



Gesundheitsberichte NRW. **Spezial**

**Innovative Modelle der Gesundheitsversorgung:
Brustkrebs – Früherkennung und Behandlung**

Band 1



Ministerium für Arbeit,
Gesundheit und Soziales
des Landes
Nordrhein-Westfalen

NRW.

NÄHER AM MENSCHEN



VORWORT

Gesundheitspolitik ist Ländersache. Entscheidende Entwicklungen werden auf Länderebene vorangetrieben – das gilt für die Formulierung und Umsetzung gesundheitspolitischer Ziele, für neue Formen der Gesundheitsversorgung, für innovative Ideen in Prävention und Gesundheitsförderung oder für die Orientierung an Bedarf und Nutzen für die Menschen. Das Land Nordrhein-Westfalen nimmt hier in vielem eine Vorreiterrolle ein. Solche Entwicklungen und Prozesse müssen durch geeignete Formen der Berichterstattung unterstützt werden, die das Land NRW mit seinen Bürgerinnen und Bürgern, seinen besonderen Handlungsräumen und Gestaltungsmöglichkeiten und der Vielzahl seiner Akteure im Blick hat.

Die Gesundheitsberichterstattung leistet mit der Beschreibung und Bewertung des Gesundheitszustandes der Bevölkerung und der gesundheitlichen Versorgungssituation einen wesentlichen Beitrag für sinnvolles gesundheitspolitisches Handeln.

Mit der Reihe „Gesundheitsberichte NRW Spezial“ will das Land einen neuen Akzent setzen. Das „Gesundheitsland NRW“ steht dabei in besonderer Weise im Mittelpunkt. Landesspezifische Entwicklungen, Themen von besonderer regionaler Aktualität und Bedeutung, aber auch bislang nicht im Vordergrund stehende Aspekte sollen aufgegriffen und in kritischen Bestandsaufnahmen und handlungs- und zukunftsorientierten Analysen aufgearbeitet werden. Form und Umfang der Berichte sind flexibel und orientieren sich an der Komplexität und Bedeutung des Gegenstands. Das inhaltliche Spektrum reicht vom spezifischen Krankheitsgeschehen bis zu übergreifenden Entwicklungen des Versorgungssystems.

Klare Struktur und verständliche Darstellung stehen dabei im Vordergrund. Die Berichte wenden sich gleichermaßen an Politikerinnen und Politiker, Fachleute und Multiplikatoren sowie an die interessierte Öffentlichkeit. Sie wollen gesundheitspolitisches Handeln transparent machen, einen Beitrag zur Entscheidungsfindung, zur fachlichen Diskussion und zur Bürgerorientierung leisten – kurz: Sie wollen Gesundheitspolitik für die Menschen in NRW auf einen gemeinsamen, allgemein verständlichen Nenner bringen.

Dazu brauchen die Berichte eine gute Verbreitung und eine hohe Akzeptanz. Neben der klassischen Druckform rückt deshalb die Präsentation über das Internet stärker in den Vordergrund: Information, Rückmeldung und Diskussion sind jederzeit möglich. Die Berichte bieten eine einleitende Zusammenfassung mit den wichtigsten Aussagen und Botschaften, die gleichzeitig als Inhaltsverzeichnis in die Struktur der Berichte einführt und selektives, zielgerichtetes Lesen ermöglicht.

Die Reihe „Gesundheitsberichte NRW Spezial“ startet mit einem Thema aus einem sich besonders dynamisch entwickelnden Bereich, der Versorgung bei Brustkrebs.

Als nächste Themen sind „Hospize und Palliativmedizin“ sowie „Kinder und Rheuma“ geplant.

Ich danke den Expertinnen und Experten, die ihr Fachwissen und ihre Erfahrung in die Berichte eingebracht haben. Ich bin sicher, dass die Berichte auf reges Interesse stoßen und einen Anstoß zur Intensivierung und fachlichen Fundierung der Diskussion im Gesundheitswesen geben können.

Karl-Josef Laumann

Minister für Arbeit, Gesundheit und Soziales
des Landes Nordrhein-Westfalen

Wichtiges in Kürze

I. Brustkrebs als gesundheitspolitisches Handlungsfeld

Brustkrebs ist die häufigste Krebserkrankung der Frauen in den europäischen Industriestaaten. Das Erkrankungsrisiko ist in Westeuropa deutlich höher als in Osteuropa. In allen Ländern jedoch steigen die Erkrankungsraten beständig an. Demgegenüber ist die Sterblichkeit leicht rückläufig. Dennoch ist Brustkrebs die Ursache für ca. 20 Prozent aller Krebstodesfälle. Für die Entstehung der Erkrankung sind eine Reihe von Risikofaktoren bekannt. Ihre Beeinflussung ist jedoch nur eingeschränkt möglich, so dass die Senkung der Sterblichkeit in erster Linie durch frühe Erkennung und optimale Behandlung zu erreichen ist.

Näheres unter

1. Inzidenz und Mortalität

> Seite 6

2. Risikofaktoren und Bewältigungsstrategien

> Seite 7

Zur Senkung der Sterblichkeit an Brustkrebs haben einige europäische Länder bereits in den 1980er und 1990er Jahren mit der Einrichtung spezieller Versorgungsstrukturen zur Früherkennung und Behandlung begonnen. Um Tumoren in möglichst frühem Stadium zu diagnostizieren, wurden Mammographie-Screening Programme aufgelegt und ihre Durchführung an europäischen Leitlinien ausgerichtet. Diesen Früherkennungsmaßnahmen, deren Nutzen nach wie vor nicht unumstritten ist, folgte in einer Reihe europäischer Länder die Bildung spezialisierter Einheiten zur Brustkrebsbehandlung. Auf europäischer Ebene definierte die EUSOMA Anforderungen an Brustzentren.

Näheres unter

3. Internationale Entwicklungen

> Seite 7

Die Adaption an die Entwicklung in den europäischen Nachbarstaaten vollzog sich in Deutschland nach dem Jahr 2000. Auf der Basis der Forderungen des Sachverständigenrates im Gesundheitswesen, politischer Beschlüsse und folgender Gesetzesänderungen wurden strukturierte Behandlungsprogramme (DMP) und die Einführung des flächendeckenden Mammographie-Screenings auf den Weg gebracht. Zur Bildung spezialisierter Behandlungseinheiten entwickelten die Deutsche Krebsgesellschaft und die Deutsche Gesellschaft für Senologie einen Anforderungskatalog für die Zertifizierung von Brustzentren.

Näheres unter

4. Nationale Ansätze

> Seite 10

II. Konzertierte Aktion in Nordrhein-Westfalen

Noch vor der Konkretisierung der Vorgehensweise auf Bundesebene konstituierte sich in Nordrhein-Westfalen die Konzertierte Aktion gegen Brustkrebs. Initiiert von der Landesregierung wurden unter Beteiligung aller relevanten Akteure im Gesundheitswesen Handlungsfelder zur Verbesserung der Versorgungsqualität bei Brustkrebs definiert und im weiteren Verlauf gemeinsam bearbeitet.

Näheres unter

- 1. Zielsetzung und Handlungsfelder**
- 2. Verbesserung der Früherkennung**

> Seite 12

> Seite 12

Die möglichst frühe Diagnose der Erkrankung ist von wesentlicher Bedeutung für die Heilungschancen sowie den Umfang der Therapie. Um die Teilnahme an Früherkennungsmaßnahmen zu fördern und die Eigenverantwortung der Frauen zu stärken, wurde die Kampagne „Sicher fühlen“ initiiert. Im Mittelpunkt stehen dabei Seminare zur Selbstuntersuchung der Brust. Durch kooperative Trägerschaft und neue Wege bei der Organisation und Öffentlichkeitsarbeit erreichte die Kampagne eine große Zahl von Frauen in NRW. Im Bundesvergleich ist sie die bisher erfolgreichste Initiative dieser Art.

Näheres unter

- 2.1 „Sicher fühlen“-Kampagne zur Selbstuntersuchung der Brust**

> Seite 13

Die Einführung des Mammographie-Screenings nach bundeseinheitlichem Muster wurde in die Konzertierte Aktion integriert und forciert vorangetrieben. Nordrhein-Westfalen ist Modellregion zur Erprobung des Screenings mit digitalen Mammographiegeräten und gehört zu den Bundesländern, in denen Mammographie-Screening in absehbarer Zeit flächendeckend etabliert sein wird.

Näheres unter

- 2.2 Mammographie-Screening**

> Seite 19

Unter Berücksichtigung von EUSOMA-Anforderungen und Zertifizierungsrichtlinien von DKG/DGS wurde in Nordrhein-Westfalen ein landesspezifisches Verfahren zur Bildung von Brustzentren entwickelt und umgesetzt. Durch die Koppelung an den Landeskrankenhausplan erhielt die Zentrenbildung für Leistungserbringer und Kostenträger verpflichtenden Charakter.

Näheres unter

- 3. Brustzentren**
- 3.1 Rahmenbedingungen**
- 3.2 Anerkennung**
- 3.3 Zertifizierung**

> Seite 25

> Seite 25

> Seite 26

> Seite 26

In Nordrhein-Westfalen sind Brustzentren in der Form von Einzelhäusern oder Kooperationsverbänden nach zentralen Richtlinien etabliert worden. Die neu entstandene einheitliche Versorgungsstruktur wird durch die perspektivische Zusammenführung mit dem DMP Brustkrebs noch weiter an Transparenz gewinnen. Demgegenüber stellt sich die Situation in anderen Bundesländern heterogen und wenig übersichtlich dar. Zum einen kommen hier verschiedene Zertifizierungs- bzw. Akkreditierungsverfahren von Brustzentren zur Anwendung. Zum anderen werden Versorgungsstrukturen in Deutschland maßgeblich durch die Gestaltung der Verträge zwischen Leistungserbringern und Kostenträgern bestimmt.

Näheres unter

3.4 NRW im Vergleich

> Seite 27

Die Dokumentation von Behandlungsinhalten ist eine grundlegende Voraussetzung für die Messung und Sicherung von Qualität. Zur Erprobung einer indikationsbezogenen sektorübergreifenden Dokumentation, in die alle Behandler Daten einspeisen und zur besseren Koordination der Therapie nach Bedarf abrufen können, wurde das Modellprojekt elektronische Mamma@kte initiiert. Im weiteren Verlauf traten weitere Dokumentationsnotwendigkeiten wie die landesweite Krebsregistrierung und die onkologische Qualitätssicherung für die häufigen Tumorarten hinzu, so dass nun ein umfassenderes Dokumentationsinstrument notwendig wird.

Näheres unter

4. Dokumentation

> Seite 30

Die partnerschaftliche Beteiligung der Patientinnen manifestierte sich sowohl in der Einbeziehung von Patientinnenorganisationen in die Planung der neuen Versorgungsstrukturen, als auch in der Festschreibung der Zusammenarbeit von Brustzentren und Selbsthilfegruppen. Die umfassende Information der Frauen über ihre Erkrankung und die Behandlungsmöglichkeiten gehört zu den Anforderungen an ein Brustzentrum. Zudem ist die psychosoziale Unterstützung der Patientinnen auf der Basis individueller Bedarfsermittlung eine wichtige Voraussetzung für deren aktive Beteiligung am Behandlungsprozess.

Näheres unter

5. Patientinnenorientierung

> Seite 33

5.1 Information

> Seite 33

5.2 Psychosoziale Betreuung

> Seite 34

III. Fazit und Ausblick

Bei Früherkennung und Behandlung von Brustkrebs hat NRW zwischenzeitlich europäischen Standard erreicht. Dem Mammographie-Screening-Programm, das möglichst rasch Flächendeckung erreichen sollte, wäre eine begleitende Sozialforschung anzugliedern. Ein verbindliches psychosoziales Versorgungskonzept sollte in den Anforderungskatalog der Brustzentren implementiert werden. Zur lang- und kurzfristigen Messung der Effizienz der neuen Versorgungsstrukturen bedarf es einer breiten Datenbasis, die alle Glieder der Behandlungskette verwertbar abbildet. Die Verzahnung von Primärbehandlung und Nachsorge mit dem Bereich der Rehabilitation sollte ebenfalls stärker in den Blick genommen werden.

Näheres unter

III. Fazit und Ausblick

> Seite 36

Brustkrebs als gesundheitpolitisches Handlungsfeld

1. Inzidenz und Mortalität

Brustkrebs ist die häufigste Krebserkrankung der Frau in der westlichen Welt. In den 25 Mitgliedsstaaten der Europäischen Union erkrankten im Jahr 2002 insgesamt 269.570 Frauen neu an einem Mammakarzinom (1). Generell liegt die Anzahl der Neuerkrankungen (Inzidenz) in Nord- und Westeuropa höher als in Süd- und Osteuropa. Das Risiko an Brustkrebs zu erkranken, war in Westeuropa um 60 % höher als in den östlichen EU-Ländern. Die höchsten Inzidenzraten sind in Dänemark, Belgien, Schweden zu verzeichnen, gefolgt von den Niederlanden, Frankreich, Finnland und Großbritannien (2). Nach aktuellen Angaben des Robert-Koch-Instituts erkrankten in Deutschland jährlich 55.200 Frauen. Im Vergleich mit den Erkrankungsdaten in den 15 Mitgliedsstaaten der ehemaligen Europäischen Gemeinschaft liegt Deutschland im Mittelfeld. In Belgien, Frankreich und Dänemark ist die Erkrankungswahrscheinlichkeit höher, in den baltischen Ländern Estland, Lettland und Litauen sowie den südeuropäischen Ländern Spanien, Griechenland und Portugal teilweise deutlich niedriger. In allen Ländern jedoch steigen die Erkrankungsdaten beständig an (3).

Im Hinblick auf die Sterblichkeit (Mortalität) war in den letzten 15 Jahren in Europa ein Rückgang um etwa 20 % zu verzeichnen. An Entwarnung ist jedoch keineswegs zu denken, denn nach wie vor ist Brustkrebs die Ursache für fast 18 % aller Krebstodesfälle. Bei Frauen in der Altersgruppe von 35 bis 55 Jahren ist die Erkrankung sogar die häufigste Todesursache. In Deutschland sterben jährlich etwa 18.000 Frauen an Brustkrebs. Die relative 5-Jahres-Überlebensrate liegt bei 79 %. Wenn dies auch eine Verbesserung innerhalb der letzten Jahre um 3 % darstellt (4), gibt es in anderen Ländern, wie etwa in Großbritannien, Schweden, Finnland oder in Frankreich, deutlich bessere Heilungsergebnisse.

2. Risikofaktoren und Bewältigungsstrategien

Die hohen Erkrankungsraten in den westlichen Industrienationen werden vor allem mit der verlängerten Reproduktionsfähigkeit und dem Lebensstil in Verbindung gebracht. Als Risikofaktoren gelten die frühe Menarche, die späte Menopause, späte oder keine Schwangerschaften. Ein Lebensstil, der durch hochkalorische und besonders fettreiche Ernährung, Übergewicht, Bewegungsarmut sowie durch den Konsum von Alkohol und Tabak charakterisiert ist, gilt als risikosteigernd. Hinzu kommen Umweltbelastungen durch radioaktive Strahlung und andere krebsfördernde Faktoren. Auch die Einnahme von Hormonen kann eine Rolle spielen. Genetische Faktoren bedingen etwa 5 – 7 % aller Brustkrebs-erkrankungen.

Eine Reihe der genannten Faktoren ist im Sinne einer Risikominimierung durch eine Verhaltensänderung im persönlichen Lebensstil beeinflussbar. Da jedoch keine monokausalen Zusammenhänge bekannt sind, kann sich eine Empfehlung lediglich auf eine möglichst gesunde Lebensführung im Sinne der allgemeinen Krankheitsprävention beziehen.

Das Risiko der verlängerten hormonellen Exposition oder der familiären Vorbelastung ist individuell nicht beeinflussbar. Die Prävention durch medikamentöse Behandlungen kann für einzelne Frauen das Risiko mindern (5), als allgemeine Strategie zur Brustkrebsvermeidung lässt sich dies jedoch kaum in Betracht ziehen.

Es gilt als anerkannt, dass Brustkrebs zu 90 % heilbar ist, wenn der Tumor in einem frühen Stadium diagnostiziert wird und die Patientinnen eine spezialisierte Behandlung erfahren. Wenn eine Heilung nicht möglich ist, kann eine adäquate Behandlung ein langjähriges Überleben sichern.

Vor dem Hintergrund steigender Inzidenzraten bei eingeschränkten Präventionsmöglichkeiten kommen der Früherkennung und der richtigen Behandlung von Brustkrebs die Schlüsselpositionen beim Umgang mit diesem Problem zu.

3. Internationale Entwicklungen

Die 15 Länder der ehemaligen Europäischen Gemeinschaft haben sich der Verbesserung der Früherkennung und Behandlung von Brustkrebs im Hinblick auf Beginn und Umfang der Maßnahmen in unterschiedlicher Weise angenommen.

