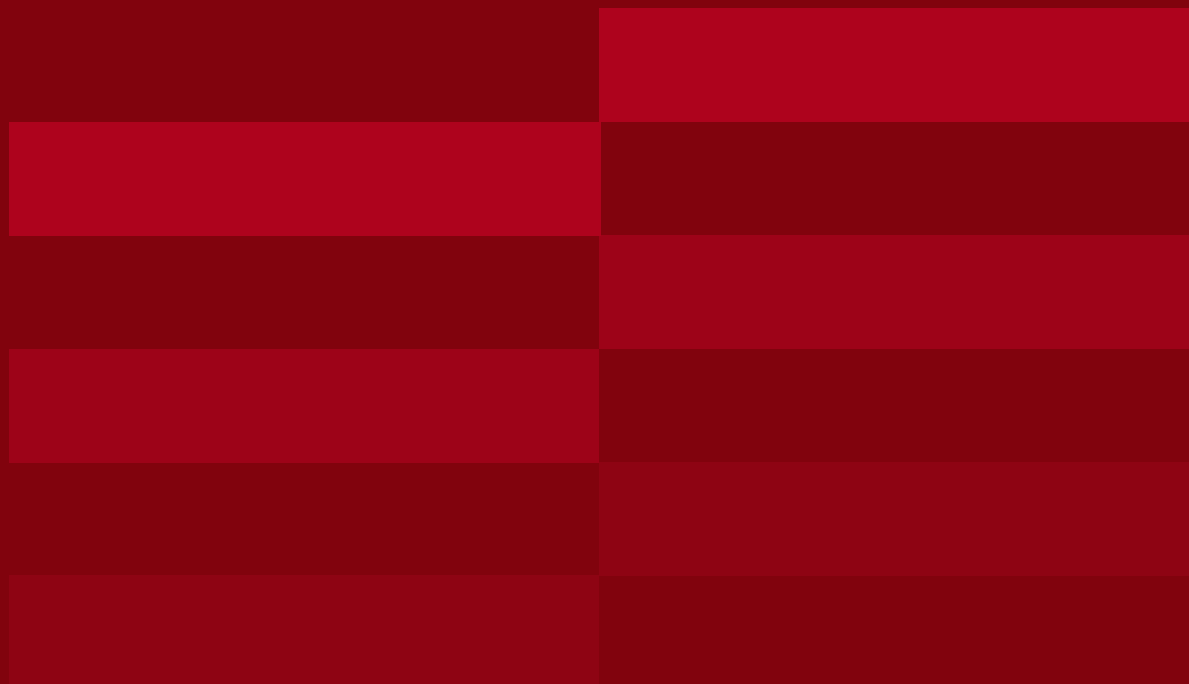


Nationales Krebsprogramm für die Schweiz

2011–2015



Nationales Krebsprogramm für die Schweiz

2011–2015

Inhaltsverzeichnis

Vorwort

Prof. Richard Herrmann, Präsident Oncosuisse	4
--	---

Epidemiologie und Monitoring

1. Einführung	6
2. Die Krebshäufigkeit in der Schweiz	6
3. Krebsmonitoring in der Schweiz	19
4. Empfehlungen	23

Prävention

1. Einführung	26
2. Krebsprävention in der Schweiz 2005–2010	30
3. Die Schweiz im internationalen Vergleich	35
4. Handlungsbedarf	38
5. Ziele und Empfehlungen	42
6. Ausblick	45

Früherkennung

1. Screening zu Senkung der Krebsmortalität	48
2. Umsetzung in der Schweiz und international	51
3. Voraussetzungen des Gesundheitssystems	53
4. Empfehlungen	53

Forschung

1. Einführung	62
2. Umsetzung der Ziele aus dem Nationalen Krebsprogramm 2005–2010?	63
3. Empfehlungen	80
4. Vorschläge für geeignete Massnahmen zur Zielerreichung	82

Therapie

1. Standortbestimmung	90
2. Neue Bereiche mit Handlungsbedarf	96
3. Empfehlungen	101
4. Vorschläge für Massnahmen zur Zielerreichung	103

Pflege	
1. Einführung	112
2. Onkologiepflegepraxis	115
3. Aus-, Weiter- und Fortbildung	117
4. Onkologiepflegeforschung	118
5. Ziele	118
6. Empfehlungen, Prämissen und Verantwortlichkeiten	119
Psychosoziale Unterstützung	
1. Einführung	124
2. Wirkungen des NKP 2005–2010	125
3. Ziele und Empfehlungen	132
4. Vorschläge für Massnahmen zur Zielerreichung	133
Psychoonkologie	
1. Einführung	136
2. Definition und Abgrenzung	136
3. Entwicklung der Psychoonkologie in der Schweiz	137
4. Wirkung des NKP 2005–2010	137
5. Internationaler Vergleich	138
6. Aktueller Stand	139
7. Handlungsbedarf im NKP 2011–2015	140
8. Nutzen für andere chronische Krankheiten?	145
9. Ziele und Empfehlungen	145
Rehabilitation	
1. Einführung	148
2. Definition der onkologischen Rehabilitation	148
3. Der aktuelle Stand der onkologischen Rehabilitation	149
4. Handlungsbedarf in der onkologischen Rehabilitation	152
5. Ziele und Empfehlungen	158
6. Vorschläge für Massnahmen zur Zielerreichung	159
Palliative Care	
1. Ausgangslage	162
2. Definitionen: «Palliative Care» und «Palliative Cancer Care»	162
3. Die aktuelle Situation der Palliative Care in der Schweiz	164
4. Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012	168
5. Ziele und Empfehlungen	170
Glossar	174

Vorwort



Prof. Richard Herrmann
Präsident OncoSuisse

Die erste Fassung eines Nationalen Krebsprogramms (NKP) wurde im Jahre 2005 vorgelegt. Unter Federführung von OncoSuisse und Mitwirkung aller Gruppierungen und Organisationen, die in der Schweiz auf dem Krebsgebiet tätig sind, wurden aufbauend auf eine Bestandesaufnahme Empfehlungen für die Zeitperiode bis 2010 formuliert.

Nach ihrer Reorganisation im Jahre 2009 hat die OncoSuisse die Weiterschreibung des nationalen Krebsprogramms für eine neue Fünfjahres-Periode als ihre wichtigste Aufgabe übernommen. Die OncoSuisse ist eine Dachorganisation der Krebsliga Schweiz (KLS), der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft für klinische Krebsforschung (SAKK), der Schweizerischen pädiatrischen Onkologiegruppe (SPOG) und des National Institute for Cancer Epidemiology and Registration (NICER).

Wie bereits die frühere Version legitimiert sich das NKP 2011–2015 durch die hinter den Autoren stehenden Organisationen. Dennoch kann es natürlich nicht den Anspruch erheben, alle, teilweise sogar konkurrierende Ideen abzubilden.

Die Formulierung nationaler Krebsprogramme wurde den Mitgliedern der Europäischen Union von Brüssel aus empfohlen. Mehrere Länder wie z.B. Deutschland und Frankreich haben daraufhin nationale Krebsprogramme bzw. einen Krebsplan von Regierungsseite mit Unterstützung der Krebsorganisationen entwickelt. In Deutschland erfolgt die Koordination durch das Bundesgesundheitsministerium. Demgegenüber geht in der Schweiz die Initiative von den Krebsorganisationen aus, wird aber von Seiten des Bundes und der Kantone unterstützt.

Adressaten sind die politischen Entscheidungsträger, also die nationalen und kantonalen Politiker, weiterhin Organisationen, die im Gesundheitswesen und in der Gesundheitsforschung eine Rolle spielen, wie z.B. die Krankenkassen, die Spitäler, die Universitäten, der SNF, alle, die mit Krebspatienten konfrontiert sind, aber auch die interessierte Öffentlichkeit.

Die im Programm begründeten Vorschläge sollen als Grundlage für politische und gesellschaftliche Entscheidungen dienen. Die einzelnen Beiträge zeigen genau auf, was an Vorschlägen und Empfehlungen des ersten NKP umgesetzt wurde und wo die gesteckten Ziele nicht erreicht wurden. Daneben beschreiben sie aber auch die zwischenzeitlich eingetretenen neuen Entwicklungen, die politische Entscheidungen erfordern.

Ohne politische Entscheide besteht die Gefahr, dass die anvisierten Ziele – weniger Krebskranke und bessere Aussichten für Erkrankte – nicht erreicht werden und die Schweiz im Vergleich mit anderen europäischen Ländern zurückgeworfen wird.

Krebs ist diejenige Erkrankungsgruppe, die für die meisten verlorenen Lebensjahre und für grosses Leid verantwortlich ist. Daher lohnt es sich hier besonders zu investieren.

Dieses nationale Krebsprogramm nennt für alle Bereiche konkrete, in der Schweiz umsetzbare Ziele.

Jeder Bewohner der Schweiz soll den gleichen Anspruch haben auf

- + ein niedriges Krebsrisiko durch Vorbeugung und Früherkennung,
- + sinnvolle Diagnostik und Behandlung nach neuesten Erkenntnissen,
- + eine psychosoziale und palliative Betreuung.

Das NKP 2005–2010 hat gezeigt, dass mit einem solchen Instrument in der Schweiz etwas bewegt werden kann. Die jetzige Fortschreibung muss aber noch besser bekannt gemacht werden. Sie sollte eine Diskussionsgrundlage sein, denn ein solches Programm kann nicht statisch sein, sondern bedarf einer stetigen Anpassung an neue Entwicklungen.