Früherkennung

Als Instrument zur möglichst frühen Diagnosestellung wurde dem Mammographie-Screening für Frauen in der am stärksten von der Erkrankung betroffenen Altersgruppe von 50 – 70 Jahren prioritäre Bedeutung zugemessen. In Großbritannien und Schweden legte man bereits in den ausgehenden 1980er Jahren Mammographie-Screening-Programme auf, um durch Reihenuntersuchungen bei Frauen im Alter zwischen 50 – 64 Jahren (Großbritannien) bzw. 50 – 70 Jahren (Schweden) Mammakarzinome möglichst frühzeitig zu diagnostizieren. In den

1990er Jahren folgten Finnland, Dänemark, die Niederlande, Luxemburg, Italien, Portugal und schließlich Irland. Die Mehrzahl der Programme wurden zentral auf Landesebene organisiert. In Großbritannien werden die Frauen alle drei Jahre zum Screening eingeladen, in den übrigen Ländern ist ein zweijähriger Turnus etabliert.

Auf europäischer Ebene hatte sich im Rahmen des 1986 vom Europäischen Rat beschlossenen Programms „Europa gegen den Krebs“ das „Breast cancer screening network“ (später umbenannt in European Breast Cancer Network – EBCN) konstituiert, das als Zusammenschluss von Experten aus europäischen Mitgliedsstaaten Empfehlungen für die Umsetzung von Mammographie-Screenings erarbeitete. Diesbezügliche Leitlinien wurden erstmals 1992 vorgelegt und in der Folgezeit weiter entwickelt. Die „European Guidelines for Quality Assurance in Mammography Screening“ gelten

heute als Grundlage für die Durchführung eines qualitätsgesicherten Screenings. Laut World Health Organisation (WHO) kann die Brustkrebsmortalität bei Frauen zwischen 50 und 70 Jahren durch diese Screening-Maßnahmen um ca. 30 % gegenüber Nichtteilnehmerinnen gesenkt werden. Bis zum Jahr 2003 hatten 8 der 15 Mitgliedsstaaten der einstigen Europäischen Gemeinschaften ein flächendeckendes Screening etabliert (5a). Mittlerweile wird in Großbritannien über die Erweiterung der Altersgruppe bis 69 Jahre, in den Niederlanden auf 74 Jahre nachgedacht. In Schweden erfolgte bereits in einigen Regionen eine Ausdehnung der Altersgrenze bis auf 75 Jahre und teilweise auch eine Einbeziehung von Frauen ab 40 Jahren (5b).

Die Reihenuntersuchung gesunder Frauen mit dem Ziel der Senkung der Brustkrebssterblichkeit war und ist keineswegs unumstritten. So hat ein Cochrane Review randomisierter Studien den Nutzen des Mammographie-Screenings für die Senkung der

Mortalität ganz prinzipiell in Frage gestellt (6). Auf die Diskussion dieser Analyse, die Gegner wie Befürworter gleichermaßen auf den Plan rief, kann hier nicht eingegangen werden. Es dürfte jedoch nach wie vor zu beantworten sein, zu welchem Anteil die Regression der Mortalität auf Screening und zu welchem auf guter Behandlung beruht. Die International Agency for Research on Cancer (IACR) als Teil der WHO sieht den Nutzen nach eigenen Analysen als gesichert an. Auch die Regression der Mortalität in Schweden, den Niederlanden und in Großbritannien wird auf die Einführung der dortigen Screening-Programme zurückgeführt. Kritische Fragen nach dem Verhältnis von kostenmäßigem Aufwand und bevölkerungsbezogenem Nutzen, nach der Umgehensweise mit möglichen falsch-positiven und falsch-negativen Befunde und nach einer womöglich zu hohen Erwartungshaltung der Frauen an die Minimierung ihres persönlichen Risikos durch Mammographie-Screening (7) stehen nach wie vor im Raum.

Therapie

Auch die flächendeckende Implementierung einer spezialisierten Brustkrebstherapie vollzog sich in den europäischen Ländern in unterschiedlichem Tempo und Ausmaß. Hierbei spielten spezifische Gegebenheiten der Länder wie die Strukturierung des Gesundheitswesens oder die Weiterentwicklung bereits bestehender Programme eine wesentliche Rolle.

In Großbritannien beispielsweise setzte die Zentralisierung der Brustkrebstherapie in speziellen Krankenhausabteilungen bereits zur Mitte der 1990er Jahre ein. Als Konsequenz aus dem nationalen Mammographie-Screening-Programm wurde die Notwendigkeit qualitätsgesicherter Therapie nach einer im Screening erfolgten Diagnose gefordert. Dabei lag der Fokus auf Interdisziplinarität, einer Spezialisierung des Behandlungsteams und leitlinienorientierter Therapie (8). Die „British Association of Surgical Oncologists“ (BASO) legte 1995 erstmals nationale Leitlinien für die Operation der Brust vor. Diese wurden in den Folgejahren fortgeschrieben und vermittels staatlicher Anerkennung zur Grundlage für die Brustkrebstherapie.

Etwa gleichzeitig befasste sich eine Arbeitsgruppe der im Zusammenhang mit dem Programm „Europa gegen den Krebs“ entstandenen „European Society of Mastology“ (EUSOMA) mit der Erstellung von europäischen Richtlinien für die Diagnostik und Therapie des Mammakarzinoms in spezialisierten Brustzentren. Diese Vorgaben, in die bereits anerkannte Verfahrensweisen wie die britischen einfließen, sollten die Grundlage bilden für eine einheitliche qualitätsgesicherte Brustkrebstherapie in Europa. Im Jahr 2000 veröffentlichte die EUSOMA einen Anforderungskatalog an Brustzentren (9). Danach sollte zur Erreichung der Flächendeckung auf 250 000 bis 300 000 Einwohner ein Brustzentrum kommen. Die Erfahrung und Spezialisierung des Zentrums sollte unter anderem durch eine Mindestoperationszahl von 150 neu diagnostizierten Mammakarzinomen pro Jahr gesichert werden. Die Fallzahl pro Operateur und Jahr wurde mit mindestens 50 festgelegt. Weitere Anforderungen bezogen sich auf die Sicherung der Interdisziplinarität und die Spezialisierung des Behandlungsteams auf Brustkrebs sowie auf Standards der diagnostischen und therapeutischen Verfahren, einschließlich

plastisch-rekonstruktiver Maßnahmen. Auch sollte ein Zentrum neben der Möglichkeit der Palliativbehandlung die genetische Beratung und psychologische Betreuung der Patientinnen bieten. Für die Einrichtung und Zertifizierung der Zentren war ein nationaler Koordinator vorgesehen, d.h. dass die Einrichtung von Brustzentren als national einheitliches Programm verstanden wurde. Die Behandlungsdaten sollten nach einheitlichen Kriterien erhoben werden und in eine europäische Datenbank einfließen.

Die Umsetzung dieser Empfehlungen variierte von Land zu Land. Eine im Auftrag des europäischen Parlaments im Dezember 2002/Januar 2003 durchgeführte telefonische Umfrage in EU-Ländern verdeutlicht die Heterogenität der Entwicklungen (10). Antworten sind dokumentiert für Belgien, Dänemark, Deutschland, Finnland, Frankreich, Griechenland, Großbritannien, Italien, Luxemburg, die Niederlande, Österreich, Portugal, Schweden und Spanien. Anerkannte Experten gaben unter anderem jeweils Auskunft über die Zahl der Brustzentren, den Stand der Implementierung der EUSOMA-Anforderungen, die Versorgungsstrukturen, den Anteil der multidisziplinär und spezialisiert behandelten Frauen. Abgefragt wurde auch der Stand der fachlichen und politischen Diskussion zur Etablierung von Brustzentren in der jeweiligen Nation.

Nach dieser Befragung gab es lediglich in Großbritannien eine flächendeckende Brustkrebbsversorgung in Zentren, die EUSOMA voll entsprachen. In diesen Zentren wurden 95 % der Frauen von spezialisierten Teams versorgt. Für Schweden wurde ein flächendeckendes System von spezialisierten Versorgungseinheiten beschrieben, worin alle Frauen auf der Basis nationaler Richtlinien von spezialisierten Teams betreut wurden. Die etwa 25 Brustzentren in Spanien arbeiteten nach dem Anforderungskatalog der spanischen Senologievereinigung. Hinsichtlich der Fallzahlen genügte nur ein Teil der Einrichtungen den EUSOMA-Anforderungen. Eine flächendeckende Versorgung mit spezialisierten Zentren war hier wie auch in den meisten anderen angefragten Ländern nicht gegeben. In der Mehrzahl der Länder konnte nur auf einige Zentren verwiesen werden, die sowohl nach Fallzahlen als auch nach der Seite des Behandlerteams die EUSOMA-

Anforderungen erfüllten. Der Gesamtanteil der spezialisiert behandelten Frauen variierte in den befragten Ländern von 50 – 95 %. Eine deutliche Negativbilanz wurde für Österreich gezogen. Dort konnten 80 % der erkrankten Frauen nicht von einer solchen Behandlung profitieren. Es ist jedoch bekannt, dass dort fast alle Patientinnen im Rahmen von Studien betreut werden. In den meisten Ländern war die Notwendigkeit spezialisierter Brustkrebbsbehandlung nach einheitlichen Kriterien unstrittig. Die fachliche und politische Diskussion um den strukturellen Aufbau einer solchen Versorgung war jedoch noch in vollem Gange.

Die Ergebnisse der Interviews haben nicht den Rang einer methodisch gesicherten Erhebung und sind in dieser Weise auch zu werten. Doch sie werfen ein Schlaglicht auf eine nach Strategie und Entwicklungsstand der qualitätsgesicherten Brustkrebbsversorgung sehr differenzierte Situation in Europa. In der öffentlichen Diskussion in Deutschland blieben diese Unterschiede oft ungenannt zugunsten eines Bildes von vorbildlichen und in einheitlicher Weise fortschreitenden Nachbarstaaten.

Im Rahmen der genannten Befragung konnten für Deutschland noch keine nach einheitlichen Kriterien akkreditierten oder zertifizierten Zentren genannt werden. Insofern stand die Entwicklung hinter der in den Nachbarländern zurück. Eine Reihe von vornehmlich universitären Kliniken lag jedoch weit über der kritischen Menge von 150 Fällen pro Jahr und konnte multidisziplinäre Behandlung vorweisen. Die praktische Umsetzung einer Zentrumsbildung auf der Basis verbindlicher Anforderungen stand jedoch kurz bevor.

Gesundheitspolitische Forderungen

Im Jahr 2001 hatte der Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen ein Gutachten zur Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit vorgelegt. Darin wurden Über-, Unter- und Fehlversorgung bei chronischen Erkrankungen, so auch für Brustkrebs, festgestellt und Defizite in der gesamten Versorgungskette von der Früherkennung bis zur Nachsorge beschrieben (11). Im Hinblick auf die Früherkennung forderte der Sachverständigenrat die Einführung eines flächendeckenden qualitätsgesicherten Mammographie-Screenings. Dabei ging man von einem über dem durchschnittlichen individuellen Nutzen liegenden bevölkerungsmedizinischen Nutzen einer solchen Maßnahme aus, sofern die Implementierung des Screenings mit der Verbesserung der gesamten diagnostischen und therapeutischen Versorgung einhergeht. Ein weiteres Argument für das Screening-Programm bezog sich auf die dadurch erreichbare Unterbindung des so genannten „grauen“ Screenings. Gemeint waren damit Mammographien, die vielfach auf Grund der Vergütungssituation unter kurativer Fragestellung verordnet der Früherkennung dienen, ohne einer zentralen Qualitätssicherung zu unterliegen. Zudem hielt man es nicht für vertretbar, Frauen außerhalb der drei in Bremen, Wiesbaden und Weser-Ems zur Erprobung qualitätsgesicherter Strukturen initiierten Modellprojekte eine derartige Früherkennungsmaßnahme vorzuenthalten.

Das Mammographie-Screening sollte nach Auffassung des Rates auf der Basis europäischer Leitlinien für Frauen im Alter von 50 bis 69 Jahren möglichst rasch eingeführt werden. Es sollte zudem an Krebsregister angebunden und als Bestandteil einer hochwertigen Versorgungskette an bestehende Behandlungsschwerpunkte angekoppelt werden.

Aus heutiger Sicht ist anzumerken, dass durchaus zweifelhaft ist, ob eine Mortalitätsreduktion von 20 – 30 % durch Screening, wie sie in den Ländern mit frühen Screening-Programmen verzeichnet wurde, auf Deutschland übertragen werden kann. Einem Bericht namhafter Krebsregisterexperten zufolge, die Registerdaten aus Deutschland mit denen der Niederlande und Großbritanniens verglichen haben, ist der Anteil kleinerer Brusttumoren bei Diagnosestellung bereits vor Einführung des Mammographie-Screenings nicht zu vernachlässigen (12). Es wurde beschrieben, dass die in Deutschland 1999 diagnostizierten Mammakarzinome von Frauen zwischen 50 und 70 Jahren nach Tumorgröße und Tumorausbreitung dem Stand entsprachen, der in den Niederlanden erst wenige Jahre nach der Einführung des Mammographie-Screenings erreicht war. Auch fiel der Rückgang der Mortalität in Deutschland in der Zeit von 1988 bis 1998 zum Teil deutlicher aus als in den Ländern mit Screening-Programmen. Das legt zum einen den Schluss nahe, dass die Qualität der so genannten „grauen“ Mammographien nicht durchgängig schlecht gewesen sein kann. Zum anderen sind frühe Erkennung und eine in den letzten Jahren ständig weiterentwickelten Diagnostik und Therapie in ihrer Wirkung auf die Mortalitätsreduktion nur schwer gegeneinander abgrenzbar.

Im Hinblick auf die Behandlung des Mammakarzinoms verwies das Sachverständigengutachten auf Abweichungen von anerkannten Leitlinien sowie auf den Mangel an fachübergreifenden Kooperations- und Versorgungsstrukturen. Konzidiert wurde auch das Fehlen einer flächendeckenden Dokumentation der Versorgungsqualität. Die Forderung des Sachverständigenrates bezogen sich daher auf die Gewährleistung einer leitliniengerechten und qualitativ hochwertigen Versorgung durch gezielte Qualitätsmaßnahmen. Bezogen auf die Nachsorge sollte klinisch-symptomorientierten Maßnahmen mit begleitender psychosozialer Betreuung der Vorzug gegeben werden gegenüber einer rein technisch-apparativ orientierten Verfahrensweise.

Strukturierte Behandlungsprogramme

Durch verschiedene Gesetzesänderungen und Verordnungen in der Zeit vom Januar bis Juli 2002 ebnete das Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS) den Weg für die Einführung strukturierter Behandlungsprogramme, die sogenannten Disease Management Programme (DMP). Durch den damit verbundenen Abbau ineffektiver oder überflüssiger Leistungen sollte zugleich eine Einsparung von Kosten, zumindest aber deren Stabilisierung, erreicht werden. Die Durchführung der DMP wurde mit dem internen Finanzausgleich der gesetzlichen Krankenkassen, dem Risikostrukturausgleich (RSA), verknüpft. Damit war zum einen die wirtschaftliche Entlastung der Krankenkassen mit hohem Anteil an chronisch Kranken beabsichtigt. Zum anderen bestand damit für die Kassen der Anreiz, möglichst viele Versicherte in die Programme einzubringen. Als eine von zunächst vier Erkrankungen wurde Brustkrebs in das DMP aufgenommen.

Brustzentren

Als Schritt zur qualitätsoptimierten spezialisierten Versorgung in Zentren legten die Deutsche Krebsgesellschaft (DKG) und die Deutsche Gesellschaft für Senologie (DGS) im Frühjahr 2003 einen Anforderungskatalog zur Zertifizierung von Brustzentren vor (13). Der in Zusammenarbeit mit anderen Fachgesellschaften aufgestellte Katalog basierte auf den kurz vor der Veröffentlichung stehenden evidenzbasierten (S3) Leitlinien der Deutschen Krebsgesellschaft zur Diagnose und Therapie des Mammakarzinoms (14) und wesentlichen Teilen der EUSOMA-Anforderungen. Das erste nach diesen Kriterien zertifizierte Zentrum war noch im Jahr 2003 die Universitäts-Frauenklinik Tübingen.

Ziel des Programms ist es, Brustkrebspatientinnen eine zwischen niedergelassenem Arzt (DMP-Arzt) und Klinik (DMP-Brustkrebschwerpunkt) sektorübergreifend koordinierte Behandlung auf der Grundlage evidenzbasierter Leitlinien zu bieten. Vom DMP-Arzt als „Lotse“ durch den Behandlungsprozess begleitet und beraten, sollen die erkrankten Frauen von verbesserten Standards in operativer und adjuvanter Therapie, von einer umfassenden Nachsorge und psychosozialen Unterstützung profitieren. Maßnahmen der Qualitätssicherung sowie standardisierte Dokumentation und wissenschaftliche Evaluation sind Bestandteile des Anforderungskataloges an das Programm. Den bundesweit ersten DMP-Vertrag Brustkrebs schlossen die Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein und die gesetzlichen Krankenkassen in NRW im Oktober 2002. Der Vertrag für den westfälischen Landesteil folgte im April 2003. Die Implementierung des DMP in anderen Bundesländern erstreckte sich bis zum Jahr 2004.

Mammographie-Screening

Zeitlich etwa gleichlaufend war die fachliche und politische Diskussion um die Verbesserung der Früherkennung des Mammakarzinoms auf Bundesebene forciert worden. Hierbei hatten Frauenorganisationen wie EUROPA DONNA, Mamazone, Frauenselbsthilfe nach Krebs und andere engagiert mitgewirkt. Nach der politischen Willenserklärung des Deutschen Bundestages im Juli 2002 beschloss der Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen 2003 die Einführung des flächendeckenden Mammographie-Screenings nach europäischen Richtlinien. Der Aufbau des Programms sollte bis zum Jahr 2005 im ganzen Bundesgebiet vollzogen sein.

Die im Vorangegangenen skizzierten Entwicklungen befanden sich auf Bundesebene noch in der Diskussions- oder Beschlussphase, als in Nordrhein-Westfalen (NRW) eine alle relevanten Handlungsfelder integrierende Initiative zur strukturellen und qualitativen Verbesserung der Brustkrebsversorgung startete.

Konzertierte Aktion gegen Brustkrebs in Nordrhein-Westfalen

Im April 2001 initiierte das nordrhein-westfälische Gesundheitsministerium die Konzertierte Aktion gegen Brustkrebs. Politischer Handlungsbedarf wurde gesehen vor dem Hintergrund von Leistungs- und Qualitätsunterschieden in der gesamten Behandlungskette, einer wachsenden Zahl selbsternannter Brustzentren ohne einheitliche Qualitätskriterien und nicht zuletzt der Tatsache, dass fast ein Viertel der jährlichen Neuerkrankungen in Deutschland Frauen in Nordrhein-Westfalen betreffen.

1. Zielsetzung und Handlungsfelder

Erklärtes Ziel der Konzertierten Aktion war die flächendeckende Verbesserung der Qualität in der Früherkennung, Diagnostik, Behandlung und Nachsorge bei Brustkrebs. Dabei sollten die auf Bundesebene zu erwartenden Entwicklungen mit der landesbezogenen Neustrukturierung der Versorgung zusammen geführt werden. Herausragend an der Konzertierten Aktion ist nicht nur, dass hier die Legislative eines Bundeslandes die Initiative ergriff und die Installierung einer einheitlichen Versorgungslandschaft gewissermaßen zur gesundheitspolitischen „Chefsache“ erklärte. Gleichermäßen bemerkenswert ist auch die von Anfang an als gemeinsame Aktion aller relevanten Akteure im Gesundheitswesen gedachte Umsetzung des Vorhabens. Unter dem Dach der Konzertierten Aktion versammelten sich alle Institutionen des selbstver-

walteten Gesundheitswesens ebenso wie Patientinnen-Vertretungen und die Krebsgesellschaft NRW. Für die Tätigkeit in jeweils gebildeten Unterarbeitsgruppen wurden vier Handlungsfelder definiert:

1. Maßnahmen zu Verbesserung der Früherkennung
2. Definition und Einrichtung von Brustzentren
3. Sektorübergreifende Dokumentation mit der modellhaften Erprobung der elektronischen Patientenakte
4. Psychosoziale Begleitung, Information und Beteiligung der Patientinnen

2. Verbesserung der Früherkennung

Der möglichst frühe Zeitpunkt der Diagnose eines Mammakarzinoms bedeutet für die betroffenen Frauen größere Heilungschancen, einen geringeren Umfang an belastenden Therapien und eine bessere Lebensqualität. Die Förderung der Früherkennung war daher ein zentrales Anliegen der Konzertierten Aktion. Die diesbezüglichen Aktivitäten bezogen sich auf zwei Bereiche:

- Aufklärung der Frauen über die Bedeutung der Früherkennung und Förderung der Selbstuntersuchung der Brust
- Aufbau des flächendeckenden qualitätsgesicherten Mammographie-Screenings

Die Krebsfrüherkennungsuntersuchung beim niedergelassenen Arzt für Frauen und Männer gehört seit 1971 zum Leistungsspektrum der gesetzlichen Krankenversicherung. Für Frauen sieht dieses Angebot ab dem 20. Lebensjahr die gynäkologische Untersuchung des Genitale vor, ab dem 30. Lebensjahr umfasst es auch die ärztliche Tastuntersuchung der Brust und der Lymphknoten. Die Frauenärzte sind gehalten, die Frauen zur Selbstuntersuchung der Brust anzuleiten. Es ist bekannt, dass die Früherkennungsuntersuchung nur von einem Teil der Frauen wahrgenommen wird. In NRW waren es im Jahr 2002 49,5 % der Anspruchsberechtigten (15). Zwar scheint das weibliche Gesundheitsbewusstsein deutlich stärker ausgeprägt zu sein als das der Männer, von denen nur 12 % die für sie angebotenen Untersuchungen wahrnehmen (16). Dennoch zeigt die Zahl, dass Früherkennungschancen zur Hälfte ungenutzt bleiben.

Auch die regelmäßige Selbstuntersuchung der Brust ist kein selbstverständlicher Bestandteil weiblichen Gesundheitsverhaltens. Das liegt im wesentlichen daran, dass dieser Methode in der öffentlichen Gesundheitsaufklärung früherer Jahre wenig Aufmerksamkeit zuteil wurde. Der allgemeine Bekanntheitsgrad war daher eher gering. Sofern Frauen diese Methode kennen, wird sie vielfach nicht angewandt. Grund ist Unsicherheit bezüglich der Technik der Untersuchung, insbesondere aber darüber, was bei der Abtastung als normal und was als abweichend einzuschätzen ist sowie ob und wann ein Arztbesuch daraus folgen sollte.

Vor diesem Hintergrund konzipierte eine aus Vertretern des nordrhein-westfälischen Gesundheitsministeriums, der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe, des Berufsverbandes der Frauenärzte, der gesetzlichen Krankenkassen, der Frauenselbsthilfe nach Krebs und der Krebsgesellschaft NRW gebildete Arbeitsgruppe eine landesweite Kampagne mit dem Titel „Sicher fühlen“. Ziel war es, Frauen über den Nutzen der Früherkennung aufzuklären und zur Wahrnehmung aller Früherkennungsmöglichkeiten zu motivieren. Ängste, die vielfach zur

Verdrängung des Themas Brustkrebs führen, sollten abgebaut und praktische Kenntnisse zur Selbstuntersuchung vermittelt werden. Frauen sollten die Möglichkeit erhalten, kostenlos ein Seminar zur Selbstuntersuchung der Brust zu besuchen. Für die Idee, Frauen in eigens organisierten Veranstaltungen über Brustkrebs zu informieren und insbesondere die Methoden der Selbstuntersuchung zu vermitteln, gab es bereits Vorbilder. In den ausgehenden 1990er Jahren hatte die Krebsgesellschaft Rheinland-Pfalz unter dem Motto „Modell statt Merkblatt“ begonnen, von Mitarbeiterinnen der Gesellschaft durchgeführte Selbstuntersuchungsseminare anzubieten. In Schleswig-Holstein initiierten die Landesvereinigung für Gesundheitsförderung und der Landfrauenverband 1999 die Aktion „Brust life“. Hier konnten zunächst vornehmlich Angehörige des Landfrauenverbandes anhand von Silikonmodellen, jedoch unter ärztlicher Anleitung, die Selbstuntersuchung der Brust erlernen. In Hessen startete im Jahr 2001 das Programm „Hauptsache gesund“ des Landfrauenverbandes, der mit Unterstützung der Landesgruppe des Deutschen Ärztinnenbundes Seminarveranstaltungen für Landfrauen durchführte. Letztere Initiativen wurden von den jeweiligen Gesundheits- bzw. Sozialministerien unterstützt und durch Sponsoren, Landesmittel und Zuwendungen von gesetzlichen Krankenkassen finanziert. Zielgruppenbestimmung und Flächenausdehnung der Programme waren durchaus unterschiedlich.

Für die Kampagne „Sicher fühlen“ besaßen Flächendeckung, Einheitlichkeit und Kontinuität prioritäre Bedeutung. Daher sollten die Seminare in allen Regionen des Landes verfügbar sein. Breit gefasst wurde auch die Zielgruppe: Alle Frauen ab 20 Jahren unter besonderer Berücksichtigung von Frauen aus sozial benachteiligten Bevölkerungsgruppen sollten angesprochen werden. Zur Sicherung der dauerhaften Durchführbarkeit war die gemeinschaftliche Finanzierung des Programms durch alle gesetzlichen Krankenkassen in NRW und das Gesundheitsministerium vorgesehen.

Seminarprogramm und Informationsmaterialien

Auf der Basis ihrer Expertise auf dem Gebiet der Bevölkerungsinformation zum Thema Krebs entwickelte die Krebsgesellschaft NRW ein Seminarprogramm zur Selbstuntersuchung der Brust. Die Konzeption folgte der Absicht, die Vermittlung von Expertenwissen zu ergänzen durch praktische Übungen und die Möglichkeit, außerhalb des Medizinbetriebs mit ärztlichen Fachleuten partnerschaftlich zu kommunizieren. 60 – 70 % aller Tumore in der Brust werden von den Frauen selbst ertastet. Da bei guter Kenntnis der Beschaffenheit der eigenen Brust und einiger Übung im Tasten Veränderungen besser wahrgenommen werden können, sollte der Anleitung zur Selbstuntersuchung und der Übung in den Seminaren breiter Raum gegeben werden. Insgesamt ging es darum, die Frauen anzuregen, Körperwahrnehmung und Körperbewusstsein (weiter) zu entwickeln, Eigenverantwortung zu stärken und die Bereitschaft zur Teilnahme an Früherkennungsmaßnahmen zu fördern.

Für die Durchführung der Seminare wurde vorgesehen:

- Leitung durch Fachärztinnen/Fachärzte für Gynäkologie
- 15, maximal 20 Teilnehmerinnen pro Veranstaltung
- Veranstaltungsdauer ca. 90 Minuten
- Gliederung des Seminars in einen theoretischen und einen praktischen Teil

Während eines Seminars sollten den Frauen im theoretischen Teil folgende Themenbereiche erläutert werden:

- Methoden und Chancen der medizinischen Früherkennung
- Anatomie und Funktionsweise der weiblichen Brust

- Entstehung von Brustkrebs und Risikofaktoren
- Möglichkeiten der diagnostischen Abklärung
- Methoden und Zeitpunkt der Selbstuntersuchung, Verhalten bei ertasteten Veränderungen

Im Verlauf des praktischen Teils sollte anhand von Silikonmodellen demonstriert und geübt werden:

- Techniken der Tastuntersuchung
- Abtasten der Brust
- Abtasten der Achselhöhlen

Zur Klärung individueller Fragen und zur Bewertung der Veranstaltung von Teilnehmerinnenseite war eine Abschlussdiskussion vorgesehen.

Der Ablauf und die thematischen Schwerpunkte des Seminars wurden in einem Leitfaden zusammengestellt. Dieser sollte einerseits die Seminarleitungen bei der Durchführung unterstützen, durch die Festschreibung der Inhalte aber zugleich das einheitliche Niveau der Veranstaltungen gewährleisten.

Zur Unterstützung der Seminare und großflächigen Publizierung der Kampagne „Sicher Fühlen“ erstellte die Krebsgesellschaft ein Faltblatt. Darin enthalten sind neben Hinweisen auf die Früherkennungsmöglichkeiten von Brustkrebs Informationen zur Organisation und Durchführung der Seminare und eine Kurzanleitung zur Selbstuntersuchung der Brust. Als zusätzliche Hilfe zur häuslichen Selbstuntersuchung war die so genannte „Duschkarte“ gedacht. Auf dieser Karte aus wasserfestem Material, die im Badezimmer angebracht werden kann, sind die einzelnen Schritte der Selbstuntersuchung schriftlich und bildlich dargestellt. Informationen wurden zu Kampagnenbeginn auch als Download in den Internetauftritt der Krebsgesellschaft und in das zur Konzertierte Aktion entwickelte Brustkrebsmodul des Landesgesundheitsportals integriert.

Evaluation

Zur Dokumentation der Seminarveranstaltungen und zur späteren Bewertung der Kampagne entwickelte die Arbeitsgruppe standardisierte Fragebögen für Teilnehmerinnen und Seminarleitungen. Für die Teilnehmerinnen wurden zwei Fragebögen vorgesehen, die jeweils im Rahmen des Seminars sowie ein halbes Jahr nach der Veranstaltung anonym ausgefüllt werden sollten. Das damit verbundene Erkenntnisinteresse bezieht sich u.a. auf die Altersstruktur und den sozialen Hintergrund der Frauen, auf ihre Vorkenntnisse zu Früherkennung und Selbstuntersuchung sowie auf die Wirkung des

Seminars hinsichtlich der Einstellung zur Selbstuntersuchung der Brust und zu medizinischen Früherkennungsmaßnahmen. Der Fragebogen für Seminarleitungen zielt neben der Einschätzung der Veranstaltung im wesentlichen auf die Mitteilung möglicher Schwierigkeiten bei der Durchführung oder Tipps zur Weitergabe an andere Seminarleitungen. Die Ergebnisse dieser jeweils aktuell gesichteten Bögen sollen in die zur Kampagne gehörende Betreuung und Information der Seminarleitungen einfließen sowie der Organisationsoptimierung dienen.

Seminarleitungspool

Noch während der Konzeption des Seminarprogramms begann mit Unterstützung des Berufsverbandes der Frauenärzte Nordrhein und Westfalen-Lippe sowie der beiden Kassenärztlichen Vereinigungen des Landes die Werbung von ärztlichen Seminarleitungen. Anders als zum Beispiel in Hessen, wo man weibliche Seminarleitungen präferierte und Ärztinnen verschiedener Disziplinen für die praktische Durchführung der Veranstaltungen schulte, sollten in NRW vor allem aus Gründen der Expertise in weitergehenden Fragen der Früherkennung ausschließlich Fachärztinnen und Fachärzte für Gynäkologie zum Einsatz kommen.

Binnen kurzer Zeit hatten sich zunächst 50 vor allem niedergelassene Frauenärztinnen und Frauenärzte bereit gefunden, gegen eine Aufwandsentschädigung von 50 Euro pro Veranstaltung zuzüglich Fahrtkostenerstattung, Seminare abzuhalten. In einer ersten Zusammenkunft im Frühjahr 2002 wurde das Konzept der Kampagne sowie der Seminarleitfaden diskutiert und abgestimmt. Die Krebsgesellschaft NRW übernahm die Funktion des Ansprechpartners und Koordinators für die formelle und inhaltliche Umsetzung des Seminarprogramms.

Organisation und Koordination

Die angestrebte Flächendeckung, die hohe Bevölkerungsdichte in NRW und die gleichzeitige Teilnahmebeschränkung auf 15 Personen pro Seminar erforderte eine von üblichen Mustern abweichende Veranstaltungsorganisation. Statt ein Seminar an einem Ort zur festgelegten Zeit einem nicht immer überschaubaren Interessentinnenkreis anzubieten, sollten vielmehr interessierte Frauengruppen als Veranstalterinnen fungieren und ein Seminar für den gewünschten Ort zum gewünschten Zeitpunkt abrufen können. Die Vorbedingung auf der Seite der Veranstalterinnen: Die Verfügung über einen geeigneten Raum, die Organisation einer Teilnehmerinnengruppe, die Abholung und Rückgabe der Seminarmaterialien. Die 24 über das Bundesland verteilten Bezirksstellen der beiden Kassenärztlichen Vereinigungen übernahmen die Funktion von Depot- und Ausgabestellen für die Übungsmodelle, Informationsmaterialien und Fragebögen. Um Interessentinnen, ärztliche Seminarleitungen und Materialien zusammenzubringen, wurde bei der Krebsgesellschaft NRW im Herbst 2002 die Koordinationsstelle für „Sicher fühlen“ eingerichtet. Besetzt mit einer Teilzeitkraft wurden folgende Aufgaben erfüllt:

-
- Versand der schriftlichen Informationen zur Seminarorganisation an interessierte Frauengruppen
-
- Annahme von Orts- und Terminwünschen
-
- Terminkoordination mit einer möglichst ortsnahen ärztlichen Seminarleitung
-
- Sicherung der Modellverfügbarkeit zum gewünschten Termin
-
- Benachrichtigung der Veranstalterin
-
- Sicherung des Materialbestandes bei den Ausleihstellen
-
- Kostenabrechnung mit den Seminarleitungen und Finanzplanung für die Weiterführung der Kampagne
-
- Abfassung von Sachstandsberichten für die Konzertierte Aktion
-
- Werbung weiterer ärztlicher Seminarleitungen für den Pool
-
- Betreuung der Seminarleitungen, Organisation von Treffen zum Erfahrungsaustausch
-

Öffentlichkeitsarbeit

Wie für die Organisation wurde auch für die Kommunikation des Seminarangebotes ein besonderer Weg gewählt. Um erwachsene Frauen jeder Altersgruppe und sozialen Schicht zu erreichen, galt es, die Kampagne in das soziale Umfeld der Frauen zu tragen. Daher wurden Verbände und Vereine aus allen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens als Kooperationspartner und Multiplikatoren angesprochen. Sie übernahmen die Aufgabe, das Angebot in ihren örtlichen Gliederungen zu kommunizieren, die Frauen zu gewinnen und schließlich auch die Rahmenbedingungen für Seminarveranstaltungen zu bieten. Zu diesen Partnern gehörten zum Beispiel Frauenverbände verschiedenster Ausrichtung, Gleich-

stellungsbeauftragte der Kommunen, Wohlfahrtsverbände, der Landessportbund, Leistungserbringer von Mutter-Kind-Kuren, Frauenselbsthilfe nach Krebs, Frauenberatungsstellen u.a. m. In einer gemeinsamen Veranstaltung aller Partner im Gesundheitsministerium im Sommer 2002 wurde vereinbart, dass die Seminare in den jeweiligen Vereins- und Verbandsorganen publiziert und die Frauen in den örtlichen Gliederungen auch direkt angesprochen werden sollten. Zudem sollten alle hausärztlichen und gynäkologischen Praxen in NRW Informationsmaterial zur Auslage in ihren Räumen erhalten. Ebenfalls vorgesehen war die Vorstellung der Kampagne in der Presse.