Nach der Publikation dieses Programms wird die Oncosuisse mit den verantwortlichen Akteuren und Gruppierungen die Umsetzung der definierten Ziele an die Hand nehmen.

Die Beiträge zu diesem Programm und ihre interne Diskussion entstanden im Wesentlichen im Milizsystem. Daher möchte ich den Autoren und den Reviewern für ihr Engagement ganz besonders herzlich danken.

Wir sind zuversichtlich, dass sich die gemeinsamen Anstrengungen in messbaren Fortschritten auf dem Gebiet der Krebserkrankungen bemerkbar machen werden.



Prof. Richard Herrmann
Präsident Oncosuisse

Epidemiologie und Monitoring

1

Einführung

Die beiden Kernziele des Nationalen Krebsprogramms (NKP) 2010–2015 sind dieselben wie die des Krebsprogramms der Jahre 2005–2010:

- + Weniger Menschen in der Schweiz erkranken an Krebs.
- + Weniger Menschen in der Schweiz sterben an Krebs.

Krebs steht unverändert als Todesursache an zweiter Stelle nach den Herz-Kreislaufkrankheiten. Die absoluten Neuerkrankungszahlen sind seit Erscheinen des letzten Nationalen Krebsprogramms gestiegen, ebenso wie die Todesfälle.

Im Verlauf der letzten Jahre und Jahrzehnte nahm die Anzahl der neuen Krebserkrankten pro 100 000 Einwohner (Inzidenzrate) geringfügig zu. Dieser Trend hält seit Publikation des ersten NKP weiter an, betrachtet man alle Krebserkrankungen gemeinsam. Weitere Anstrengungen sind notwendig, weil die Bevölkerung wächst und der Anteil der älteren Bevölkerung zunimmt und damit die absoluten Zahlen weiter zunehmen werden. Zudem steigen bei einzelnen, aber häufigen Tumoren die Inzidenzraten deutlich, wie beim Lungenkrebs jüngerer Frauen.

Schweizweit flächendeckende epidemiologische Daten sind unerlässlich, um die Ursachen für Krebs klarer zu erkennen, um vorbeugende Massnahmen und Früherkennung gezielter und effizienter einzuführen und um mit den verfügbaren Ressourcen allgemein besser umzugehen. Seit dem NKP 2005–2010 wurden weitere kantonale Krebsregister etabliert oder befinden sich in Planung, sodass inzwischen genauere Zahlen zum Krebs in der Schweiz vorliegen. Nach wie vor bilden sie jedoch einen grossen Teil der Schweizer Bevölkerung nicht ab. Bei den Krebszahlen zum NKP 2005–2010 waren etwa 50 % repräsentiert, heute sind etwa 60 % der Bevölkerung abgebildet. Innerhalb der Schweiz zeigen sich deutliche Unterschiede zwischen Kantonen und Regionen, sodass eine Extrapolation die Realität nur unscharf abbilden kann. Für ein genaues Bild der Belastung mit Krebserkrankungen in der Schweiz sind folgende Messgrössen besonders interessant:

- + Anzahl der Neuerkrankungen an Krebs pro Jahr (Inzidenz) absolut sowie pro 100 000 Einwohner (altersstandardisiert)
- + Anzahl der Todesfälle an Krebs (Mortalität) absolut und pro 100 000 Einwohner (altersstandardisiert)

- + Anteil der Bevölkerung, die an Krebs erkrankt ist (Prävalenz) und die eine Krebserkrankung überlebt hat (Überlebensraten)
- + Bevölkerungsentwicklung gesamt und in verschiedenen Alterssegmenten
- + Anzahl der verlorenen Lebensjahre durch Krebs
- + Tendenzen über Fünfjahres-Perioden

Weitere strategisch interessierende Daten sind beispielsweise:

- + Anzahl der Personen mit Risikoverhalten

Krebserkrankungen, Mortalitätsraten und auch Heilungschancen sind in den einzelnen Kantonen ungleich verteilt. Auch der Zugang zu Therapien für seltene Krebserkrankungen steht der Bevölkerung nicht gleichmässig offen. Es sollte genauer bekannt sein, wie häufig Kinder an Krebs erkranken – um die bestmögliche Versorgung auch in dieser Altersgruppe zu sichern – und mit welchen Häufigkeiten bei seltenen Tumoren zu rechnen ist.

Die Entstehungsursachen für Krebs bleiben nach wie vor überwiegend unbekannt. Bei einigen Krebsarten lassen sich nicht zuletzt aufgrund epidemiologischer Daten Faktoren erkennen, die das Risiko für eine Erkrankung an Krebs erhöhen. Auf Grundlage dieser Zusammenhänge können Massnahmen zur Primärprävention (d. h. das Vermeiden des Risikos wie etwa Tabakrauch) oder Sekundärprävention (Screening = Früherkennung noch nicht manifester Krebserkrankungen) gezielter gesteuert werden (siehe das Kapitel «Prävention und Früherkennung»).

2

Die Krebshäufigkeit in der Schweiz

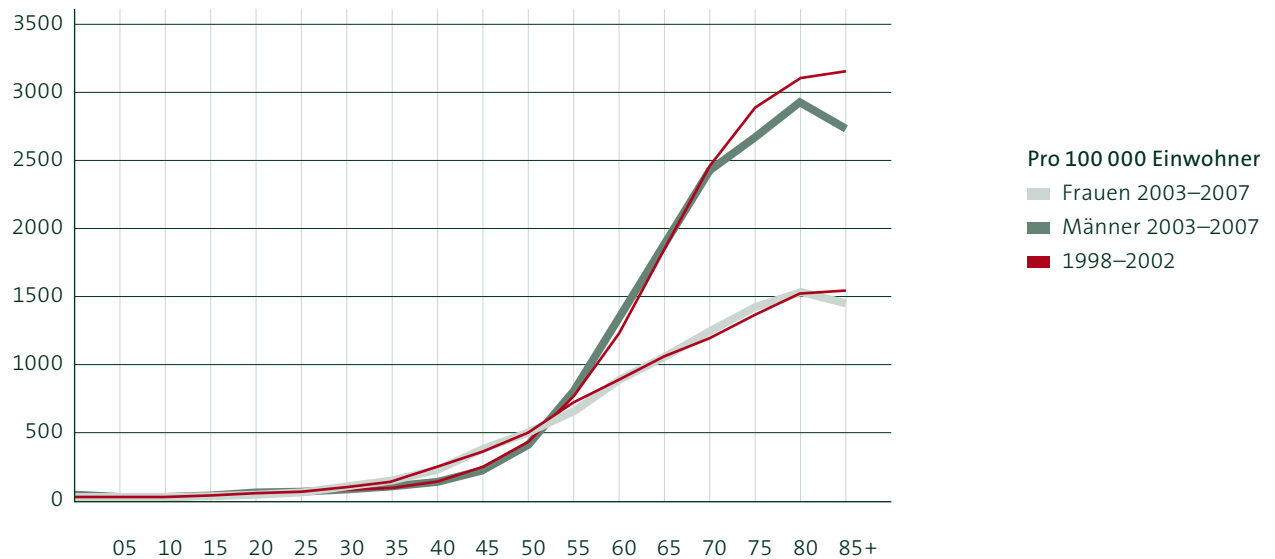
Autoren: Jean-Michel Lutz, Matthias Lorez, Pierre Pury

Aktuelle Zahlen

Die nachfolgend genannten Zahlen beruhen auf den Angaben der Krebsregister, die für etwa zwei Drittel der Schweizer Bevölkerung genaue Daten liefern. Das Datenfundament hat sich gegenüber dem ersten Nationalen Krebsprogramm 2005–2010 erweitert. Das Bundesamt für Statistik (BFS)¹ und das National Institute for Cancer Epidemiology and Registration (NICER)² publizieren aggregierte Daten auf nationaler Ebene. Das Internationale Krebsforschungszentrum der WHO (International Agency for Research on Cancer, IARC)

Abb. 1 Altersspezifische Inzidenzraten für Krebs in der Schweiz in den beiden Perioden 1998–2002 und 2003–2007.

Quelle: NICER²



gibt Daten für alle europäischen Länder heraus, wobei teilweise landesweite Register zur Verfügung stehen und teilweise aus begrenzten Daten extrapoliert werden muss.³

Im Beobachtungszeitraum von 2003–2007 traten in der ganzen Schweiz laut Schätzungen von NICER jedes Jahr 35 000 neue Krebsfälle auf (19 000 Männer, 16 000 Frauen). Die Anzahl der gemeldeten Krebstode⁴ beträgt etwa 15 500 pro Jahr (8600 Männer, 6900 Frauen). Damit war Krebs bei 26 % aller Sterbefälle die Todesursache, bei Männern in 30 %, bei Frauen in 23 % der Sterbefälle. Krebs steht damit an zweiter Stelle der Todesursachen.

Neuerkrankungen an Krebs pro Zeitintervall (Inzidenz)

Die Inzidenz bezeichnet die Anzahl der Neuerkrankungen pro Zeitintervall. Sie wird in Absolutzahlen oder in Raten angegeben und bezogen auf die altersstandardisierte Bevölkerung. Tabelle 1 zeigt die geschätzte Inzidenz für alle Krebserkrankungen in der Schweiz über einen Zeitraum von 10 Jahren.

Aus Abbildung 1 ist ersichtlich, dass die Krebshäufigkeit mit zunehmendem Alter bis zu einem Gipfel um 80 Jahre ansteigt. Bei alternder Bevölkerung ist daher auch dann noch mit einer Zunahme der Inzidenz zu rechnen, wenn das Risiko für Krebserkrankungen verringert werden kann.