Verlauf und Ergebnisse

Die Kampagne „Sicher fühlen“ besteht 2006 im 5. Jahr. Das Konzept der Organisation und Koordination hat sich ebenso bewährt wie die Publizierung durch die Kooperationspartner. Dem großen Zuspruch auf weiblicher Seite standen vor allem zu Beginn der Kampagne auch kritische Stimmen gegenüber. Einwände von ärztlicher Seite bezogen sich häufig auf die Tauglichkeit der Selbstuntersuchung als diagnostisches Mittel der Früherkennung und mangelnde wissenschaftliche Belege für die Wirksamkeit der Selbstuntersuchung auf die Senkung der Brustkrebsmortalität. Manche Verfechterinnen des Mammographie-Screenings charakterisierten die Selbstuntersuchung der Brust als unsichere und angesichts der zu fordernden raschen Einführung des Mammographie-Screenings ohnehin überflüssige Methode. Die meisten dieser Einwände beruhten auf dem Missverständnis gegenüber der Kampagne, welche die Selbstuntersuchung nie als Ersatz für medizinische Früherkennungsmaßnahmen propagiert hat. Da 60 – 70 % der Frauen Knoten in der Brust selbst ertasten, ist die Kenntnis und Anwendung der Methode von großer Bedeutung, sofern eine selbst festgestellte Veränderung der Brust dann auch zur Konsultation des Arztes führt. Auf diese Konsequenz wird in den Seminaren besonders hingewiesen. Gerade für Frauen vor dem Screening-Alter von 50 Jahren ist die Selbstuntersuchung als Ergänzung

zur ärztlichen Früherkennungsuntersuchung sinnvoll. Auch zwischen den Screening-Intervallen ist die Methode als Hinweisgeber auf Veränderungen, die zum Arztbesuch führen sollten, ein wichtiges Instrument.

Auf Grund der ungebrochenen Nachfrage nach Seminaren wird „Sicher fühlen“ auch im Jahr 2007 weitergeführt. Eine zwischenzeitlich stichprobenartig vorgenommene Auswertung von Fragebögen macht deutlich, dass das Angebot dem Bedürfnis der Frauen entspricht, sich aktiv mit dieser Thematik auseinander zu setzen. Die Nachfrage nach Seminaren kam zu Beginn der Kampagne vor allem aus den Ortsvereinen der Landfrauen, später aus den Sportvereinen, christlichen Frauenverbänden, Gleichstellungsstellen der Städte und Gemeinden und Wohlfahrtsverbänden. Im weiteren Verlauf wurden Seminare abgerufen von Frauengruppen aus Wirtschaftsunternehmen, aus den verschiedensten Institutionen der öffentlichen Verwaltung, kommunalen Betrieben oder auch von eigens für diesen Zweck spontan gebildeten Gruppen. Berichte in der Presse und im WDR-Fernsehen, vor allem aber Mund-zu-Mund-Propaganda sorgten für eine ständige Zunahme der Anfragen nach Seminarterminen.

Vor dem Hintergrund des großen Interesses stellte die Krebsgesellschaft NRW im Frühjahr 2004 das Portal www.sicher-fuehlen.de ins Internet. Der Auftritt wurde nach dem Konzept der Krebsgesellschaft von nordrhein-westfälischen Firmen aus der Elektronik- und Werbebranche unentgeltlich erstellt und soll das Seminarprogramm um ein veranstaltungsunabhängiges Informationsangebot ergänzen. Die besondere Qualität des Portals liegt neben der Information zur Brustkrebsfrüherkennung und zur Kampagne „Sicher fühlen“ in der Anleitung zur Selbstuntersuchung per Videofilm mit gesprochenem Text. Das ebenfalls enthaltene Nutzerforum für Fragen rund um das Thema Brustkrebs betreuen Frauenärztinnen und Frauenärzte, die auch die Seminare zur Selbstuntersuchung leiten.

Korrespondierend zur jährlich wachsenden Seminaranfrage wurde mit Unterstützung des Berufsverbandes der Frauenärzte der Kreis der ärztlichen Seminarleitungen erweitert. Mittlerweile arbeiten 311 Gynäkologinnen und Gynäkologen mit großem Engagement bei „Sicher fühlen“ mit. Zum Erfahrungsaustausch und der Diskussion organisatorischer wie inhaltlicher Aspekte des Seminarprogramms veranstaltete die Krebsgesellschaft jährliche Treffen aller Seminarleitungen. Aus dieser Rückkoppelung zwischen koordinierender Stelle und Durchführenden resultierten die Erweiterung des Seminarleitfadens und die Erstellung einheitlicher Unterrichtsfolien, die den Seminarleitungen in verschiedenen medialen Formaten zur Verfügung stehen. Nach erfolgter Abstimmung ist das Thema Mammographie-Screening in den Seminarleitfaden implementiert.

Der Zuspruch zu „Sicher fühlen“ verweist auf das wachsende Interesse der Frauen in NRW, für ihre Gesundheit selbst aktiv zu werden. Dass es sich dabei um eine allgemeine Interessenlage handelt, zeigen die ebenfalls erfolgreichen Initiativen im übrigen Bundesgebiet. Neben den schon erwähnten Aktionen in Schleswig-Holstein, Hessen und Rheinland-Pfalz wurden in den Jahren 2002 und 2003 in sieben weiteren Bundesländern Angebote zur Selbstuntersuchung der Brust installiert. Initiator und Träger waren fast ausnahmslos die Landfrauenverbände, die in Zusammenarbeit mit der jeweiligen Gliederung des Berufsverbandes der Frauenärzte Kurse oder Veranstaltungsreihen zur Selbstuntersuchung anboten. Vielfach unterstützten die Gesundheits- oder Sozialministerien der Länder die Aktionen, wie z.B. „TastSinn“ in Niedersachsen oder „Venus“ in Brandenburg. Rheinland-Pfalz adaptierte unter der Trägerschaft des Sozialministeriums und des Frauenministeriums im Jahr 2002 das schleswig-holsteinische Modell „Brust life“, welches um das in NRW angewandte Organisationsprinzip und die breite Einbindung von Kooperationspartnern erweitert wurde. Die Finanzierung der Programme erfolgt in den meisten Ländern durch Zuwendungen einzelner oder mehrerer gesetzlicher Krankenkassen oder anderer Sponsoren. In einigen Bundesländern fördern zudem die zuständigen Ministerien.

Sofern die Trägerschaft der Initiative vornehmlich in den Händen der Landfrauenverbände liegt, zielen die Angebote auch in erster Linie auf die Mitglieder der Landfrauenvereine. Mit erreichter Abdeckung der Zielgruppe ist das Programm „Hauptsache gesund“ in Hessen in 2005 beendet worden, ebenso wie in Niedersachsen, wo die Weiterführung von „TastSinn“ nach 2005 den gesetzlichen Krankenkassen anheim gestellt ist. Vom hessischen Programm hat das dortige Sozialministerium im Februar 2006 eine „Projektdokumentation“ herausgegeben. In Niedersachsen ist das Programm im Rahmen einer Dissertation an der Medizinischen Hochschule Hannover evaluiert worden. Die wichtigsten Ergebnisse sollen 2007 im *European Journal of Cancer Prevention* veröffentlicht werden. Der Umfang der Angebote wurde für Brandenburg für die Zeit von September 2001 bis September 2005 mit 241 Kursen und insgesamt 3.100 Teilnehmerinnen angegeben (17). In Hessen waren von September 2001 bis Dezember 2003 ca. 400 Veranstaltungen angemeldet, gerechnet wurde mit einer Teilnehmerinnenzahl von 10.000 (18). In Niedersachsen hatten von Ende September

2002 bis Januar 2005 9.000 Frauen an insgesamt 450 Veranstaltungen teilgenommen (19). Für Rheinland-Pfalz werden für die Zeit von 2002 bis 2004 500 Schulungen mit annähernd 10.000 Teilnehmerinnen angegeben (20).

„Sicher fühlen“ in NRW ist zweifellos die erfolgreichste dieser Initiativen in Deutschland. Seit der Kick-Off-Veranstaltung im Sommer 2002 fanden bis zum August 2006 fast 2.500 Seminarveranstaltungen statt. Mehr als 36.000 Frauen haben bisher daran teilgenommen. Die Breite und Intensität der Kampagne gründet sich ursächlich auf deren Einbindung in die Konzertierte Aktion gegen Brustkrebs als landesweites Programm. Dadurch war die Zielgruppe von Beginn an auf das ganze Bundesland ausgedehnt und die anzustrebende Flächendeckung des Angebotes inhärenter Bestandteil der Kampagne.

Die erfolgreiche Umsetzung des Programms fußt auf den Kooperationsstrukturen der Konzertierte Aktion. Diese ermöglichten die Sicherung der Kontinuität der Durchführung vermittelt durch die gemeinsamen Finanzierung durch alle gesetzlichen Krankenkassen und das Gesundheitsministerium ebenso wie die permanente inhaltliche Abstimmung der Kampagne zwischen den beteiligten Partnern. Aussagen über die Effizienz von „Sicher fühlen“ hinsichtlich der damit verbundenen Zielsetzung soll die von der Krebsgesellschaft derzeit durchgeführte Evaluation bringen. Zur Auswertung kommen 26.000 Fragebögen der Seminarteilnehmerinnen aus den Jahren 2003 und 2004. Erste Ergebnisse liegen vor. Für das Jahr 2007 ist eine besondere Orientierung der Seminarveranstaltungen für Migrantinnen mit Schwerpunkt türkischsprachiger Frauen im Land NRW vorgesehen.

2.2 Mammographie-Screening

Struktur

Auf der Basis des Bundestagsbeschlusses von 2002, der 2004 in Kraft getretenen Änderung der Krebsfrüherkennungsrichtlinien sowie des Bundesmantelvertrags Ärzte und des Bundesmantelvertrags Ärzte-Ersatzkassen begann im Jahr 2004 die Etablierung des flächendeckenden Mammographie-Screenings in Deutschland. Anspruch auf eine Mammographie in 2-jährigem Turnus haben alle Frauen von 50 – 69 Jahren. Die Kosten werden von den gesetzlichen Krankenkassen und auch von den privaten Krankenversicherungen getragen. Der Anspruch der Frauen auf die jährliche Früherkennungsuntersuchung beim Frauenarzt besteht nach wie vor weiter. Was die Qualitätsanforderungen angeht, ist das Mammographie-Screening-Programm an den „European guidelines for quality assurance in mammography-screening“ ausgerichtet. Die damit verbundene Versorgungskette weist vier Glieder mit unterschiedlichen Aufgabengebieten auf:

1. Kooperationsgemeinschaft Mammographie (gebildet von der Kassenärztlichen Bundesvereinigung und den Spitzenverbänden der Krankenkassen)

- Organisation, Koordination und Überwachung der Durchführung des Mammographie-Screenings im Rahmen des Früherkennungsprogramms
- Zertifizierung und Rezertifizierung der Screening-Einheiten nach den Anforderungen des Versorgungsauftrages und der europäischen Leitlinien
- Benennung der Referenzzentren, Zertifizierung und Rezertifizierung der Referenzzentren
- Weiterleitung jährlicher Auswertungen der Screening-Einheiten an den Bundesausschuss Ärzte und Krankenkassen zur Evaluation

2. Referenzzentren

(als regionale Gliederungen des Programms)

-
- externe Überwachung der Qualitätssicherung der Screening-Einheiten, d.h. aller technischen und medizinischen Anforderungen auf der Basis der europäischen Leitlinien
-
- Fortbildung und Beratung der am Screening teilnehmenden Ärzte und radiologischen Fachkräfte
-
- wissenschaftliche Begleitung und Evaluation des Programms, Abgleich der Diagnosedaten aus den Screening-Einheiten mit den Daten des Krebsregisters
-
- Betreuung einer angegliederten Screening-Einheit
-

3. Screening-Einheiten

Die Screening-Einheiten sind den Referenzzentren zugeordnet und bilden das Dach der Versorgung vor Ort. Der Screening-Einheit können eine oder mehrere Mammographie-Einheiten (Praxen) und eine oder mehrere Einheiten zur Abklärungsdiagnostik zugehören. Eine Screening-Einheit umfasst ein Einzugsgebiet von 800.000 bis 1.000.000 Menschen. Die so definierten Bezirke richten sich an den jeweiligen Zuständigkeitsbezirken der Kassenärztlichen Vereinigungen eines Landes aus. Die Leitung der Screening-Einheit obliegt einem oder zwei so genannten „Programmverantwortlichen Ärzten“. Diese erhalten von der jeweiligen Kassenärztlichen Vereinigung einen Versorgungsauftrag, sofern sie die erforderliche eigene Qualifikation und die anderer in die Einheit eingebundene Ärzte sowie die Erfüllung aller weiteren Qualitätsvoraussetzungen nachweisen können. Der „Programmverantwortliche Arzt“ ist Garant der vorgeschriebenen Verfahrensweise und der Qualitätssicherung. Er fungiert als Auftraggeber aller innerhalb der Screening-Einheit erbrachten Leistungen wie:

-
- Erstellung der Screening-Mammographie-Aufnahmen
-
- doppelte Befundung der Aufnahmen von mindestens 5000 Frauen pro Jahr und Arzt
-
- Gespräch zur Abklärungsdiagnostik mit der betroffenen Frau
-
- Abklärungsdiagnostik (Mammographie, Sonographie, Biopsie, Histopathologie)
-
- Konsensuskonferenz zur Befundung, multidisziplinäre prä- und postoperative Fallkonferenzen
-
- Qualitätssicherungsmaßnahmen
-
- Dokumentation
-
- Kooperation mit Referenzzentren und Zentraler Stelle
-

4. Zentrale Stellen

Die Zentralen Stellen sind von den Kassenärztlichen Vereinigungen und den gesetzlichen Krankenkassen im jeweiligen Land eingerichtete und in der Regel bei der Kassenärztlichen Vereinigung angesiedelte Einladungszentralen. Nach Maßgabe der Bestimmungen des Melderechts und des Datenschutzes im jeweiligen Land obliegen ihnen folgende Aufgaben:

-
- Erfassung der anspruchsberechtigten Frauen auf der Basis von Daten der Melderegister
-
- Zuweisung einer Screening-Identifikationsnummer zur Einladung und einer Kontrollnummer zur Qualitätsprüfung für jede anspruchsberechtigte Frau
-
- Festlegung der Untersuchungsorte und -termine in der Screening-Einheit
-
- Einladung der Frauen und Information über Ziele, Inhalt und Ablauf des Mammographie-Screenings
-
- Erstellung von Einladungslisten für die Screening-Einheiten
-
- Abgleich der Teilnahme mit den Screening-Einheiten und Erinnerung der Nichtteilnehmerinnen
-
- Löschung der aus den Melderegistern verwendeten Daten
-
- Speicherung der Screening-Identifikationsnummern und Kontrollnummern
-
- Übermittlung der Kontrollnummern an das Krebsregister zum Abgleich von Diagnosen und der Screening-Identifikationsnummern an die Screening-Einheit und das Referenzzentrum zur Evaluation
-

Zum Jahresende 2004 hat die in Köln angesiedelte Kooperationsgemeinschaft Mammographie mit Berlin, Bremen, München, Münster und Wiesbaden fünf Referenzzentren für Deutschland benannt. Um diese Zentren werden sich 86 Screening-Einheiten gruppieren, in denen insgesamt etwa 10 Millionen teilnahmeberechtigte Frauen im Alter von 50 – 69 Jahren untersucht werden sollen. Entgegen der ursprünglichen für 2005 vorgesehenen Flächendeckung wird nunmehr mit deren Erreichung Ende 2007 gerechnet. Die Verlängerung der Einführungsphase hat ihren Grund weniger in den hohen und umfangreichen Anforderungen an die Verfahrensabläufe, technische Ausstattung und Qualifikation des Personals für das Mammographie-Screening. Vielmehr ist es die Schaffung der dafür notwendigen Rahmenbedingungen in einem föderal gegliederten politischen System mit einem selbstverwalteten Gesundheitswesen, in dem viele Partner und Interessen einzubinden sind. Über die Änderung der Früherkennungsrichtlinien und der Bundesmantelverträge hinaus müssen auch die Länder melderechtliche, datenschutzbezogene und strahlenschutzrechtliche Anpassungen vornehmen. Schließlich bedarf es der Verträge zwischen Leistungserbringern und Kostenträgern über Versorgungsaufträge und Honorierung als die Voraussetzung für die praktische Realisierung des Programms.

Einführung in NRW

Nach der Überführung der beiden Screening-Einheiten der Modellregionen Bremen und Weser-Ems in die Regelversorgung im April 2005 hat Nordrhein-Westfalen als erstes Bundesland mit der flächendeckenden Einführung des qualitätsgesicherten Mammographie-Screenings nach bundeseinheitlichem Muster begonnen. Das Referenzzentrum Münster nahm im Juni 2005 seine Arbeit auf. Die Gebiete der kassenärztlichen Vereinigungen Nordrhein und Westfalen-Lippe sind in insgesamt 19 Screening-Einheiten unterteilt. Im Bundesland sind etwa 2,2 Millionen Frauen der Altersgruppe zwischen 50 und 69 Jahren zur Teilnahme am Mammographie-Screening berechtigt. Die erste Screening-Einheit wurde am 24.10.2005 in Münster für den Einzugsbereich Münster – Coesfeld – Warendorf eröffnet. Am 28.10.2005 folgte Dortmund für das Gebiet Dortmund – Hagen; mittlerweile haben in Westfalen-Lippe außerdem die Einheiten Bochum – Herne – Ennepe-Ruhr-Kreis, Borken – Steinfurt, Gelsenkirchen – Bottrop – Recklinghausen, Gütersloh – Bielefeld – Lippe, Herford – Minden, Märkischer Kreis – Unna – Hamm und Paderborn – Höxter – Soest den Untersuchungsbetrieb aufgenommen (Stand: September 2006). Der Versand der Einladungen an die Frauen hat begonnen. Eine entsprechende Software macht es auch möglich, dass teilnahmeberechtigte Frauen selbst einen Screening-Termin vereinbaren können. Am 31.1.2006 nahm mit der Screening-Einheit in Düsseldorf und Neuss die erste Einheit in Nordrhein ihre Arbeit auf; bis dato (Stand: September 2006) haben in Nordrhein außerdem die Einheiten Krefeld – Viersen – Mönchengladbach, Köln linksrheinisch – Rhein-Erft-Kreis, Köln rechtsrheinisch – Leverkusen – Rheinisch-Bergischer-Kreis – Oberbergischer Kreis, Wuppertal – Remscheid – Solingen – Mettmann sowie Oberhausen – Essen – Mülheim mit den Untersuchungen begonnen. Bis zum Sommer 2007 soll die Flächendeckung in Nordrhein-Westfalen erreicht sein.

Die Einheiten werden durchgängig mit der digitalen Mammographie arbeiten. Da sich diese moderne Technik als flächendeckendes System noch in der Erprobung befindet, hat Nordrhein-Westfalen im Rahmen des Screening-Programms eine Modellfunktion. Die Vorgänge der Brustuntersuchung sind bei analogem und digitalem Verfahren identisch. Auch im Hinblick auf die Strahlenbelastung und die Aussagekraft der Röntgenbilder gibt es keine wesentlichen Unterschiede, so dass die jeweils angewandte Methode für die untersuchten Frauen keinen Vor- oder Nachteil darstellt. Die Vorteile der digitalen Mammographie, bei der die Röntgenstrahlen keinen Film belichten, sondern computergestützt berechnet auf einem Bildschirm wiedergegeben werden, liegt vor allem in der größeren Verwendbarkeit. Die Aufnahmen werden elektronisch gespeichert und auf diese Weise gesichert. Sie sind zu diagnostischen Zwecken beliebig oft reproduzierbar und bei Bedarf auf elektronischem Wege zu übermitteln. Ein Röntgenfilm hingegen ist ein Unikat, so dass im Falle des Verlustes ggf. eine neue Aufnahme gemacht werden muss. Ein weiterer Vorteil der digitalen Mammographie besteht in der Möglichkeit der Auf- und Nachbereitung der Aufnahme, etwa durch Vergrößerung, Kontrastveränderung u.a., was die Beurteilung eines Befundes erleichtern kann. Mit der in den geänderten Bundesmantelverträgen eröffneten Wahlmöglichkeit des Einsatzes analoger oder digitaler Röntgeneinrichtungen ist eine Diversifizierung der Verfahrensregeln zur Qualitätssicherung verbunden (21). Für die nordrhein-westfälischen Screening-Einheiten und das Referenzzentrum Münster bedeutet das spezialisierte Anforderungen an die fachliche Qualifikation der Ärzte und radiologischen Fachkräfte, an den Arbeitsablauf innerhalb der Einheiten sowie an die Qualitätsüberprüfung der Aufnahmen und die wissenschaftliche Evaluation. Nach etwa zweieinhalb- bis dreijährigem Einsatz der mit analoger oder digitaler Technik im Bundesgebiet arbeitenden Screening-Einheiten soll auf der Basis einer getrennten und vergleichenden Evaluation eine Beurteilung der Systeme und des weiteren Einsatzes innerhalb des nationalen Screening-Programms stattfinden (22).

Stand im Bundesgebiet

Im Rahmen der weiteren bundesweiten Umsetzung des Mammographie-Screenings haben nach Nordrhein-Westfalen folgende Bundesländer bis zum Oktober 2006 mit den Screenings begonnen: Bayern, Berlin, Bremen, Hessen, Mecklenburg-Vorpommern und Niedersachsen. In Baden-Württemberg, Hamburg, Rheinland-Pfalz, Saarland und Schleswig-Holstein sowie in Brandenburg, Sachsen, Sachsen-Anhalt und Thüringen beginnt die Regelversorgung erst im Jahr 2007. Bayern hatte schon im Jahr 2003 ein Mammographie-Screening eingeführt. Dies geschah allerdings mit einem Sonderweg, der sich in zwei Punkten vom bundesweiten Screening nach europäischen Leitlinien unterschied. Unter Verzicht auf den Bevölkerungsbezug als wesentlichem Markstein des bundesweiten Programms wurden nur die Mitglieder von zunächst zwei, dann all derjenigen gesetzlichen Krankenkassen eingeladen, mit denen entsprechende Verträge vorlagen. Die Adressen der teilnahmeberechtigten Frauen entstammten daher dem Mitgliederbestand der Krankenkassen und nicht den amtlichen Melderegistern. Da die Frauen

die untersuchende Einrichtung aus einer Zahl von Vertragspartnern auswählen konnten, war die nach den europäischen Leitlinien geforderte Befundung von 5.000 Mammographien pro Einheit und Jahr nicht durchgängig gewährleistet. Bayern hat in diesem Jahr mit der Anpassung seines Programms an die bundesweiten Richtlinien begonnen.

Sofern der sich abzeichnende Zeitplan eingehalten wird, hätte die flächendeckende Etablierung in Deutschland seit dem politischen Beschluss fünf Jahre in Anspruch genommen. Dies wäre immerhin schneller als z.B. in Schweden, wo die Umsetzung des Programms neun Jahre dauerte. Doch setzt die Etablierung bis 2007 noch die Schließung von Lücken voraus, wie zum Beispiel die Verknüpfung des Mammographie-Screenings mit der Epidemiologischen Krebsregistrierung in Ländern ohne flächendeckendes Krebsregister. Hier sind föderal begründete Hürden zugunsten nationaler Einheitlichkeit zu überwinden.

Motivierung der Frauen

Eine signifikante Senkung der Brustkrebsmortalität ist nur bei einer Beteiligung von mindestens 70 % der anspruchsberechtigten Frauen zu erwarten. Konkret bedeutet das, fast Dreiviertel aller berechtigten Frauen müssen über einen Zeitraum von 20 Jahren an 10 Untersuchungen teilnehmen.

Einen solchen Beteiligungsgrad hat keines der drei von 2001 bis 2004 durchgeführten Modellprojekte aufweisen können, wobei es sich hier zudem um einen wesentlich kleineren Zeitraum gehandelt hat. In Bremen wurde das Angebot von 45,6 % der eingeladenen Frauen wahrgenommen, in Wiesbaden waren es 37,6 %. Nur in der Region Weser-Ems kam die Teilnahme mit 62,5 % der angestrebten Quote nahe (23). Dass in dieser Region neben stationären Einrichtungen auch ein Mammographie-Bus eingesetzt wurde, der die Untersuchung gewissermaßen zu den Teilnehmerinnen brachte, legt den Schluss nahe, dass möglichst geringer Zeitaufwand ein Argument für die Teilnahme darstellen könnte.

Die insgesamt nicht sonderlich hohe Beteiligung mag den Hintergrund dafür gebildet haben, dass Information und Motivation der Frauen in die Früherkennungsrichtlinien aufgenommen wurden. Diese Forderung soll vornehmlich durch ein Informationsmerkblatt, das die zentralen Stellen mit der Einladung zu versenden haben (24), eingelöst werden. Um die Frauen zu einer freiwilligen Teilnahme zu bewegen, gibt das Mustermerkblatt (25) Auskunft über die Anspruchsberechtigung, Vorteile und Grenzen der Mammographie, die Abläufe bei der Untersuchung, das Benachrichtigungsverfahren über den Befund, die Schritte der Abklärungsuntersuchung und den Datenschutz. Dies sind eher rudimentäre Informationen im Sinne eines Grundgerüsts, das zur Motivierung der Frauen noch ausgekleidet werden muss. Bundesweit haben Fraueninitiativen Informationskampagnen gestartet wie etwa die Initiative „Brust Check“, zu der sich die Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V. und die Women's Health Coalition e.V. zusammengeschlossen haben. Kooperations-

partner sind u. a. die Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe, die Deutsche Krebsgesellschaft und der Bundesverband der Frauenärzte. Als Informationsmedien dienen eine Vortragsvorlage auf CD, Broschüren und Plakate.

In NRW wurde die begleitende Öffentlichkeitsarbeit zum Screening von einer Arbeitsgruppe der Konzentrierten Aktion, bestehend aus Vertretern der beiden Kassenärztlichen Vereinigungen, der gesetzlichen Krankenkassen, der Frauenselbsthilfe nach Krebs, der Krebsgesellschaft, des Gesundheitsministeriums und der Kooperationsgemeinschaft Mammographie vorbereitet. Resultat der gemeinsamen Entwicklungsarbeit ist ein Faltblatt mit Kurzinformationen, das bei den Krankenkassen und den Praxen der Haus- und Frauenärzte ausliegt sowie als Download im Internetauftritt der Kassenärztlichen Vereinigungen, der Krankenkassen und der Krebsgesellschaft zur Verfügung steht. Mit der Einladung erhält die Frau eine Informationsbroschüre, in der die Inhalte des Merkblattes aufgegriffen sind. Zu den Flyern sollen auch Plakate in den Wartezimmern der Haus- und Frauenärzte auf das Mammographie-Screening aufmerksam machen. Die Ärzte sind gehalten, ihren Patientinnen der entsprechenden Altersgruppe die Info-Flyer persönlich zu überreichen. Sämtliche Publikationen sowie die Pläne für die Arbeitsaufnahme der Screening-Einheiten in NRW sind in den Internetauftritten der Kassenärztlichen Vereinigungen einzusehen und abrufbar. Für Nordrhein und Westfalen gibt es je eine telefonische Bürgerinnen-Hotline für Fragen zum Mammographie-Screening. Die Informationskampagne in NRW wird unter dem bundeseinheitlichen Logo der Kooperationsgemeinschaft Mammographie durchgeführt.

Alle in Deutschland derzeit umlaufenden Informationsmaterialien zum Mammographie-Screening sind getragen von dem Bemühen, Frauen durch die Betonung des Nutzens zu einer positiven Entscheidung zu motivieren. Die in der Öffentlichkeit durchaus thematisierten kritischen Aspekte eines solchen Programms werden darin allerdings kaum berücksichtigt. Der zu erwartende Anstieg der positiven

Befunde und dessen möglicherweise dauerhaft hoher Level bei gleichbleibender oder kaum verringerter Mortalitätsrate ist dabei eher ein statistisches Problem. Die Möglichkeit falsch-positiver oder falsch-negativer Befunde kann Frauen unmittelbar betreffen. Das bedeutet im ersteren Fall Abklärungsuntersuchungen, um schließlich einen „falschen Alarm“ zu bestätigen, im anderen Fall falsche Sicherheit und eine verspätete Erkennung des Karzinoms. Da falsch-positive wie falsch-negative Befunde vorhersehbare Begleiterscheinungen eines Screening-Programms sind, die sich durch Qualitätssicherung zwar minimieren, aber nicht gänzlich ausschließen lassen, sollten teilnehmende Frauen darüber informiert sein. Ebenso ist Überversorgung möglich durch die Behandlung eines im Screening entdeckten Frühstadiums des Mammakarzinoms (Carcinoma in situ), das für seine Trägerin nie gefährlich geworden wäre.

Es stellt sich die Frage, ob diese Begleiterscheinungen des Mammographie-Screenings die Teilnahmemotivation negativ beeinflussen oder ob sie in den Informationsmaterialien dem Nutzen gegenübergestellt werden sollten als Basis für eine Entscheidung der Frauen, die dauerhaft – für 10 Untersuchungen im Zeitraum von 20 Jahren – tragfähig ist.

In die drei Modellprojekte für das Screening war keine begleitende Sozialforschung implementiert. Über die Informationsbedürfnisse, die Zustimmung- oder Ablehnungsgründe der Frauen gibt es daher keine gesicherten Erkenntnisse. Auch das bundesweite Mammographie-Screening sieht keine begleitende Sozialforschung vor. Ob für die detaillierte Information zum Gesamtkomplex Mammographie-Screening unabhängige Beratungsstellen nötig sind, wie es in Bremen als Schlussfolgerung aus dem Modellprojekt gefordert wird (26), ist zum momentanen Zeitpunkt kaum zu entscheiden. Sicherlich jedoch werden in Abhängigkeit von den Teilnahmeergebnissen die Informationsinhalte zu überdenken und möglicherweise zu differenzieren und zu diversifizieren sein.

3. Brustzentren

Die Etablierung der Brustzentren bildet gewissermaßen das Kernstück der Konzierten Aktion gegen Brustkrebs in NRW. Dazu wurde ein landesspezifisches Verfahren entwickelt, in das die EUSOMA-Anforderungen ebenso einfließen wie medizinisch-wissenschaftliche Kriterien aus den zur damaligen Zeit in Entwicklung befindlichen Zertifizierungsvorgaben der DKG und DGS. Das NRW-Spezifikum bestand darin, die Zentrumsbildung an den Landeskrankenhausesplan zu koppeln.

3.1 Rahmenbedingungen

In Unterarbeitsgruppen der Konzierten Aktion erfolgte die Festlegung der Rahmenbedingungen für die Anerkennung eines Brustzentrums, die Erstellung des fachlichen Anforderungskataloges für die Zertifizierung sowie die Festlegung des Zertifizierungsverfahrens. Die Erfüllung der im Sommer 2002 verabschiedeten Rahmenrichtlinien für die Anerkennung als Brustzentrum bildeten die Grundlage für eine Aufnahme in den Landeskrankenhausesplan. Nach diesen Richtlinien sollen Brustzentren

- alle notwendigen Kernleistungen (operative Disziplin, Röntgen- und Strahlentherapie, Pathologie, onkologische Behandlung) in interdisziplinärer Zusammenarbeit erbringen; die Leistungen können im Zusammenschluss mit mehreren Einrichtungen erfolgen, die Kernleistungen der beteiligten Disziplinen sind jedoch jeweils zentral zu erbringen
- mit niedergelassenen Gynäkologinnen und Gynäkologen sowie mit weiteren Spezialisten wie z.B. Psychotherapeuten ein regionales Netzwerk bilden, das von der Diagnose über die Behandlung bis zur Nachsorge alle Leistungen ermöglicht
- mindestens 150 Erstoperationen bei Neuerkrankungen pro Jahr und mindestens 50 Operationen je Operateur durchführen. Diese können in begründeten Fällen auf mehrere Standorte verteilt werden, wenn in den Standorten jeweils mindestens 100 und je Operateur mindestens 50 Operationen erbracht werden

Das Land wurde dadurch zur normgebenden Instanz der Entwicklung. Die Einrichtung der Zentren nach definierten einheitlichen Standards bekam so für Leistungserbringer wie für Kostenträger verpflichtenden Charakter. Diese Verpflichtung war der Garant dafür, binnen relativ kurzer Zeit eine tiefgreifende Strukturveränderung herbeizuführen.

- sich gemeinsam mit ihren Kooperationspartnern zu einem Qualitätsmanagement und zu einer umfassenden Patientinnendokumentation verpflichten
- sich verpflichten, in Studien zu kooperieren und Fortbildung für die beteiligten Berufsgruppen anzubieten
- eine systematische und umfassende Information der Patientinnen durchführen und diese in alle Entscheidungen einbeziehen
- unter Beteiligung der Selbsthilfeorganisationen eine psychosoziale Begleitung und Beratung sowie die Weiterversorgung am Wohnort organisieren (27).

Auf Grund der EUSOMA-konformen Mindestzahl von 150 Erstoperationen pro Jahr und Zentrum wurde mit einer Reduktion der ca. 250 behandelnden Krankenhäuser auf etwa 50 Zentren gerechnet. Durch die Möglichkeit von Kooperationen konnte eine Verteilung der Leistungen auf ca. 70 Standorte angenommen werden, was eine ausreichende Wohnortnähe gewährleistete.

3.2 Anerkennung

Die Anerkennung der Zentren folgte dem in § 16 des Nordrhein-Westfälischen Krankenhausgesetzes vorgesehenen Verfahren (28). Danach muss der jeweiligen Bezirksregierung von den antragstellenden Krankenhausträgern ein mit den Krankenkassen – und in Fällen kooperativer Zentren auch mit den Kooperationspartnern – verhandeltes Planungskonzept vorgelegt werden. Die inhaltliche und restliche

Prüfung erfolgt durch das Ministerium, ebenso die abschließende Entscheidung nach vorangegangener Anhörung der Krankenhausträger und der an der Krankenhausplanung Beteiligten. Noch vor Ende 2003 hatten als erste Einrichtungen die Kliniken Lippe-Lemgo und Minden das Anerkennungsverfahren erfolgreich durchlaufen.