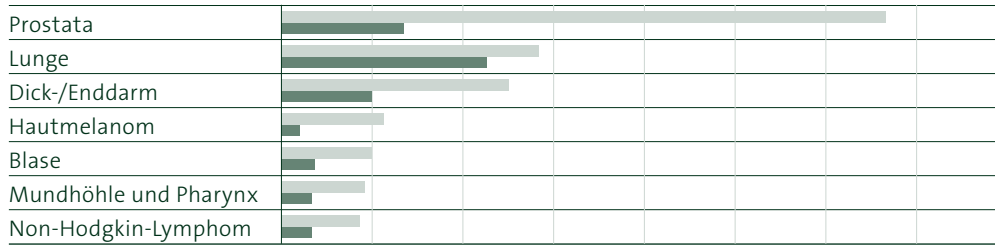
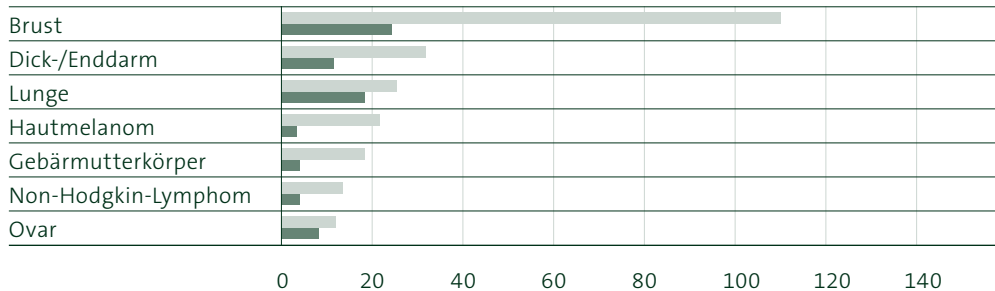
- + Krebserkrankungen der Männer sind an erster Stelle Prostatakrebs (29 % aller Krebserkrankungen, 5650 Fälle/Jahr), gefolgt von Lungenkrebs (13 %, 2400 Fälle/Jahr) und Dickdarm-/Enddarmkrebs (11 %, 2200 Fälle/Jahr).²
- + Frauen erkranken am häufigsten an Brustkrebs (32 %, 5200 Fälle/Jahr), an Dickdarm-/Enddarmkrebs (11 %, 1800 Fälle/Jahr) sowie an Lungenkrebs (8 %, 1250 Fälle/Jahr).²
- + Alle übrigen Tumorarten haben Anteile < 6 %.

Das Risiko, an Krebs zu erkranken, entwickelt sich in der Schweiz heterogen. Manche Krebsarten (z.B. Magenkrebs) werden in der Schweiz seltener, während die

Tab. 1 Inzidenz von Krebs in den Zeitabschnitten 1998–2002 und 2003–2007 bei Männern und Frauen in der Schweiz.

Quelle: NICER²

	1998–2002	2003–2007
Männer		
Fallzahlen gesamt	89 488	97 393
Jährlicher Durchschnitt	17 898	19 279
Frauen		
Fallzahlen gesamt	77 021	82 160
Jährlicher Durchschnitt	15 404	16 432

Abb. 2 Häufigste Krebsarten bei Männern und Frauen.Quelle: BFS,⁴ NICER²**Männer****Frauen**

Altersstandardisierte Rate pro 100 000 Einwohner unter Verwendung der europäischen Standardpopulation

■ Inzidenz
■ Mortalität

Häufigkeit anderer Tumorarten zunimmt, beispielsweise die des malignen Melanoms, der gefährlichsten Hautkrebsform, oder der Gehirntumoren. Bei anderen Krebsarten lassen sich unterschiedliche Tendenzen für Männer und Frauen, Junge und Ältere oder verschiedene soziale Schichten feststellen.

Bei den betroffenen Organen finden sich einige Parallelen zu anderen europäischen Ländern, andere Beobachtungen sind dagegen typisch für die Schweiz.

Krebssterblichkeit (Mortalität) in der Schweiz

Bei der Mortalität ergibt sich ein etwas anderes Bild als bei der Inzidenz. Dies hängt mit der Prognose der Krebserkrankungen zusammen. Obwohl mehr als doppelt so viele Männer an Prostata- als an Lungenkrebs erkranken, sterben ungleich viel mehr Männer am Lungenkrebs, welcher die häufigste Krebstodesursache darstellt. Abbildung 2 stellt die Inzidenz- und Mortalitätsdaten gegenüber.

Fünf Krebserkrankungen sind für 58 % der Krebsmortalität bei Männern verantwortlich (in Klammern die dadurch vor dem Alter von 70 Jahren verlorenen Lebensjahre):^{1,2}

- + Lungenkrebs: 23,1 % (8700)
- + Prostatakrebs: 14,9 % (1000)
- + Dickdarm-/Enddarmkrebs: 10,1 % (3000)
- + Krebs der Bauchspeicheldrüse: 5,3 % (1800)
- + Leberkrebs 4,5 % (1800)

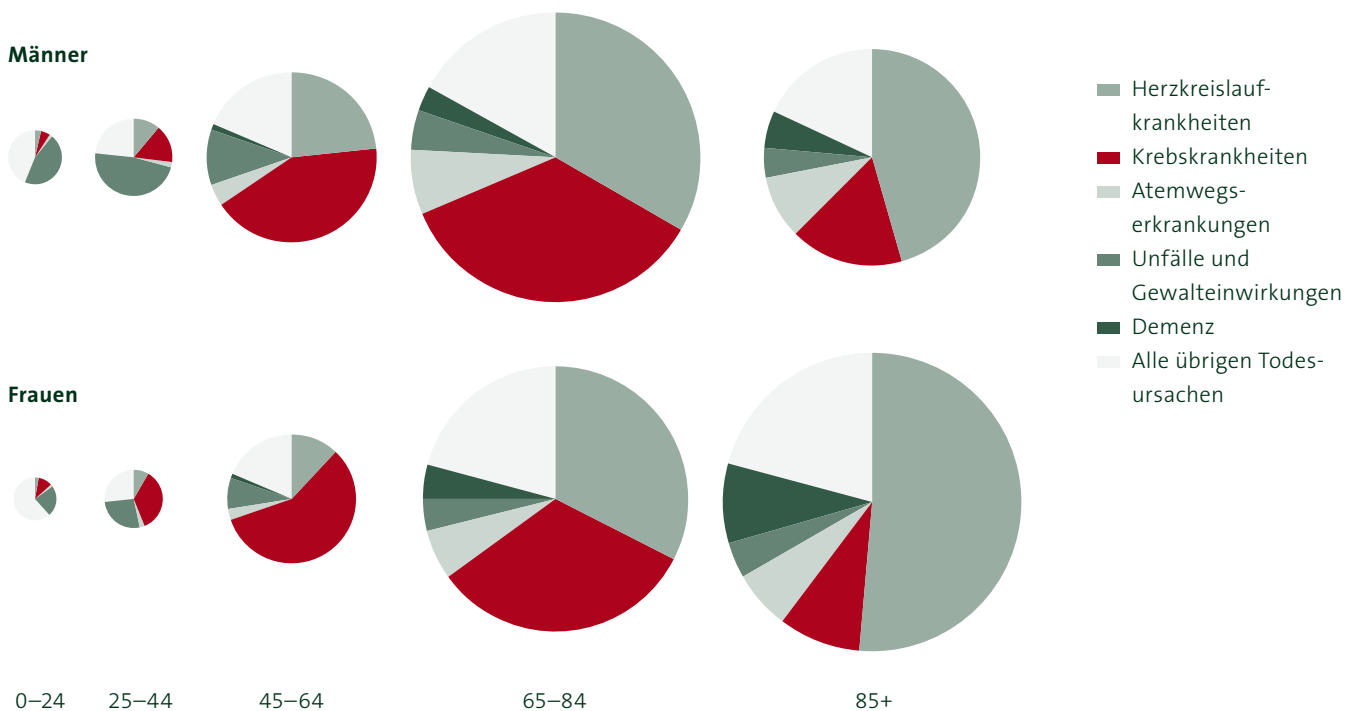
Bei Frauen sind folgende Krebserkrankungen für 56 % der Krebsmortalität verantwortlich (in Klammern die dadurch vor dem Alter von 70 Jahren verlorenen Lebensjahre):^{1,2}

- + Brustkrebs 19,1 % (7500)
- + Lungenkrebs 12,9 % (4900)
- + Dickdarm-/Enddarmkrebs: 10,6 % (2000)
- + Krebs der Bauchspeicheldrüse: 7,1 % (1300)
- + Eierstockkrebs: 6,3 % (1900)

Bei den Mortalitätszahlen fand seit anfangs der 80er Jahre ein Anstieg in den Altersgruppen ab 50 Jahren statt. Die Mortalitätszahlen im Alter bis 49 Jahre gingen dagegen zurück.^{1,2}

Abb. 3 Anteile der Todesursachen nach Altersgruppe. Die Grösse der jeweiligen Kreise entspricht der Anzahl Todesfälle je Altersgruppe.

Quelle: BFS⁴



Aus Abbildung 3 geht hervor, dass bei den Männern im Alter zwischen 45 und 64 Jahren Krebs die häufigste Todesursache ist und auch zwischen 65 und 84 Jahren fast ebenso häufig die Todesursache darstellt wie Krankheiten des Herz-Kreislauf-Systems. Bei den Frauen macht Krebs in der Altersgruppe 25 bis 44 ein Drittel aller Todesursachen aus, im Alter zwischen 45 und 64 Jahren sogar mehr als die Hälfte und zwischen 65 und 84 wieder etwa ein Drittel.