3.3 Zertifizierung

Im Jahr 2003 wurden der Anforderungskatalog als inhaltlich-fachliche Grundlage der Zertifizierung sowie das Verfahren selbst innerhalb der Konzentrierten Aktion konsentiert und vom Ministerium für verbindlich erklärt. Der Anforderungskatalog enthält Vorgaben zur Organisation und Führung eines Zentrums, zu Art und Umfang aller dort zu erbringenden Leistungen sowie zur Qualitätssicherung und Dokumentation. Die Zertifizierung wird landeseinheitlich von der Ärztekammer Westfalen-Lippe (ÄKWL) spätestens ein Jahr nach der Anerkennung des Zentrums im Landeskrankenhausplan durchgeführt, wobei folgende fünf Verfahrensschritte vorgesehen sind (29):

1. Die Klinik erstellt einen strukturierten Qualitätsbericht zur Vorlage bei der ÄKWL
2. Prüfung des Berichts durch die ÄKWL (bei schweren Abweichungen Ablehnung der Zertifizierung)
3. Durchführung eines Audits von akkreditierten Auditoren bei der ÄKWL: Deutsche Krebsgesellschaft und Deutsche Gesellschaft für Senologie werden zu den Ergebnissen gehört
4. Bewertung der Audit-Ergebnisse durch die ÄKWL (Nachaudit bei leichten Abweichungen, Ablehnung der Zertifizierung bei schweren Abweichungen)
5. Erteilung des Erstzertifikats für 3 Jahre, Verpflichtung zu jährlichen Zwischenaudits

Die Vollzertifizierung findet nach Ablauf der drei Jahre statt. Bis zu dieser Zeit muss das Zentrum alle Qualitätsanforderungen in vollem Umfang erfüllen. Das Auditing-Verfahren wird jeweils von zwei Auditoren durchgeführt, die im Qualitätsmanagement und in der Brustkrebsbehandlung besonders qualifiziert sein müssen. Ihre Ausbildung obliegt der ÄKWL als zertifizierender Institution.

Der Aufbau von Brustzentren in NRW ist als „lernendes“, d.h. bei Bedarf nachsteuerbares System angelegt. Diesem Verständnis entsprechend wurde im Jahr 2004 aus Vertretern der relevanten Institutionen des Gesundheitswesens, der Patientinnen sowie der wissenschaftlichen Fachgesellschaften DKG und DGS die „Arbeitsgemeinschaft Qualitätsentwicklung NRW“ gebildet. Ihr obliegt die Auswertung der erhobenen Qualitätsdaten sowie die Evaluation des Verfahrens und damit auch die Feststellung von Verbesserungsbedarf. Auf dieser Ebene wäre auch die Erweiterung des Anforderungskatalogs, wie sie von der Krebsgesellschaft Nordrhein-Westfalen angeregt wird, zu diskutieren. Denn die aktuell enthaltenen Leistungsvorgaben sind in erster Linie auf die Primärtherapie von Brustkrebspatientinnen ausgerichtet. Ein Brustzentrum wird aber auch Patientinnen mit metastasiertem Mammakarzinom qualitätsgesichert zu versorgen haben, so dass über die Implementierung diesbezüglicher Vorgaben nachgedacht werden muss.

Brustzentren in NRW und anderen Bundesländern

Nach dem beschriebenen Verfahren sind zum gegenwärtigen Zeitpunkt (Oktober 2006) in NRW 51 Brustzentren implementiert. Durch die Möglichkeit, die geforderten Leistungen auch im Verbund in verschiedenen Häusern zu erbringen, gibt es innerhalb der 51 Zentren 98 OP-Standorte, in denen sämtliche mit dem operativen Bereich verbundenen Kernleistungen erfolgen und 17 Funktionsstandorte, die einen anderen Teil der Kernleistungen, etwa der Strahlentherapie oder der Onkologie durchführen. An kooperative Zentren sind vielfach auch Kliniken als Partner angebunden, in denen keine Brustkrebsbehandlung stattfindet, die aber Patientinnen an das jeweilige Zentrum weiterleiten. Die Form der kooperativen Brustzentren ist ein NRW-Spezifikum. Im Rahmen des Zertifizierungskonzepts von DKG und DGS wurde sie nicht in Betracht gezogen, da man durch die Behandlung an verschiedenen Orten Qualitätsverluste befürchtete. Mittlerweile wird aber in beiden Gesellschaften über diese Möglichkeit der Zentrumsbildung nachgedacht.

Bei erfolgreicher Zertifizierung aller Zentren ergibt sich in NRW ein Einzugsbereich von rund 369.000 Einwohnern pro Zentrum – eine Zahl, die der von der EUSOMA empfohlenen Flächendeckung nahezu entspricht. Im Hinblick auf die weitere Entwicklung dieser Versorgungseinheiten kommt die nur in NRW festgeschriebene Zusammenführung von Brustzentren mit der klinischen Versorgung im Rahmen des DMP zum Tragen. Im Sinne der hier angestrebten Einheitlichkeit und Transparenz von Strukturen und Qualität scheiden DMP-Krankenhäuser, die den Anforderungen an Brustzentren im weiteren Verlauf nicht genügen, auch aus der DMP-Versorgung aus. Unter den in NRW anerkannten Brustzentren besitzen acht auch das Zertifikat der DKG/DGS. Diese Häuser haben die Rahmenbedingungen erfüllt und sind in den Landeskrankenhauplan aufgenommen. Sie müssen sich wie alle Zentren des Bundeslandes der Zertifizierung durch die ÄKWL unterziehen. Die vorhandenen Zertifikate fachlicher Art und hinsichtlich des Qualitätsmanagements werden allerdings berücksichtigt, da es Schnittmengen gibt. Aus Gründen der fachlichen Fundierung und mit Blick auf die Einheitlichkeit der

Entwicklung in Deutschland waren sowohl der Anforderungskatalog als auch das Zertifizierungsverfahren in NRW in enger Abstimmung mit den beiden wissenschaftlichen Fachgesellschaften erarbeitet worden. So erfolgt auch die Ausbildung der Auditoren durch ÄKWL und durch die von DKG und DGS beauftragte Zertifizierungsstelle „OnkoZert“ nach gleichen Richtlinien. Qualifikation und Einsetzbarkeit dieser Personen enden daher nicht an den Ländergrenzen.

Ein wesentlicher Unterschied der Zertifizierungskonzepte liegt im Bereich des Qualitätsmanagements. In NRW sind die Vorgaben bezüglich der Managementprozesse eines Zentrums inhärenter Bestandteil des Anforderungskatalogs und damit unmittelbar versorgungsbezogen. Demgegenüber werden im DKG/DGS-Verfahren fachliche Anforderungen und Managementvoraussetzungen getrennt. Erst bei nachgewiesener externer Überprüfung des Qualitätsmanagement-Systems nach DIN EN ISO 9001:2000 oder nach der Norm der Kooperation für Transparenz und Qualität im Krankenhaus (KTQ) wird das Zertifikat erteilt. Es wird abzuwarten sein, ob und wie sich diese Separierung auf die Gesamtqualität der jeweiligen Zentren auswirken wird. Nachteilig ist dieses Verfahren in Bezug auf die damit verbundenen Kosten. Während die Krankenhäuser in NRW für die Zertifizierung durch die ÄKWL (ohne zusätzliche Nachaudits) ca. 5.000 Euro aufwenden müssen, dürfte allein die externe Qualitätsmanagementprüfung des DKG/DGS-Zertifikats Kosten in Höhe von mehreren 10.000 Euro verursachen. Dies könnte das Interesse von Kliniken, sich aus eigenem Entschluss um diesen Qualitätsausweis zu bewerben, durchaus dämpfen. Denn nur in NRW ist die Einrichtung zertifizierter Brustzentren verpflichtend, und somit bleibt der damit verbundene Qualitätsgewinn in der Versorgung in anderen Bundesländern ein freiwilliges Interesse der einzelnen Krankenhäuser. Bisher wurden bundesweit 114 Zentren nach DKG/DGS-Richtlinien erstzertifiziert. Abzüglich der Zentren in NRW ergibt sich daraus in allen anderen Bundesländern ein Einzugsbereich von ca. 600.000 Einwohnern je Brustzentrum.

EUSOMA-Akkreditierung

Zum gegenwärtigen Zeitpunkt kommen in Deutschland insgesamt drei verschiedene Prüfverfahren zur Anwendung. Neben den beiden beschriebenen Zertifikaten sind auch Brustzentren von der EUSOMA akkreditiert worden. So haben sich in einer Initiative der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG) eine Reihe von Universitätskliniken, darunter Lübeck, Kiel, München, Tübingen und Düsseldorf in einem Pilotprojekt im Jahr 2004 dem EUSOMA-Akkreditierungsverfahren mit Erfolg unterzogen. Dabei wurden die EUSOMA-Kriterien erstmals als Grundlage einer Prüfung eingesetzt. Was als Schritt zur Harmonisierung von Zertifizierungsverfahren angelegt war (30), geriet in der öffentlichen Verlautbarung anlässlich der Akkreditierung der Kliniken in Lübeck und Kiel zur ultimativen Voraussetzung einer Versorgungsqualität auf höchstmöglicher Stufe (31). Solche plakativen Darstellungen sind wenig hilfreich, denn sie tragen lediglich zur öffentlichen Verunsicherung über die Qualität der Prüfungsgrundlagen anderer Brustzentren bei.

In der öffentlichen Diskussion um die Versorgungsverbesserung in Deutschland wird den im Jahr 2000 von der EUSOMA veröffentlichten Anforderungen an Brustzentren fast durchgängig der Rang führender Leitlinien bzw. des Standards schlechthin zugemessen. Nicht selten haben deshalb Patientinnen-Organisationen eine 1:1-Umsetzung in Deutschland gefordert. Festzuhalten ist, dass diese Anforderungen an Brustzentren keine evidenzbasierten Leitlinien sind, sondern in einem Positionspapier nieder-

gelegte Vorgaben an die Struktur- und Prozessqualität eines Zentrums. Es geht um Zentralisierung durch Mindestvorgaben an Behandlungs- und Leistungszahlen, um Spezialisierung und Sicherung von Interdisziplinarität als Voraussetzungen für eine bessere Versorgungsqualität. Diese Richtlinien werden von einer ganzen Reihe deutscher Kliniken ohne Schwierigkeiten erfüllt und sogar übertroffen, wie sich im genannten Akkreditierungsprojekt gezeigt hat.

Eine der Vorgaben ist die ständige Verfügbarkeit aller Disziplinen unter einem Dach. Das können jedoch nur große Häuser wie Universitätskliniken leisten. Eine diesbezügliche 1:1-Umsetzung in der Fläche wäre schon unter ökonomischen Gesichtspunkten in Deutschland nicht zu realisieren. In NRW wurden mit einheitlicher Verpflichtung auf vorgegebene Standards sowohl Einzelhäuser als auch Kooperationen als Brustzentrum anerkannt. Es wird sich im Rahmen der Zertifizierung zeigen, ob und in welchem Umfang Qualität mit der räumlichen Konzentration korreliert.

Im nordrhein-westfälischen Zertifikat wie auch in dem von DKG/DGS ist ein großer Teil der EUSOMA-Anforderungen implementiert. Einem Vergleich der drei Systeme zufolge (32), weisen die beiden deutschen Kataloge weit mehr Anforderungen auf als das Papier der EUSOMA selbst und sind in einigen Bereichen wesentlich konkreter. So enthält die Aufstellung der EUSOMA keine Forderungen zum Qualitätsmanagement. Der Anteil der in den Tumorkonferenzen zu besprechenden Fälle ist zahlenmäßig nicht benannt. Zur Kooperation mit niedergelassenen Ärzten gibt es keine Angaben. Die Leistungen der Nuklearmedizin sind nur unspezifisch benannt, ebenso wie der Zugang der Patientinnen zur Selbsthilfe. In diesen Punkten würde eine 1:1-Übertragung wenig nützen. In anderen Bereichen, wie der pathologischen Doppelbefundung oder der ausschließlichen Spezialisierung der Operateure auf Brustkrebs erreichen die deutschen Zertifikate die Vorgaben der EUSOMA nicht. Die vorangegangene Aufzählung soll verdeutlichen, dass es sich bei den EUSOMA-Kriterien, die nicht mit dem Anspruch einer Zertifizierungsgrundlage aufgestellt worden sind, um Richtgrößen handelt. An diese

muss auf der Grundlage nationaler evidenzbasierter Leitlinien und unter Berücksichtigung landesspezifischer Besonderheiten eine Annäherung stattfinden. Dabei können sowohl ökonomische Realitäten als auch der pragmatische Bezug auf das Machbare, den Willen zum Fortschritt eingeschlossen, nicht außen vor bleiben. Das führt auf der anderen Seite aber auch dazu, dass die aus der Landesspezifik resultierenden Anforderungen über diese Richtgröße hinausreichen können.

Versorgungsstrukturen in Deutschland

Mit Ausnahme von NRW, wo sich durch die zentralen Richtlinien für Brustzentren und deren Zusammenführung mit dem DMP im klinischen Bereich eine einheitliche und transparente Versorgungsstruktur abzeichnet, ist die Situation in Deutschland wenig übersichtlich. In anderen Bundesländern wirken die jeweils abgeschlossenen DMP-Verträge versorgungsstrukturierend. Dabei ist es von Bedeutung, mit welchem Partner die Krankenkassen einzeln oder kassenübergreifend Verträge schließen und ob es sich um rahmenvertragliche oder bilaterale Abschlüsse handelt. Um den Rahmen nicht zu sprengen, sei hier nur der formelle Aufbau zweier Modelle beispielhaft skizziert:

So wurden in Hessen insgesamt neun Brustkompetenzzentren installiert (33). Diese Zentren umfassen jeweils ein Koordinationskrankenhaus mit rahmenvertraglicher Bindung, daran gekoppelte Kooperationskrankenhäuser und die über ihren Berufsverband ebenfalls rahmenvertraglich eingebundenen niedergelassenen Gynäkologen. Die Koordinationskrankenhäuser, deren Mehrzahl das DKG/DGS-Zertifikat oder/und die EUSOMA-Akkreditierung besitzen, haben übergeordnete Funktion in fachlicher und organisatorischer Hinsicht. Brustkrebsbehandlung findet jedoch auch außerhalb dieser Verbände in Krankenhäusern ohne DMP-Anbindung statt.

Die Möglichkeit einer Angleichung ist derzeit Gegenstand von Gesprächen zwischen Akkreditierungsbeauftragten der EUSOMA und Vertretern der beiden wissenschaftlichen Fachgesellschaften, unterstützt auch durch die Krebsgesellschaft NRW. Es bleibt zu wünschen, dass hier eine Einigung zustande kommt zugunsten einer Transparenz, die auch den Patientinnen die Einschätzung der Behandlungsstrukturen erleichtert.

In Baden-Württemberg behandeln 39 (Stand Juli 2005) Krankenhäuser auf der Basis eines kassenartübergreifenden Vertrages mit der Kassenärztlichen Vereinigung Brustkrebs im Rahmen des DMP (34). Dabei wurde von vorneherein allen von DKG/DGS-zertifizierten Brustzentren, den Tumorzentren und den onkologischen Schwerpunkten die Beitrittsmöglichkeit eingeräumt. Ein weiteres Spezifikum ist die Ermächtigung von Krankenhausärzten, die neben den niedergelassenen ebenfalls als DMP-Ärzte fungieren können. Auch hier gibt es Brustkrebs behandelnde Kliniken, die nicht an das DMP angeschlossen sind.

Beide Beispiele veranschaulichen die Verschiedenheit möglicher Organisationsformen des Versorgungssystems. Darüber hinaus verweisen sie auf eine zusätzliche Heterogenität innerhalb des jeweiligen Bundeslandes, da die Behandlung sowohl innerhalb des DMP-Verbundes als auch außerhalb stattfinden kann. Letzteres trifft auch auf andere Bundesländer zu. Dieses strukturelle Nebeneinander ist nicht nur für Patientinnen schwer durchschaubar. Problematisch ist auch, dass Brustkrebsbehandlung in Einheiten stattfinden kann, die nicht den gleichen Standards verpflichtet sind. Es wird zu prüfen sein, welche Auswirkungen dies auf die Versorgungsqualität hat.

Eine wesentliche Voraussetzung für die Sicherung der Qualität in der Behandlung von Brustkrebspatientinnen ist eine standardisierte und umfassende Dokumentation der Behandlungsinhalte. Anhand von Qualitätsindikatoren ist messbar, inwieweit erfolgte Behandlungsschritte festgelegten Qualitätszielen entsprechen. Die Datenerhebung ermöglicht das Abprüfen von Verfahren und Ergebnissen auf Konformität mit wissenschaftlichen Leitlinien und gesundheitspolitischen Vorgaben. So wird erreichte Qualität ebenso sichtbar wie bestehende Defizite und daraus erwachsender Verbesserungsbedarf. Zur Erfassung der Behandlungsinhalte von Brustkrebspatientinnen entwickelte das Westdeutsche Brust-Centrum GmbH (WBC) in Zusammenarbeit mit der Softwarefirma asthenis ODSeasy ein speziell auf das Qualitätsmanagement in diesem Bereich zugeschnittenes elektronisches Dokumentationssystem. Bis auf eine Klinik wenden alle Brustzentren in NRW sowie die von der DKG und DGS zertifizierten Zentren in Deutschland dieses Dokumentationssystem an. Die damit erhobenen Daten dienen zum einen dem Nachweis des Erfüllungsgrades der Qualitätsanforderungen gegenüber der zertifizierenden Stelle. Die nordrhein-westfälischen Brustzentren leiten die dokumentierten Behandlungsdaten der Ärztekammer Westfalen-Lippe zu, die Brustzentren in anderen Bundesländern der von DKG und DGS beauftragten Zertifizierungsstelle. Zum anderen ist die Dokumentation Mittel zur internen Qualitätsprüfung und -optimierung der einzelnen Brustzentren. Eingeschlossen in das Dokumentationssystem ist auch die verpflichtende Erhebung der Daten für die nach §§ 135a und 137 SGB V vorgeschriebene externe vergleichende Qualitätssicherung für Krankenhäuser, die an die Bundesgeschäftsstelle für Qualitätssicherung (BQS) weitergegeben werden müssen. Neben der Überprüfung der eigenen Behandlungsqualität beinhaltet die Kooperation der Brustzentren mit dem WBC auch ein Benchmarking, d.h. die Messung der Leistungsfähigkeit im Vergleich zu anderen. Diese in keiner Zertifizierungsvorschrift geforderte Leistung wird von den Krankenkassen nicht vergütet. Die Zentren erbringen sie aus eigenem Interesse an der Verbesserung ihrer Leistungsfähigkeit.

Die standardisierte einheitliche Dokumentation macht die Behandlungsqualität der nordrhein-westfälischen Brustzentren sowohl untereinander als auch mit der von Brustzentren in anderen Bundesländern mess- und vergleichbar. Dies ist die Basis für eine weitergehende Qualitätsdiskussion und die Verbesserung der Versorgung, von der die Patientinnen profitieren. Die gewonnenen Daten ermöglichen zudem die Bewertung der Behandlungsergebnisse der Brustzentren im internationalen Leistungsvergleich, in dem Deutschland auf Grund mangelhafter Datelage bisher kaum adäquat abgebildet werden konnte. Notwendig ist allerdings auch die Verknüpfung der klinischen Daten mit der Epidemiologischen Krebsregistrierung, um rezidivfreies Überleben und Mortalität flächendeckend dokumentieren zu können. Mit der Einführung des landesweiten Krebsregisters nach dem Inkrafttreten des Krebsregistergesetzes im Juni 2005 ist dies nun auch in Nordrhein-Westfalen möglich.

Mamma@kte

Der Anforderungskatalog für die Brustzentren in NRW sieht für den Bereich Supportprozesse im Rahmen des Informationsmanagements eine „durchgängige, einheitliche und sektorübergreifende edv-gestützte Dokumentation“ vor, „die in BC (Brust-Centren) und bei Leistungserbringern im Netzwerk ... Informationen über Schnittstellen hinweg zeitgerecht zur Verfügung“ stellt (35). Das bedeutet, dass die medizinische Falldokumentation mehrerer Behandler im klinischen wie niedergelassenen Bereich zusammengeführt werden muss mit der Möglichkeit des Zugriffs aller Beteiligten auf die jeweils benötigten Daten. Der Erprobung eines solchen kommunikativen Dokumentationssystems diene das vom Gesundheitsministerium geförderte Modellprojekt „Elektronische Mamma@kte (eMamma@kte)“. Das Projekt zielte auf die Schaffung einer indikationsbezogenen Fallakte, deren Nutzung zur Optimierung der Therapie und zur besseren Koordination aller Behandlungsschritte beitragen sollte. Auf der Grundlage der bereits bestehenden elektronischen Informationsplattform D2D (Doctor to Doctor) der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein (KVNO) wurde in Zusammenarbeit mit dem WBC und der Firma asthenis ein Datenkonzept mit festgelegten Dokumentationsregeln und -inhalten entwickelt. Die Herstellung der dafür benötigten technischen Infrastruktur war Gegenstand eines gesonderten Projekts an der Fachhochschule Dortmund.

Das Funktionsprinzip der Mamma@kte besteht in der Einspeisung der Daten in Ordner mit der Zustimmung der Patientin. Jedem Behandler ist dabei ein Ordner zugewiesen, in dem er schreiben darf und auf den die jeweils anderen Beteiligten lesend zugreifen können. Über die Einsicht in die Gesamtake und die Beteiligung daran entscheidet die Patientin (36). Bei der Erstanlage eines Ordners wird ein Patientinnenschlüssel erzeugt. Die Patientin erhält diesen auf einer Karte (Ticket) und kann damit nach eigener Entscheidung einem weiterbehandelnden Arzt die Einsicht in die vorhandenen Daten der Fallakte und die Eröffnung eines weiteren Ordners ermöglichen. Der Praxistest der Mamma@kte erfolgte seit Beginn des Jahres 2004 zuerst in einigen Arztpraxen und Krankenhäusern in Essen, später in Düsseldorf. Zu der für 2005 geplanten flächendeckenden Einführung der Mamma@kte ist es nicht gekommen: Aktuelle Entwicklungen haben das Modellprojekt überholt. Bedingt durch den Aufbau des landesweiten Krebsregisters und der schon vor dem getroffenen Vereinbarung zwischen Krankenkassen, Kassenärztlichen Vereinigungen und Krankenhausgesellschaft über eine flächendeckende Dokumentation zur onkologischen Qualitätssicherung wird mittlerweile ein weitaus umfassenderes System favorisiert.

Aktuelle Situation

Beabsichtigt ist die Entwicklung eines einheitlichen elektronischen Dokumentationsinstruments, das sektorübergreifend alle Tumorentitäten nebst den Meldeanforderungen für das Epidemiologische Krebsregister einschließt. An der Konfiguration eines solchen Tools arbeitet derzeit die Ärztekammer Westfalen-Lippe. Dazu soll ein bisher für die klinische Tumordokumentation der onkologischen Schwerpunkte (OSP) und die Meldung an das frühere Krebsregister für den Regierungsbezirk Münster in Westfalen genutztes Softwaresystem für alle mit der internen und externen Qualitätssicherung verbundenen Dokumentationsanforderungen weiterentwickelt werden. Über das in Nordrhein zur Anwendung kommende Dokumentationsinstrument ist derzeit noch nicht entschieden.

Aktuell stellt sich die Dokumentationssituation der Brustkrebsversorgung in NRW noch uneinheitlich und lückenhaft dar. So laufen die Dokumentation der Brustzentren und die für das DMP vorgeschriebenen Verfahren als nur phasenweise verbundene Stränge nebeneinander. Auf die teilweise divergierenden Dokumentationsinhalte an dieser Stelle einzugehen, würde den Rahmen sprengen. Formell ist die auf Grund der heterogenen Dokumentationssysteme in Klinik und Arztpraxis auf Papier erfolgende DMP-Dokumentation ein monodirektional ausgerichteter Datenfluss, der die Betrachtung und Bewertung des gesamten Behandlungsprozesses nicht zulässt. So nimmt die Erstdokumentation, die neben den vom DMP-Arzt überprüften Einschreibekriterien die in der Klinik dokumentierten Behandlungsleistungen enthält, ihren Weg zurück über den DMP-Arzt zur Gemeinsamen Einrichtung der DMP-Vertragspartner. Die während der Nachsorge im ambulanten Bereich erfolgten Behandlungen

sind Gegenstand der Folgedokumentation, die der DMP-Arzt ebenfalls zur Gemeinsamen Einrichtung weiterleitet. Ein Rückfluss der Nachsorgedaten in die DMP-Schwerpunktkliniken ist nicht vorgesehen. Auf Grund dieser Lücke ist eine Qualitätsbewertung des gesamten Behandlungsprozesses nicht möglich. Die aus Datenschutzgründen erforderliche Löschung aller DMP-Daten nach sieben Jahren bedeutet einen Nachteil für die Beurteilung des Gesamtverlaufs, dessen Zusammenhänge sich möglicherweise für die Klinik wie auch für ein gegebenenfalls angebundenes Krebsregister nicht mehr darstellen. Vor dem genannten Hintergrund wäre ein einheitliches sektorübergreifendes Dokumentationsinstrument mit bidirektionaler Ausrichtung und Einbindung des Krebsregisters wünschenswert. Dies gilt für Brustkrebs ebenso wie für andere onkologische Entitäten. Um Doppeldokumentation und hohe Kosten zu vermeiden, müssten bestehende Dokumentationssysteme inhaltlich und technisch mit dem neuen Instrument verknüpft und kompatibel gemacht werden. Im Sinne der Qualitätssicherung ist zu hoffen, dass die Entwicklung eines solchen Instrumentes in absehbarer Zeit gelingt.

5. Patientinnenorientierung

5.1 Information

„Der Betroffene selbst möchte in der Lage sein, auf der Grundlage von gezielten Informationen, durch Beratung oder Erfahrungsaustausch mit Professionellen aktiv an der Bewältigung seines Zustandes mitzuwirken. So steht bei der Konsultation des Arztes neben dem Wunsch nach direkter medizinischer Hilfe bereits an zweiter Stelle der Wunsch nach Information“, heißt es im Sachverständigengutachten für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (37). Was hier allgemein zum Bedürfnis von Patienten festgehalten ist, wird umso bedeutsamer bei einer Erkrankung wie Brustkrebs, die einen tiefen Einschnitt in das Leben der betroffenen Frauen und ihrer Angehörigen bedeutet. Eine komplexe und oft sehr belastende Behandlung, Ängste vor dem Tod, vor Leiden und körperlicher Beeinträchtigung, Sorgen um die Familie und die Frage nach der weiblichen Identität sind mit dieser Erkrankung verbunden. Eine von 2000 bis 2003 im Auftrag der Deutschen Krebshilfe mit mehr als 400 befragten Brustkrebspatientinnen durchgeführte Studie bestätigt das starke Bedürfnis der Frauen nach Informationen über ihre Erkrankung und die Behandlung sowie nach psychosozialer Unterstützung. Gleichzeitig wird darin die defizitäre Situation in eben diesen Bereichen festgestellt (38). In Anbetracht dieser Defizite war psychosoziale Begleitung, Information und Beteiligung der Patientinnen als eines der vier Handlungsfelder der Konzertierten Aktion gegen Brustkrebs in NRW definiert worden.

Im Anforderungskatalog für die Zertifizierung von Brustzentren gehört das Merkmal ‚Patientinnen betreuen‘ mit den Anforderungen an Information und psychosozialer Betreuung zu den Kernprozessen eines Zentrums. Vorgeschrieben ist darin die Information der Patientinnen über Behandlungsmöglichkeiten, Untersuchungsergebnisse und vorgesehene Maßnahmen sowie die Möglichkeit, eine Zweitmeinung einzuholen. Die Diagnosemitteilung muss immer durch einen Arzt erfolgen. Um den Patientinnen den Zugang zu weiteren Unterstützungsmöglichkeiten zu sichern, sind sie über die Angebote von Selbsthilfegruppen und die Möglichkeit psycho-

sozialer Beratung zu informieren. Die Therapieplanung muss 48 Stunden nach der Diagnose fertig gestellt sein: In die nachfolgende Behandlung sind die Patientinnen auf der Basis der informierten Zustimmung zu integrieren. Mit all diesen Vorgaben soll sicher gestellt werden, dass die Patientin die benötigten Informationen von kompetenter Stelle erhält und die Möglichkeiten kennt, sich anderweitig zusätzlich beraten zu lassen. Auf der Grundlage dieser Informationen kann sich die Patientin aktiv in die Behandlung einbringen. Im Rahmen der Anforderungen an das Informationsmanagement eines Brustzentrums sind die Organisationsformen der Informationsvermittlung festgeschrieben. Danach muss der Informationsfluss an die Patientinnen innerhalb des Patientinnenpfades, d.h. innerhalb des für den gesamten Behandlungsprozess berufsgruppen- und abteilungsübergreifend festgelegten Prozessschemas, klar geregelt sein. Die Instrumente dafür sind Patientinnen- und Angehörigensprechzeiten sowie die Bereitstellung geeigneter Informationsmedien. Zudem sind die Zentren gehalten, regelmäßig Informationsveranstaltungen für Patientinnen und Angehörige durchzuführen. Die Formulierung und Implementierung solcher Vorgaben muss aus dem Bedürfnis der Patientinnen abgeleitet sein. Die Patientinneninformation war daher eines der vorrangigen Arbeitsfelder des Landesverbandes NRW der Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V. Als bedeutende Patientinnen- und Selbsthilfeorganisation innerhalb des Bundeslandes gehörte die Vereinigung von Beginn an zu den Akteuren der Konzertierten Aktion. Mit 68 Gruppen in beiden Teilen des Bundeslandes und ca. 10.000 Teilnehmerinnen stellt die Frauenselbsthilfe nach Krebs in NRW den größten Landesverband dieser bundesweit tätigen Patientinnenorganisation. Zur Interessenvertretung der Patientinnen waren Vertreterinnen des Vereins in die Unterarbeitsgruppen der verschiedenen Handlungsfelder der Konzertierten Aktion eingebunden, ebenso wie in die Arbeitsgemeinschaft Qualitätsentwicklung, welche die Ergebnisse der Brustzentren qualitätsbezogen bewertet.

5.2 Psychosoziale Betreuung

Im Hinblick auf die psychosoziale Betreuung der Patientinnen sind die Brustzentren verpflichtet, Unterstützungsmöglichkeiten auf zwei Ebenen zu bieten. Zum einen ist die Einbindung von Selbsthilfegruppen auf der Basis von Vereinbarungen vorgeschrieben. Die Vereinbarungen sichern den Patientinnen auf Wunsch die Unterstützung durch ebenfalls Betroffene zu, sollen aber auch die Zusammenarbeit mit dem Klinikpersonal regeln- bzw. Reibungsverluste vermeiden helfen. Niedergelegt sind darin meist die Leistungen der Selbsthilfe innerhalb oder außerhalb der Klinik, etwa die Durchführung von Einzel- und Gruppengesprächen oder telefonische Gesprächsmöglichkeiten. Die Klinik ihrerseits verpflichtet sich zur Bereitstellung der Rahmenbedingungen für diese Leistungen, stellt zum Beispiel entsprechende Räume zur Verfügung, sichert den Zugang der Selbsthilfevertreterinnen zur Station, bindet die Selbsthilfe in die Planung und Durchführung von Patientinnenveranstaltungen ein.

Eine zweite Ebene stellt die professionelle psychosoziale Betreuung dar. Um den Patientinnen entsprechend ihrer Befindlichkeit und der individuellen Bedürfnislage die passende Maßnahme anzubieten, wurde unter Federführung der Psychotherapeutenkammer NRW ein Konzept zur „Vernetzte(n) Psychosoziale(n) Versorgung der Brustkrebspatientinnen im Rahmen von DMP und Brustzentren“ erstellt (39). Der damit befassten Unterarbeitsgruppe der Konzertierte(n) Aktion gehörte neben anderen auch die Frauenselbsthilfe nach Krebs an.

Im Sinne einer vernetzten psychoonkologischen Versorgung im ambulanten und stationären Bereich vereinigt das Konzept die im DMP Brustkrebs verlangten Maßnahmen zur psychosozialen Betreuung der Patientinnen mit den Anforderungen an die Brustzentren auf diesem Gebiet. Dies ist nicht nur sinnvoll im Hinblick auf die Vereinheitlichung qualitätsgesicherter Angebote, die für alle Patientinnen nutzbar sind. Vor dem Hintergrund der in NRW geplanten Zusammenführung von stationärer Behandlung im Rahmen des DMP und der Versorgung der Patientinnen in Brustzentren wäre damit auch die Grundlage zur Installierung dauerhafter und transparenter Versorgungsstrukturen gelegt.

Eine Brustkrebserkrankung belastet jede Patientin emotional. Unterschiede bestehen aber im Umfang der Belastung und in der individuellen Möglichkeit ihrer Bewältigung. Das psychosoziale Versorgungskonzept beruht daher auf der psychologischen Unterscheidung des Belastungsgrades der Patientinnen und darauf zugeschnittener spezieller Unterstützungsangebote. Die unterschiedlichen Reaktionen der Frauen sind in Patientintypen folgendermaßen zusammengefasst:

Typ 1: stabil trotz außergewöhnlicher Belastung

Typ 2: akute, krisenhafte Gefährdung

Typ 3: psychische Störung (Komorbidität)

Bezogen auf diese Kategorisierung kann bei Typ 1 die psychosoziale Basisversorgung durch ausreichende Information, das vertrauensvolle Gespräch mit dem behandelnden Arzt im Krankenhaus und in der Praxis sowie die Unterstützung durch die Familie und das soziale Umfeld den Bedarf der Patientin decken. Bei Typ 2 müsste das Unterstützungsangebot spezialisierter und weitreichender sein und könnte u.a. zusätzliche Informationen und Beratung durch den behandelnden Arzt, psychosupportive Gespräche, Patientinnenschulung oder auch psychotherapeutische Interventionen umfassen. Bei Typ 3 sind die mit der Brustkrebserkrankung verbundenen Belastungen gravierend und mit psychischen Störungen verbunden, so dass die Patientin psychotherapeutische Betreuung benötigt.