Sterbefälle und verlorene Lebensjahre

Todesursachen lassen sich durch Mortalitätsraten quantifizieren, doch diese Zahlen gestatten keine Aussagen über das Alter zum Todeszeitpunkt. Krebs kann in jedem Lebensalter auftreten, doch das Risiko steigt im Lauf der Jahre. Lediglich 13 % aller Krebserkrankungen treten vor dem 51. Lebensjahr auf und 54 % vor dem Erreichen des 71. Lebensjahres. Ausgehend von einer theoretischen Lebenserwartung von 70 Jahren lässt sich ein jährlicher Index der «verlorenen Lebensjahre» berechnen. Er besagt, wie viele Lebensjahre zum Zeitpunkt des Todes theoretisch noch zur Verfügung gestanden hätten und erlaubt eine Aussage darüber, welche Auswirkungen die Krankheit auf Bevölkerungsebene hat. Der von BFS und NICER geschätzte Anteil an verlorenen Lebensjahren auf-

grund eines vorzeitigen Krebstodes macht bei den Männern 29 % und bei den Frauen 45 % aus. Neben den im Abschnitt «Krebssterblichkeit (Mortalität) in der Schweiz» aufgeführten Krebserkrankungen fordern folgende Tumoren eine hohe Anzahl verlorener Lebensjahre bei Männern in der Schweiz:^{1,2}

- + Gastrointestinale Tumoren: 5000 vorzeitig verlorene Lebensjahre
- + Gehirntumoren: 3000 vorzeitig verlorene Lebensjahre
- + Malignes Melanom 1100 vorzeitig verlorene Lebensjahre
- + Leukämien, Lymphome, Myelome: 3500 vorzeitig verlorene Lebensjahre
- + Alle Malignome zusammen: 35 000 verlorene Lebensjahre; im Durchschnitt: 10,5 Jahre

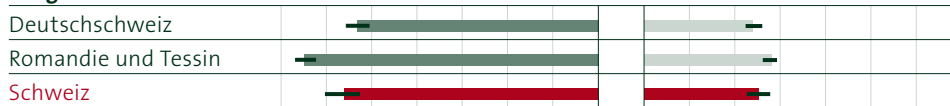
Bei Frauen sind weitere Tumoren mit hoher Anzahl verlorener Lebensjahre:

- + Ovarialkarzinom: 1900
- + Gehirn und ZNS: 1900
- + Leukämien, Myelome, Lymphome: 2200
- + Alle Malignome zusammen: 30 000; verlorene Lebensjahre im Durchschnitt: 11,8 Jahre

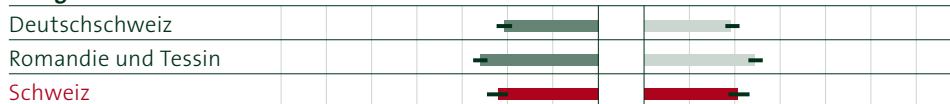
Abb. 4 Inzidenzraten von Lungenkrebs, malignem Melanom, Brustkrebs, Prostatakrebs, und Krebs des Dickdarms oder Enddarms, bei Männern und Frauen in der Gesamtschweiz, der Romandie/dem Tessin und der Deutschschweiz.

Quelle: NICER²

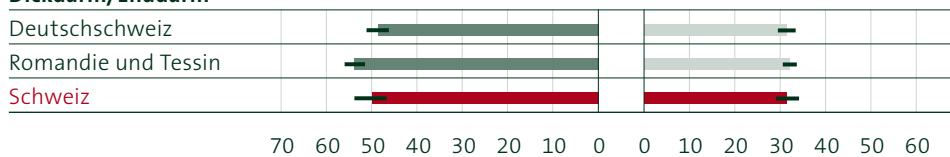
Lunge



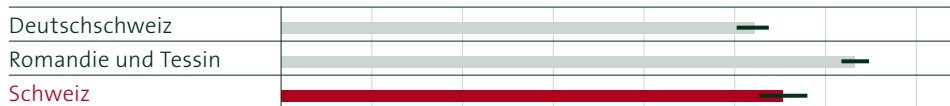
Malignes Melanom



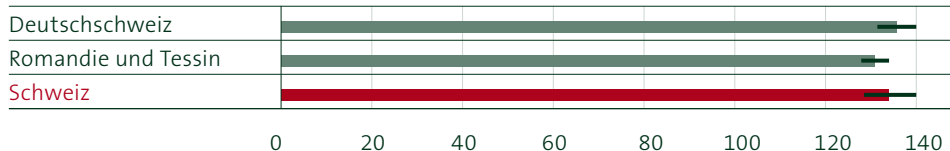
Dickdarm/Enddarm



Brust



Prostata



Fälle pro 100 000 Einwohner (altersstandardisiert)

Fehlergrenzen: 95% Vertrauensintervalle

■ Frauen
■ Männer

Prävalenz

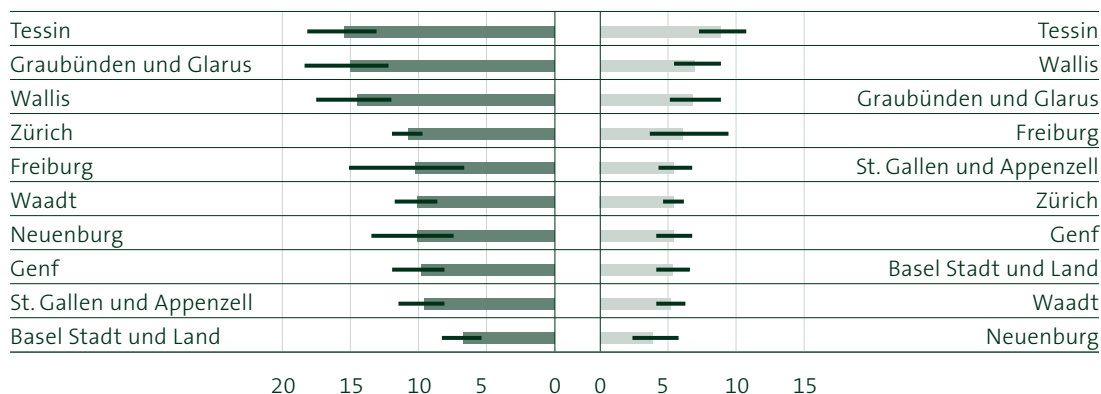
Die Prävalenz bezeichnet die Anzahl der Erkrankten (aktueller Krankenbestand). Krebs hat sich dank der Fortschritte in Diagnostik und Therapie vielfach von einer akut lebensbedrohlichen zu einer chronischen Krankheit gewandelt. Daher leben immer mehr Menschen als «Langzeit-Überlebende» in der Schweiz. Sie sind entweder geheilt oder überleben die Krebserkrankung viele Jahre oder Jahrzehnte, teilweise auch mit weiter laufender Behandlung, teilweise mit Einschränkungen aufgrund von Behandlungsfolgen. Im Zeitraum 1995–1999 wurde die Anzahl an Menschen in der Schweiz, die in den vorangegangenen fünf Jahren an Krebs erkrankt sind und diese Erkrank-

ung überlebt haben, auf 85 000 Personen geschätzt (IARC).³ Für das Jahr 2002 hat die WHO (IARC) diese 5-Jahres-Prävalenz mit über 108 000 angegeben.

Vergleiche zwischen Kantonen/Regionen

Die Wahrscheinlichkeit an Krebs zu erkranken ist unterschiedlich für soziale Schichten und unterscheidet sich auch je nach Region oder Kanton. Dafür können Unterschiede im Lebensstil verantwortlich sein. Aber auch gesundheitspolitische Massnahmen können hier eine wesentliche Rolle spielen, beispielsweise hinsichtlich Massnahmen zur Prävention oder hinsichtlich der Implementierung von Programmen zur Früherkennung. Besonders deutlich sind die Unterschiede beim

Abb. 5 Inzidenzrate des Magenkarzinoms in verschiedenen Schweizer Kantonen (2003–2007).



Altersstandardisierte Raten mit 95 % Vertrauensintervall

■ Frauen
■ Männer

Quelle: NICER²

Tab. 2 Krebsinzidenz und krebspezifische Mortalität der Schweiz im Europäischen Vergleich von 39 Ländern für das Jahr 2006. Altersstandardisierte Raten für das Jahr 2006 mit Standardbevölkerung Europa.

Krebsart	Rangordnung		
	Oberes Fünftel	Mittelfeld	Unteres Fünftel
Alle Krebsarten	+		+
Brustkrebs	+	+	
Darmkrebs	+		+
Lungenkrebs Männer			++
Lungenkrebs Frauen	+	+	
Magenkrebs		+	+
Prostatakrebs	+		+

+ Inzidenz + Mortalität

Quelle: Ferlay et al.³

Brust- oder Magenkrebs (siehe Abb. 4 und 5). Zahlreiche Studien zeigen zudem, dass bestimmte Berufe ein erhöhtes Krebsrisiko mit sich bringen und dass der Ausbildungsstand eine Rolle spielt. Gezeigt wurde beispielsweise, dass Früherkennungsmassnahmen abhängig von der Ausbildung unterschiedlich oft in Anspruch genommen werden.