Wesentliches Moment für die Anpassung der psychosozialen Unterstützungsangebote an die Bedürfnisse der Patientinnen ist die Ermittlung des jeweils individuellen Bedarfs. Dazu ist ein Screening vermittels zweier Erhebungsbögen zur Verwendung durch den Arzt vorgesehen. Zur Erhebung des Ausmaßes der psychosozialen Belastung im Sinne der Patientintypen dient ein international eingesetzter psychometrischer Fragebogen. Konkrete Probleme und Bedürfnislagen der Patientinnen werden mit Hilfe einer Checkliste zur gegenwärtigen Lebenssituation erfasst. Die schnelle Auswertbarkeit der Liste ermöglicht es dem Arzt, im Gespräch mit der Patientin die erhobene Situation unmittelbar aufzugreifen und ihr geeignete Maßnahmen anzubieten. Da sich Belastungen im Verlaufe einer Therapie oder durch externe Einflüsse verändern können, ist das Screening in verschiedenen Phasen des Behandlungsprozesses mehrmals vorgesehen.

Die Beratungs- und Behandlungsleistungen dieses hier nur skizzierten Versorgungsprogramms sind jeweils durch das ärztliche, psychoonkologische und sozialdienstliche Personal der Brustzentren, niedergelassene DMP-Ärzte und Psychotherapeuten zu erbringen. Zur Absicherung des gesamten Spektrums müssen regionale Netzwerke, Strukturen und Kooperationen etabliert werden. Notwendig einzubeziehen wären dabei auch die ambulanten Krebsberatungsstellen, deren Leistungen bisher nur peripher im Versorgungskonzept erfasst sind.

In NRW gibt es derzeit 17 professionell besetzte Krebsberatungsstellen unter verschiedener Trägerschaft, die psychosoziale Beratung und Begleitung anbieten. In der Regel sind sie bereits mit den jeweiligen kommunalen onkologischen Behandlungsstrukturen und Selbsthilfeorganisationen vernetzt und könnten daher auch in das Netzwerk für Brustkrebspatientinnen einbezogen werden. Dies würde allerdings einheitliche Qualitätsstandards und Qualitätssicherungsmaßnahmen auf der Seite dieser Beratungsstellen erfordern.

Die konsequente Umsetzung der in diesem Kapitel beschriebenen Ansätze zur Patientinneninformation und psychosozialen Versorgung kann die Betreuungssituation der Brustkrebspatientinnen im Rahmen der Brustzentren und des DMP deutlich verbessern – dies um so mehr, als es sich auch in diesem Bereich der Brustkrebsversorgung um Maßnahmen handelt, die einer regelhaften Qualitätssicherung unterliegen werden.



Fazit und Ausblick

Die in den letzten Jahren unternommenen Anstrengungen zur Verbesserung der Früherkennung und Behandlung von Brustkrebs haben dazu geführt, dass Deutschland und namentlich NRW die europäischen Standards erkennbar erreicht hat. Aus dem klinisch-wissenschaftlichen Paradigmenwechsel von der undisziplinären zur multi- und interdisziplinären Betrachtungsweise resultierte die Etablierung von zertifizierten Brustzentren. Gesundheitspolitisches Umdenken führte zu strukturierten Behandlungsprogrammen und der Einführung des Mammographie-Screenings als bundeseinheitliche Maßnahme zur Früherkennung. Damit sind neue Bestandteile des Versorgungssystems entstanden, die jeweils auf leitlinienadaptiertes Vorgehen und Qualitätssicherung verpflichtet sind.

Brustkrebs ist durch eine breite anhaltende öffentliche Diskussion enttabuisiert worden. Die Frauen selbst sind in vorher nicht gekanntem Ausmaß für das Thema sensibilisiert. Information, psychosoziale Unterstützung der Patientinnen und ihre aktive Einbeziehung in den Behandlungsprozess sind inhärente Bestandteile der Versorgung.

Was sich an diese grundlegenden Weichenstellungen auf dem Gebiet der Versorgungsstrukturen anschließen muss, ist die Lösung der damit verbundenen Detailfragen und die Abrundung der einzelnen Maßnahmepakete. Dabei sollte der Blick auf die Herstellung von Einheitlichkeit und Transparenz und die Schaffung von Vergleichbarkeit gerichtet sein. In diesem Sinne wäre das in den meisten Bundesländern existierende Nebeneinander von zertifizierten Brustzentren, DMP-Schwerpunkt-krankenhäusern und außerhalb dieser Verbünde Brustkrebs behandelnder Krankenhäuser ein Feld der weitergehenden Klärung. Anpassungszwang sollte nicht erst entstehen, wenn die Patientinnen mit den Füßen abgestimmt haben.

Dem Mammographie-Screening-Programm, das möglichst rasch Flächendeckung erreichen sollte, wäre eine begleitende Sozialforschung anzugliedern. Dies scheint vor allem im Hinblick auf Erkenntnisse zur Teilnahmemotivation und daraus folgendem Nachsteuerungsbedarf bei der Ansprache und Information der Frauen geboten.

Die Selbstuntersuchung der Brust ist eine Methode, die als Ergänzung und Zwischenglied der medizinischen Früherkennung Bedeutung besitzt. Deren Popularisierung sollte in allen Bundesländern nachhaltig gesichert werden. Der bisher erzielte Erfolg in NRW mit zentraler Vorbereitung im Rahmen der Konzertierte(n) Aktion und Betreuung durch die Landeskrebsgesellschaft als kompetenter und gruppenübergreifender Institution könnte dabei auch für andere Bundesländer Vorbildcharakter besitzen.

Zur lang- und kurzfristigen Messung der Effizienz der neuen Versorgungsstrukturen bedarf es einer breiten Datenbasis, die alle Glieder der Behandlungskette verwertbar abbildet. Das derzeitige Nebeneinander konkurrierender bzw. nicht verknüpfter Datensätze, edv- und nicht edv-gestützter Dokumentation sowie deren Abgabe an die verschiedenen 'Sammelstellen', sei es die Gemeinsame Stelle des DMP, die Zertifizierungsstellen der Brustzentren, klinische und epidemiologische Krebsregister oder die Bundesstelle für Qualitätssicherung (BQS), bedarf der Harmonisierung und Koordination. Zur Qualitätsmessung und -sicherung der sektorübergreifenden Brustkrebsversorgung sind bidirektionale Datenströme notwendig.

Die Umsetzung der im Vorangegangenen umrissenen Schritte ist eine ebenso notwendige wie anspruchsvolle Aufgabe. Ihre Bewältigung innerhalb eines föderalistisch gegliederten politischen Systems und einem selbstverwaltet organisierten Gesundheitswesens mit konkurrierenden Institutionen erfordert eine große Bereitschaft aller beteiligten Akteure.

In Nordrhein-Westfalen ist mit der Konzertierte(n) Aktion gegen Brustkrebs ein breiter Schulterschluss gelungen. Die Brustkrebsbehandlung wird hier in absehbarer Zeit ausschließlich in zertifizierten Zentren stattfinden. Die Vereinheitlichung der Dokumentation ist ein in Angriff genommenes Arbeitsfeld, wobei es gilt, bereits konfigurierte Datenströme in neu zu entwickelnde Verfahren zu integrieren. Ein verbindliches psychosoziales Versorgungskonzept ist bisher noch nicht in den Anforderungskatalog der Brustzentren implementiert. Im Sinne der ganzheitlichen Versorgung der Patientinnen sollte die baldige Schließung dieser Lücke erfolgen. Die Verzahnung von Primärbehandlung und Nachsorge mit dem Bereich der Rehabilitation ist ein Thema, das bisher noch nicht ausreichend in den Blick genommen wurde. Mit der Konzertierte(n) Aktion ist in NRW eine gute Struktur gegeben, um mit den hierfür nötigen zusätzlichen Partnern auch auf diesem Gebiet wegweisende Konzepte zu entwickeln.

Literatur

- 1 European Parliamentary group on Breast Cancer: Breast Cancer facts: Globocan 2002
- 2 European Network of Cancer registries: ENCR Cancer Fact Sheets. Dec. 2002
- 3 Arbeitsgemeinschaft Bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland, Robert Koch Institut (Hrsg.): Krebs in Deutschland.
- 4 überarbeitete, aktualisierte Ausgabe. Saarbrücken 2004
- 4 ebd.
- 5 Thommsen C: Mammakarzinom – Standards in der Versorgung heute und morgen. in: Der Onkologe, 3/2005, S. 265f
- 6 Olsen O, Gøtsche PC: Cochrane review on screening for breast cancer with mammography. In: Lancet 2001/358. S. 1340-1342
- 7 Vgl. Kürzel R: Evidenzbasierte Missverständnisse beim Mammakarzinom. in: Deutsches Ärzteblatt. 2004. 101 Jg. A 2387-2390 (Heft 36)
- 8 Calmann K, Hine D: A Policy Framework for Commissioning Cancer Services. Department of Health 1995
- 9 The Requirements of a specialist breast Unit. in: European Journal of Cancer. 36/2000. S. 228-2293
- 10 de Wolf C: The need for EU Guidelines for multidisciplinary breast-care centres in Europe. Results of an expert survey. European Parliament. Brussels Feb. 2003
- 11 Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen: Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Bd. III: Über-, Unter- und Fehlversorgung. Gutachten 200/2001. S. 122-157
- 12 Giersiepen K, Haartje U, Hentschel S, Katalinic A, Klieschke J: Brustkrebsregistrierung in Deutschland. Tumorstadienverteilung in der Zielgruppe für das Mammographie-Screening. in: Deutsches Ärzteblatt. 2004.101 Jg. A 2117-2122 (Heft 30)
- 13 Fachliche Anforderungen für die Zertifizierung von Brustzentren durch die Deutsche Krebsgesellschaft und die Deutschen Gesellschaft für Senologie. 2003. www.krebsgesellschaft.de
- 14 Informationszentrum für Standards in der Onkologie (Hrsg): Interdisziplinäre S 3-Leitlinie für die Diagnostik und Therapie des Mamma karzinoms der Frau. Germering/München 2004
- 15 Landesinstitut für den Öffentlichen Gesundheitsdienst NRW (Hrsg): Länderindikatorensetz Gesundheitsberichterstattung. Indikator 7.16 (K). 2005
- 16 ebd.
- 17 Landesarbeitsgemeinschaft Onkologische Versorgung Brandenburg e.V. (Hrsg.): Venus. Ein Projekt zur Förderung der Selbstuntersuchung der weiblichen Brust (15.09.2005). www.lago-brandenburg.de. 2005
- 18 Landfrauenverband Hessen e.V. (Hrsg.): Anleitung zur Brustkrebsprävention „Hauptsache gesund“ (17.12.2003). www.landfrauen-hessen.de. 2005
- 19 Niedersächsische Krebsgesellschaft e.V. (Hrsg.): Initiative „TastSinn“. www.nds-krebsgesellschaft.de. 2005
- 20 Techniker Krankenkasse Landesvertretung Rheinland-Pfalz (Hrsg.): Brust Life – Früherkennung von Brustkrebs (16.4.2004). www.tk-online.de. 2005
- 21 Änderungen der Anlage 9.2 (Versorgung im Rahmen des Programms zur Früherkennung von Brustkrebs durch Mammographie-Screening) der Bundesmantelverträge: Mindestanforderungen an die apparative Ausstattung der Röntgendiagnostikeinrichtungen. Deutsches Ärzteblatt. Jg. 102. 18 (2005). A1309
- 22 ebd.
- 23 Institut für Public Health und Pflegeforschung der Universität Bremen, Ärztekammer Bremen (Hrsg.): Mammografie-Screening. Was MultiplikatorInnen vor Ort wissen sollten. Bremen 2005. S. 10

- 24 Beschluss einer Änderung der Richtlinien des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen über die Früherkennung von Krebserkrankungen „Krebsfrüherkennungs-Richtlinien“, Beilage zum Deutschen Ärzteblatt, Heft 4, Januar 2004, Ausgabe A. S. 5
- 25 ebd. S. 9 ff.
- 26 Institut für Public Health und Pflegeforschung der Universität Bremen, Ärztekammer Bremen (Hrsg.): Mammografie-Screening. Was MultiplikatorInnen vor Ort wissen sollten, Bremen 2005. S. 23 f.
- 27 Informationen über die Konzertierte Aktion gegen Brustkrebs: Pfad: www.mgsff.nrw.de-Gesundheit-Dokumente-Gesundheit. Januar 2005
- 28 Krankenhausgesetz des Landes Nordrhein-Westfalen -KGG NRW- vom 16.12.1998 (GV NRW S. 403), geändert durch Gesetz vom 9.5.2000 (GV NRW S. 403), § 16 Regionale Planungskonzepte
- 29 Flenker I: Zertifizierung von Brustzentren in NRW. in: Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie (Hrsg.): Brustzentren – Neue Wege in NRW und Europa. Düsseldorf 2004. S. 116-119
- 30 Brucker S, Traub J, Krainick-Strobel U, Scheer I, Kreienberg R, Bamberg M, Jonat W, Wallwiener D: Brustzentren – Entwicklung in Deutschland. in: Der Onkologe 11, 2005. S. 296
- 31 Pressemitteilung der DGGG vom 14.09.2004 anlässlich der Akkreditierung der Universitätskliniken Lübeck und Kiel
- 32 Schmalenberg H: Zertifizierung von Brustzentren in Deutschland. in : Der Onkologe 3, 2005. S. 298-308
- 33 Wagner U, König K, du Bois A: Disease Management-Programm Brustkrebs in Hessen. in: Forum. 4 (2005). S. 51-53
- 34 vgl. Hahn M, Brucker S, Geiser M: DMP Brustkrebs – erste Erfahrungen aus Baden-Württemberg. in: Forum 4 (2004). S. 51-53
- 35 Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen: Anforderungskatalog für die Zertifizierung von Brustzentren in NRW. Stand Dezember 2005
- 36 Potthoff P, Mohr G, Bartels H: Elektronische Patientenakte: Perspektiven für effizientes Datenmanagement. in: Deutsches Ärzteblatt Jg.102.15 (2005). A-1042, B-879, C-825
- 37 Deutscher Bundestag, Drucksache 15/530 vom 26.2.2003 (Hrsg.): Gutachten 2003 des Sachverständigenrates für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen. Bd. I: Finanzierung und Nutzerorientierung. S. 104
- 38 Deutsche Krebshilfe (Hrsg.): Die an Brustkrebs erkrankte Frau im Medizinbetrieb. Bonn 2003. S. 13, 17, 25 f.
- 39 Psychotherapeutenkammer NRW (Hrsg.): Vernetzte Psychosoziale Versorgung von Brustkrebspatientinnen im Rahmen von DMP und Brustzentren, Düsseldorf, 1.9.2005

Impressum

Herausgeber: Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales
des Landes Nordrhein-Westfalen (MAGS)
40190 Düsseldorf
www.mags.nrw.de

Autorin: Dr. Margret Schrader
Krebsgesellschaft NRW
Volmerswerther Straße 20
40221 Düsseldorf

Bearbeitung und
Redaktion: Landesinstitut für den Öffentlichen Gesundheitsdienst
des Landes Nordrhein-Westfalen (lögd)
Leiter: Dr. med. Helmut Brand
Westerfeldstraße 35/37
33611 Bielefeld

Gestaltung: designbüro arndt + seelig
Markgrafenstraße 5
33602 Bielefeld

Druck und Verlag: lögd Bielefeld

Nachdruck, auch auszugsweise,
nur mit Genehmigung des Herausgebers

Die Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung NRW
können im Internet abgerufen werden:
<http://www.loegd.nrw.de>
E-mail: poststelle@loegd.nrw.de

Bielefeld, Deutschland, Dezember 2006

ISBN 3-88139-140-1

Diese Druckschrift wird im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit des Landes Nordrhein-Westfalen herausgegeben. Sie darf weder von Parteien noch von Wahlwerberinnen und -werbern oder Wahlhelferinnen und -helfern während eines Wahlkampfes zum Zwecke der Wahlwerbung verwendet werden. Dies gilt für Landtags-, Bundestags- und Kommunalwahlen sowie auch für die Wahl der Mitglieder des Europäischen Parlaments.

Missbräuchlich ist insbesondere die Verteilung auf Wahlveranstaltungen, an Informationsständen der Parteien sowie das Einlegen, Aufdrucken oder Aufkleben parteipolitischer Informationen oder Werbemittel. Untersagt ist gleichfalls die Weitergabe an Dritte zum Zwecke der Wahlwerbung.

Eine Verwendung dieser Druckschrift durch Parteien oder sie unterstützende Organisationen ausschließlich zur Unterrichtung ihrer eigenen Mitglieder bleibt hiervon unberührt. Unabhängig davon, wann, auf welchem Weg und in welcher Anzahl diese Schrift der Empfängerin oder dem Empfänger zugegangen ist, darf sie auch ohne zeitlichen Bezug zu einer bevorstehenden Wahl nicht in einer Weise verwendet werden, die als Parteinahme der Landesregierung zugunsten einzelner Gruppen verstanden werden könnte.



www.mags.nrw.de



Ministerium für Arbeit,
Gesundheit und Soziales
des Landes
Nordrhein-Westfalen

NRW.

NÄHER AM MENSCHEN