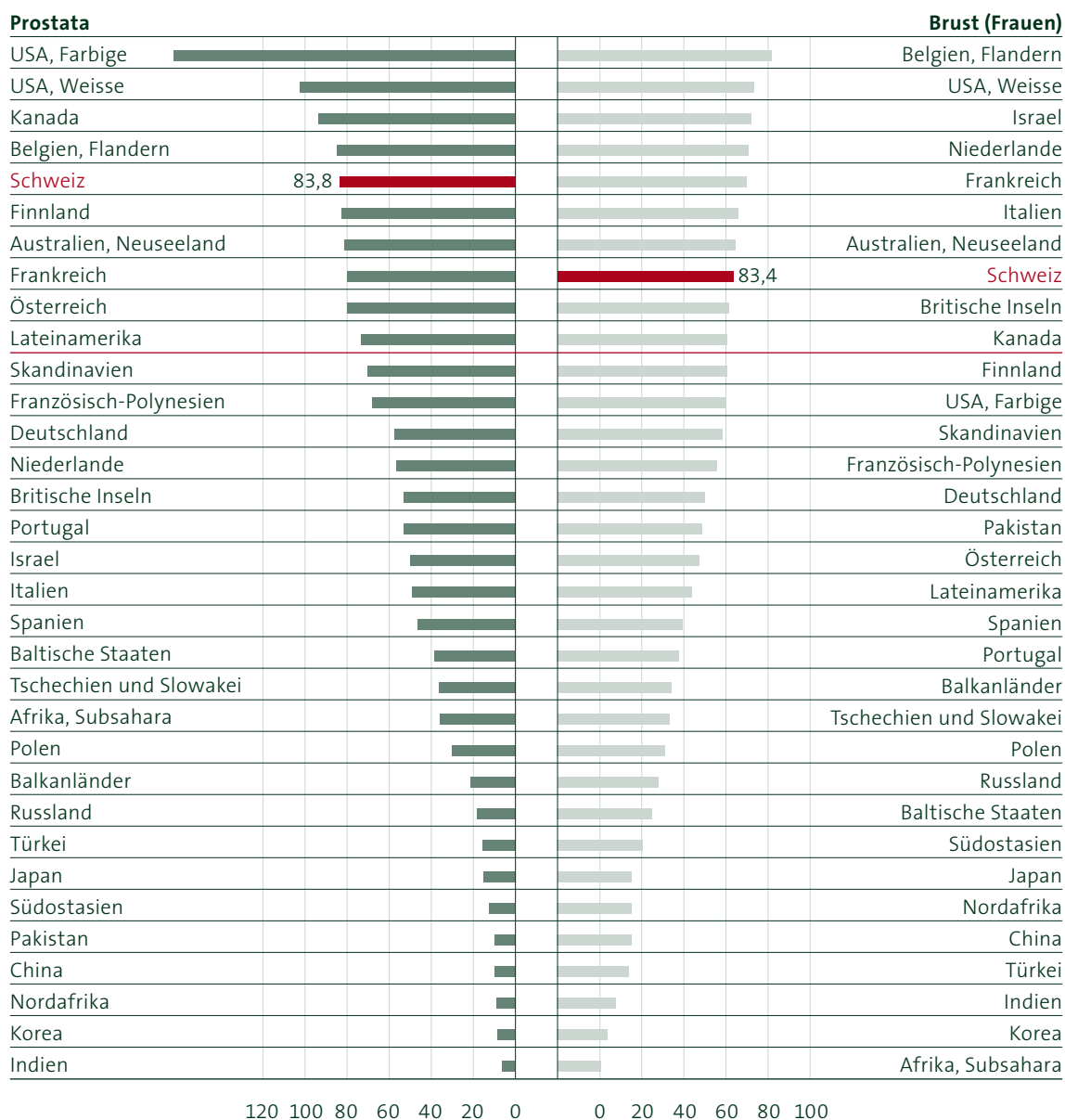
Abbildung 4 zeigt, wie stark die Inzidenzraten für häufige Malignome in den einzelnen Regionen voneinander abweichen.

Dass Lebensstil-, besonders Ernährungsunterschiede eine Rolle spielen können, legen beispielsweise Beobachtungen beim Magenkrebs nahe. Er trat lange sehr häufig auf, wird jetzt jedoch seltener. Durchschnitt-

lich sind pro Jahr 450 Männer und 330 Frauen von einer Neuerkrankung betroffen. Dabei ist jedoch in den Bergkantonen (Tessin, Graubünden/Glarus und Wallis) sowie in der Ost- und Nordschweiz das Risiko etwa 40 % höher als in anderen Kantonen⁵ (Abb. 5).

Vergleich innerhalb Europas und international

Unter den 39 europäischen Ländern steht die Schweiz hinsichtlich der Häufigkeit von Krebs-Neuerkrankungen bei Männern auf Rang 7 und bei Frauen auf Rang 12, insgesamt also etwa im oberen Fünftel, bei der Krebsmortalität dagegen im unteren Fünftel (Tab. 2).

Abb. 6a Prostatakrebs (Männer) und Brustkrebs (Frauen). Position der Schweiz bei den Inzidenzraten für Männer und Frauen im internationalen Vergleich.

Altersstandardisiert unter Verwendung der weltweiten Standardpopulation

Zeitraum: 1998–2002.

■ Frauen
■ Männer

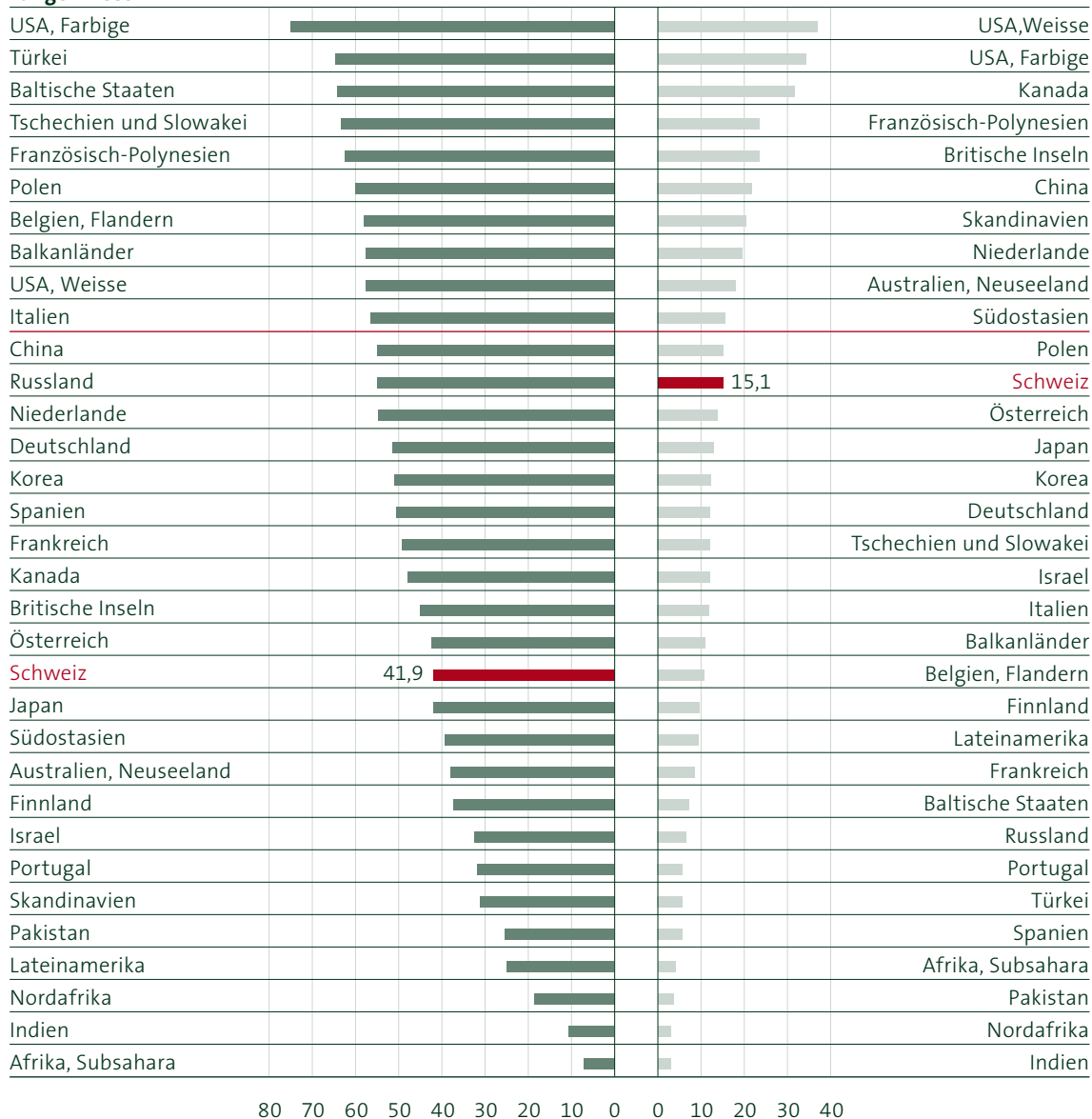
Quelle: NICER² für die Schweiz,
übrige Länder/Regionen: Cancer Incidence in Five Continents, Band 9, IARC⁶

Bei den häufigen Krebsarten liegt die Inzidenz in der Schweiz im oberen Fünftel für Darm-, Brust-, Prostatakrebs sowie Lungenkrebs der Frauen, hingegen im untersten Fünftel für Lungenkrebs der Männer. Dies gilt als typisch für ökonomisch hoch entwickelte Länder. Bei der Krebsmortalität von Frauen befindet sich die Schweiz im Mittelfeld für Lungen- und Brustkrebs, bei Männern im untersten Fünftel in Bezug auf Darm-, Magen- sowie Prostatakrebs.

Insgesamt gehört die Schweiz auch im weltweiten Vergleich der Gruppe der «Hochrisikoländer» an. Sie befindet sich unter den 10 Ländern mit den höchsten Inzidenzraten beim Prostatakrebs, Brustkrebs (Frauen) und dem Krebs des Dick- und Enddarms (Kolorektalkarzinom). Die Abbildungen 6a und 6b zeigen den internationalen Vergleich beim Prostata- bzw. Brustkrebs und beim Lungenkrebs.

Abb. 6b Lungenkrebs. Position der Schweiz bei den Inzidenzraten für Männer und Frauen im internationalen Vergleich.

Lungenkrebs



Altersstandardisiert unter Verwendung der weltweiten Standardpopulation

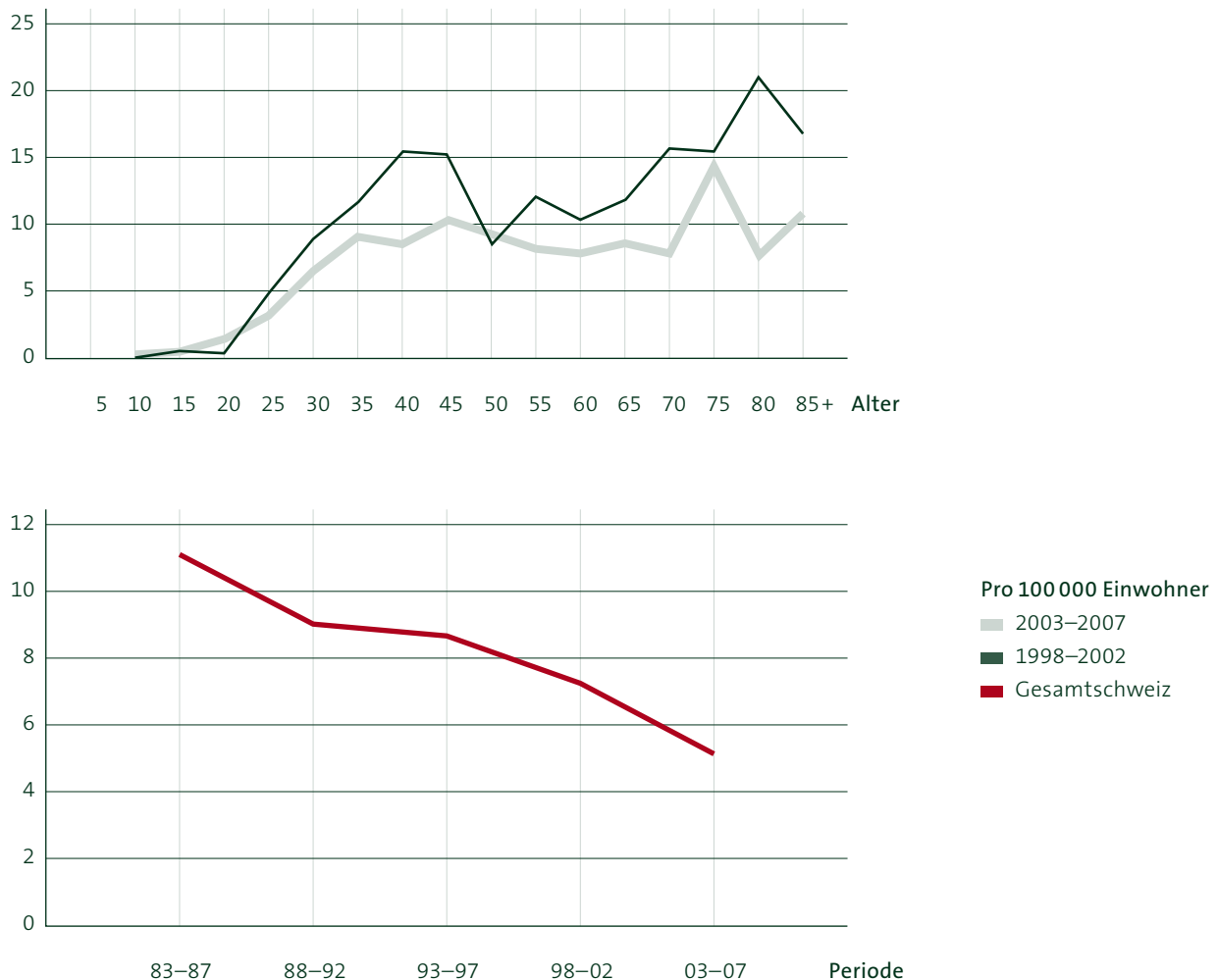
Zeitraum: 1998–2002.

■ Frauen
■ Männer

Quelle: NICER² für die Schweiz,
übrige Länder/Regionen: Cancer Incidence in Five Continents, Band 9, IARC⁶

Abb. 7 Schweizerische Inzidenz des Gebärmutterhalskrebses in altersspezifischen Raten (oben) und in altersstandardisierten Raten pro Periode (unten).

Quelle: NICER²



Trends in der Krebsinzidenz und Krebsmortalität in der Schweiz

Trends in der Krebsinzidenz

Die mit der europäischen Standardbevölkerung altersstandardisierte Inzidenzrate für alle Krebsarten nahm in der gesamten Schweiz seit 1985 bei den Männern um etwa 8 % und bei den Frauen um etwa 10 % zu. Seit 1998 ist die Inzidenzrate bei den Männern mit rund 450 Fällen pro 100 000 Einwohner und bei den Frauen mit rund 320 Fällen pro 100 000 Einwohnerinnen verhältnismässig stabil geblieben.

Seit der Periode 1983–1987 ist bei den Frauen eine deutliche Abnahme beim Gebärmutterhalskrebs, jedoch eine deutliche Zunahme bei Lungen-, Haut-, Leber- und Brustkrebs zu verzeichnen. Abbildung 7 zeigt beispielhaft die Entwicklung der altersspezifischen

Inzidenz des Gebärmutterhalskrebs in den jüngsten beiden statistischen Perioden als auch altersstandardisierte Angaben über einen längeren Zeitraum. Der Gebärmutterhalskrebs ist nur scheinbar nicht häufig: pro Jahr werden im Gegensatz zum Endometriumkarzinom, das bei beinahe 900 Frauen pro Jahr auftritt, lediglich 230 neue Fälle diagnostiziert. Dies sind die «invasiven» Fälle. In dieser Zahl nicht enthalten sind die durch Früherkennungsuntersuchungen (in der Regel durch Screening mit zytologischem Abstrich) diagnostizierten Fälle, die im frühen («in-situ»-) Stadium eine hervorragende Prognose haben. Werden sie chirurgisch behandelt, liegt die 5-Jahres-Überlebensrate bei praktisch 100 %. In den Kantonen mit einem Krebsregister ist nachzuweisen, dass je nach Effizienz des Screenings zwischen 6 und 10 mal mehr «in situ»-Karzinome als invasive Karzinome auftreten. Die Tatsache, dass «in situ»-Karzinome in der oben genannten Statistik nicht auftauchen, verschleiert das Risiko

des Gebärmutterhalskrebses. Zählt man die invasiven und die «in situ»-Karzinome zusammen, so bewegt sich das Risiko (23/100 000) in der gleichen Grössenordnung wie beim Lungenkrebs (25/100 000).

Bei den Männern zeigt sich eine deutliche Abnahme bei Lungenkrebs und eine deutliche Zunahme bei Prostata- (Abb. 8), Haut- und Leberkrebs. Die Inzidenzrate des Darmkrebses war bei beiden Geschlechtern in etwa gleichbleibend. Auf das Problem der Inzidenzzunahme durch Früherkennungsmassnahmen geht das Kapitel «Prävention und Früherkennung» ein.

Trends in der Krebsmortalität

Die altersstandardisierte Mortalitätsrate für alle Krebsarten war im Zeitraum 1971 bis etwa 1990 relativ unverändert. Ab Anfang der 1990er Jahre zeigte sich bei den Männern ein deutlich, bei den Frauen ein weniger

deutlich abnehmender Trend. Die absoluten Zahlen in der Schweiz sind bei Männern wie Frauen jedoch in der letzten Periode 2003–2007 gegenüber der Periode davor weiter angestiegen.

Der Rückgang in der Gesamtkrebs-Mortalitätsrate war bei den Männern primär durch die deutliche Abnahme der Sterberate beim Lungenkrebs und ferner durch die leicht rückläufige Sterblichkeit an Prostata- und Darmkrebs begründet (obere Tafel in Abb. 9 und Abb. 10 links).

Der leicht abnehmende Trend in der Mortalitätsrate für alle Krebsarten bei den Frauen erklärt sich durch eine deutlich rückläufige Mortalität an Brust- und Darmkrebs sowie an Gebärmutterhalskrebs. Diese erfreuliche Entwicklung wurde teilweise durch die starke Zunahme der Lungenkrebsmortalität aufgehoben (untere Tafel in Abb. 9 und Abb. 10 rechts).

Abb. 8 Entwicklung der Inzidenz bei Prostatakarzinom in der Deutschschweiz, der Gesamtschweiz und der Romandie/Tessin. Während die Inzidenzrate bei Männern über 70 Jahren abnimmt, steigt sie bei Männern zwischen 50 und 69 Jahren deutlich an (oben) und damit auch in den Gesamtzahlen (unten).

Quelle: NICER²

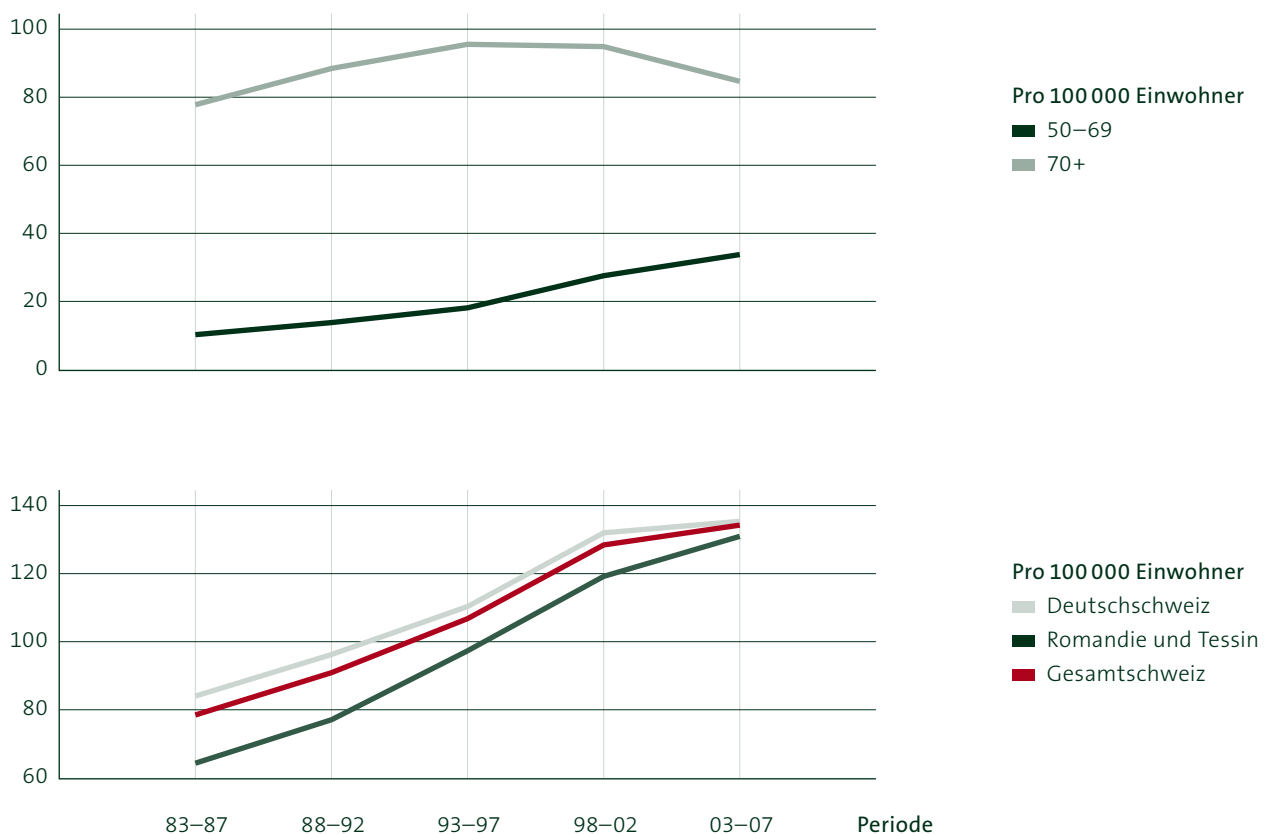
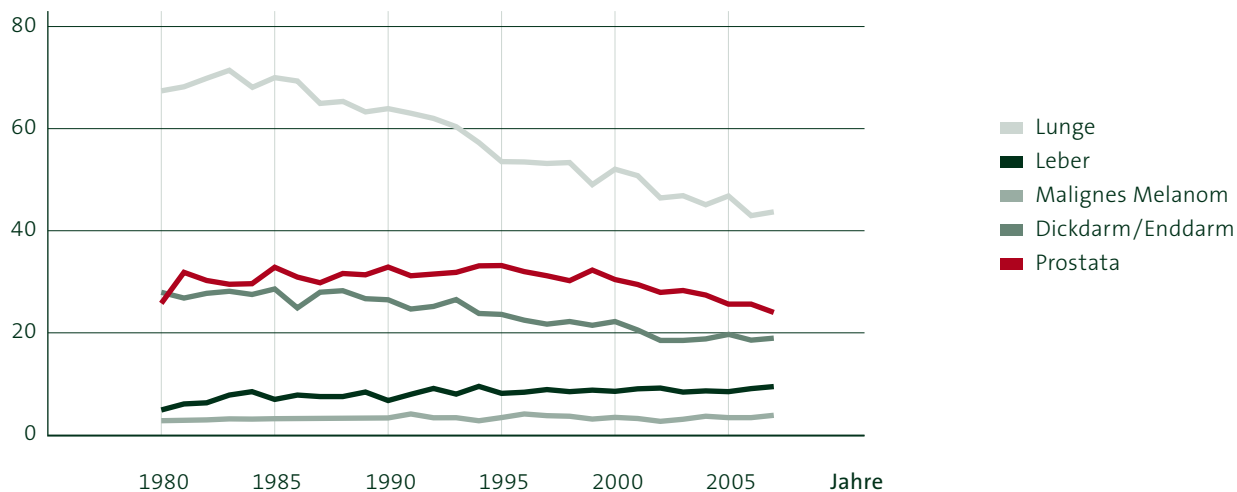


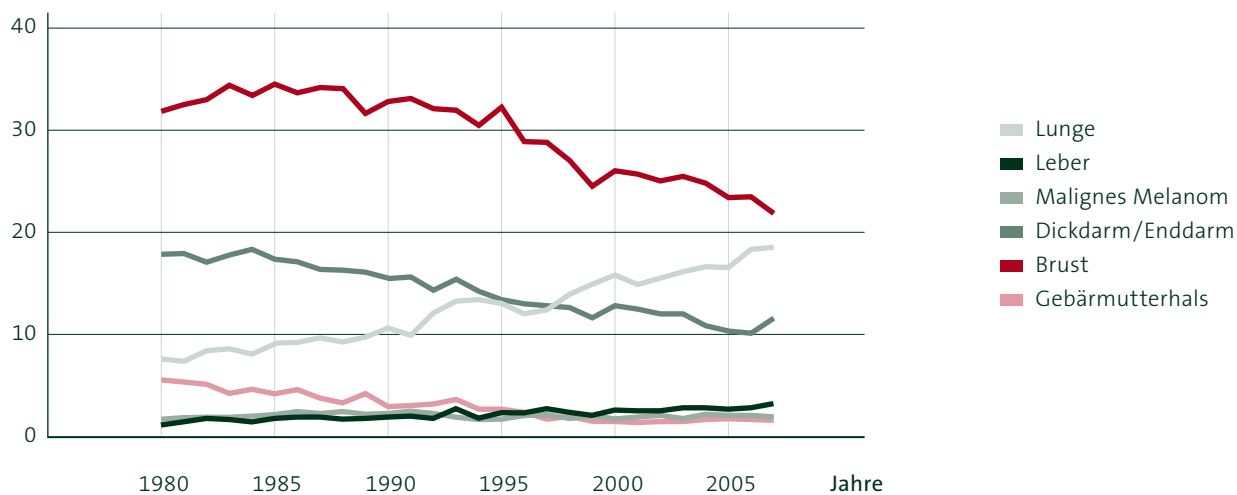
Abb. 9 Altersstandardisierte Krebs-Mortalitätsrate für häufige Krebsformen in der Schweiz nach Kalenderjahr. (Vom Jahr 1994 auf das Jahr 1995 fand die Umstellung der Todesursachenkodierungsregeln von ICD 8 auf ICD 10 statt).

Quelle: NICER²

Krebsmortalität bei Männern in der Schweiz von 1980 bis 2007



Krebsmortalität bei Frauen in der Schweiz von 1980 bis 2007



Sterberaten direkt altersstandardisiert (pro 100 000 Einwohner),
bezogen auf die europäische Standardbevölkerung

Tab. 3 Lebensstilfaktoren in der Schweiz (%-Anteil der Bevölkerung ab 15 Jahren).

Quelle: BFS⁷

Lebensstilfaktor	Gesamt	Männer	Frauen
Körperlich nicht aktiv	31,8	28,0	35,5
Täglich Alkohol konsumierend	14,2	19,6	9,0
Raucherinnen und Raucher	27,9	32,3	23,6

Tab. 4 Inzidenzraten von Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in der Schweiz.

Quelle: NICER²

Alter	Jungen		Mädchen	
	1998–2002	2003–2007	1998–2002	2003–2007
0–4	22,7	23,9	16,5	16,4
5–9	11,8	13,3	9,8	9,5
10–14	12,4	12,2	10,9	11,9
15–19	26,6	26,0	19,7	21,6

Bevölkerungsentwicklung

Der Anstieg der absoluten Zahlen bei den Krebserkrankungen und den Todesfällen hängt damit zusammen, dass der Anteil älterer und alter Menschen an der Gesamtbevölkerung steigt, und dieser Trend wird sich verstärken. Das Bundesamt für Statistik hat drei verschiedene Szenarien entwickelt, um die Bevölkerungsentwicklung abzuschätzen.^{8,9} Alle Szenarien sehen noch für mindestens fünf bis zehn Jahre einen Anstieg der Bevölkerungszahlen in allen Erwachsenengruppen vor, sodass mit weiterer Zunahme der Krebsinzidenz und -mortalität zu rechnen ist.

Die Lebenserwartung ist zwischen 1960 und 2006 in der Schweiz stetig gestiegen (2006: 81,7 Jahre). Bis 2020 wird laut dem «mittleren» Bevölkerungsszenario des Bundesamts für Statistik die Population der über 65-Jährigen bis 2020 um 34 % zunehmen, die Population im erwerbsfähigen Alter (20- bis 64-Jährige) dagegen wahrscheinlich lediglich um 4 %.

Anteil der Personen mit Risikoverhalten

Die weitaus grösste Rolle bei der Krebsentstehung wird zur Zeit beeinflussbaren Risikofaktoren zugeschrieben. Zu ihnen gehören vorrangig Rauchen, ungesunde Ernährung, Bewegungsmangel, Alkoholkonsum, Belastungen durch Schadstoffe am Arbeitsplatz und aus der Umwelt (zum Beispiel Radon oder Ultraviolett-Strahlung). Mit Rauchen ist nicht nur ein hohes Risiko für Lungenkrebs, sondern auch für andere Krebsarten verknüpft. Der Anstieg der Lungenkrebsinzidenz bei

Frauen korreliert mit der zunehmenden Zahl von Raucherinnen. Daher sind auch Zahlen über Risikoverhalten von Interesse, um den Nutzen von Krebsprävention einzuschätzen.

Das Bundesamt für Statistik⁷ veröffentlichte für das Jahr 2007 die in Tabelle 3 genannten Zahlen mit Lebensstilfaktoren, die sich auf das Krebsrisiko auswirken.

Wie eng der Zusammenhang zwischen Lebensstil und Krebsinzidenz vermutlich ist, zeigt das Beispiel Lungenkrebs. Die Lungenkrebsrate ist bei den Männern, insbesondere in den sehr gut situierten sozialen Gruppen, rückläufig, bei den Frauen und hier insbesondere bei den jungen Frauen steigt sie an (Abb.10). Das zeigt, dass die Krankheitsfaktoren komplex sind und auch von sozialen Gegebenheiten abhängen.

Der Anteil sozioökonomisch benachteiligter Personen wird voraussichtlich steigen. Das Bundesamt für Statistik rechnet mit einem weiteren Anstieg des Migrationsanteils der Bevölkerung (2006 20,7 % der Bevölkerung).

Erkrankungszahlen bei Kindern

Tabelle 4 zeigt die Inzidenzen an Krebserkrankungen bei Kindern pro 100 000 Einwohner für alle Krebsarten. Gegenüber der Zeitperiode 1998–2002 zeigt sich bei den insgesamt kleinen Zahlen kaum eine Änderung.

Was bringt die Zukunft?

Die in der Genetik und der genetischen Epidemiologie erzielten Fortschritte eröffnen neue Perspektiven für die Diagnostik, die Behandlung und vielleicht (demnächst) auch für die Prävention. Doch die Krebsarten, deren genetische Faktoren bekannt sind, stellen mit kaum mehr als 10 % lediglich eine kleine Minderheit dar, während bei der grossen Mehrheit Umweltfaktoren, bzw. eine Interaktion von Umweltfaktoren und genetischer Ausstattung, eine wichtige Rolle spielen.

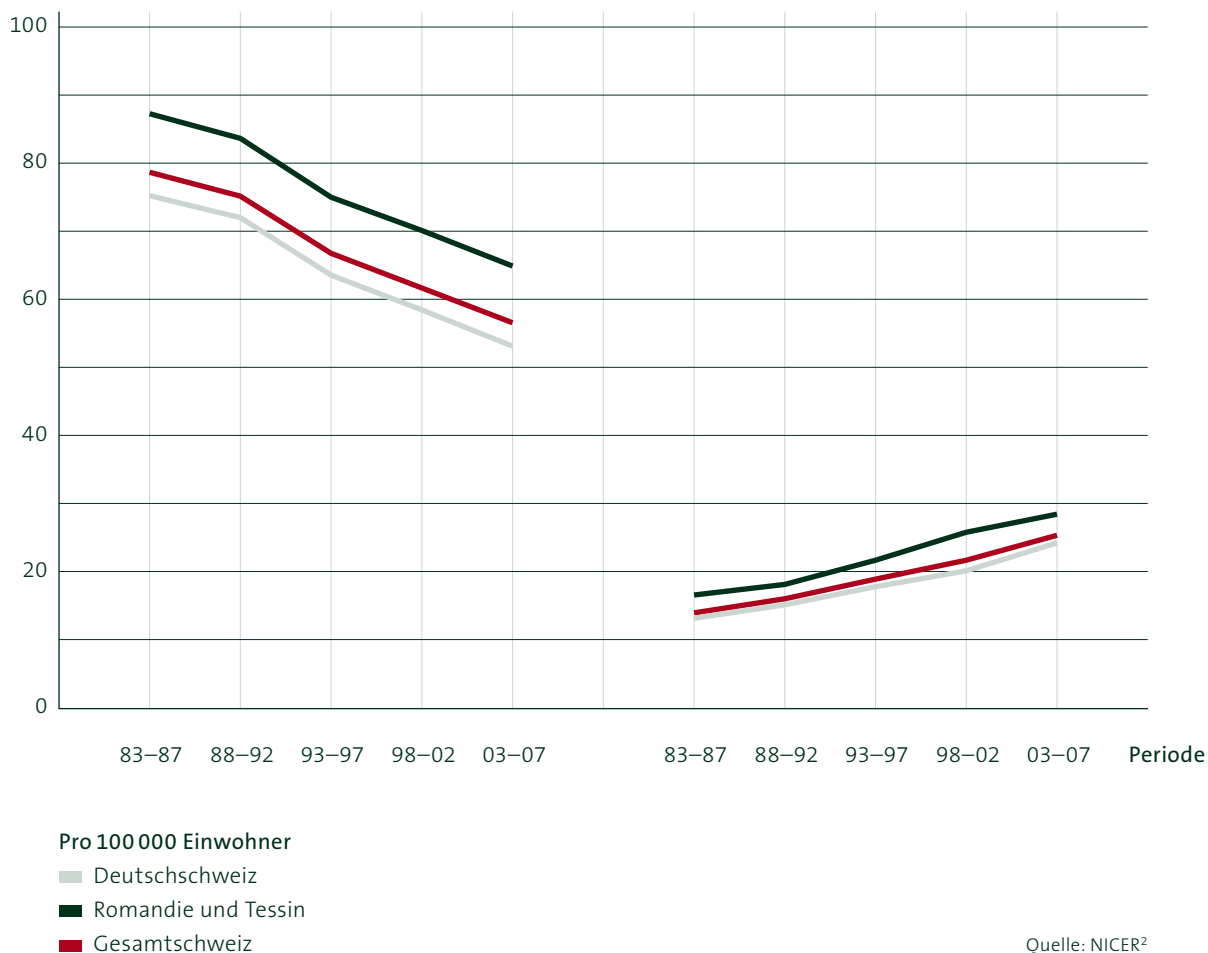
Die Trends der Inzidenz-, Überlebens- und Sterblichkeitsrate werden von Aufklärungs- und Gesundheitsmassnahmen (z.B. Bekämpfung des Tabakmissbrauchs), von der Prävention durch Screenings (z.B. für Brust-, Dickdarm-, Gebärmutterhalskrebs) und vom Erfolg der Betreuung und Behandlung beeinflusst. Gerade

um den Erfolg der entsprechenden Massnahmen fundiert beurteilen zu können, sind schlüssige Daten wichtig. Schätzungen für die USA gehen davon aus, dass zwischen 2010 und 2030 die Anzahl der Krebserkrankungen um 45 Prozent steigen wird.¹⁰

Folgende Punkte sollten zukünftig besonders genau erfasst und monitorisiert werden:

- + Inzidenz, Prävalenz und Mortalität von Krebs in allen Regionen der Schweiz flächendeckend
- + Systematische Beobachtung der Überlebensraten
- + Daten zur Wiedereingliederung ins Erwerbsleben bzw. ins soziale Umfeld
- + Kosten für Diagnostik und Behandlung im Vergleich zum Nutzen.

Abb. 10 Regionale Trends in den standardisierten Inzidenzraten bei Lungenkrebs der Männer (links) und Frauen (rechts).



Die vielleicht grösste Herausforderung im Kampf gegen Krebs ist indessen die Abstimmung der Programme und Leistungen zur Primärprävention, zum Screening, für Diagnostik, Behandlung und Wiedereingliederung. Sie können umso gezielter implementiert werden, je besser Informationen zu Inzidenz und Prävalenz vorliegen. Der zur Zeit einzig realistische Ansatz im Kampf gegen bestimmte Krebsarten ist und bleibt die Primärprävention (Bekämpfung von Tabakmissbrauch, Übergewicht und Fettleibigkeit, exzessiver Sonnenbestrahlung, übertriebenem Alkoholkonsum; Förderung von täglicher körperlicher Betätigung, höherer Obst- und Gemüsekonsum und geringerer Konsum tierischer Fette).¹¹ Wo dies nicht möglich ist (beispielsweise beim Brust-, Dickdarm- und Gebärmutterhalskrebs), müssen unbedingt die Screening-Programme ausgedehnt werden.

3

Krebsmonitoring in der Schweiz

Autoren: Carlos Beat Quinto, Rolf Heusser

Auswirkungen des Nationalen Krebsprogramms 2005–2010

Das «Nationale Krebsprogramm für die Schweiz 2005–2010» betonte, dass ein nationales Krebsprogramm zur Steuerung und Optimierung ein aussagekräftiges epidemiologisches Datenfundament benötigt. Die Auswirkungen von Screeningprogrammen lassen sich ohne eine ausreichende epidemiologische Datenbasis nicht adäquat beurteilen, dies betonen auch heutige Standards für Screeningprogramme.

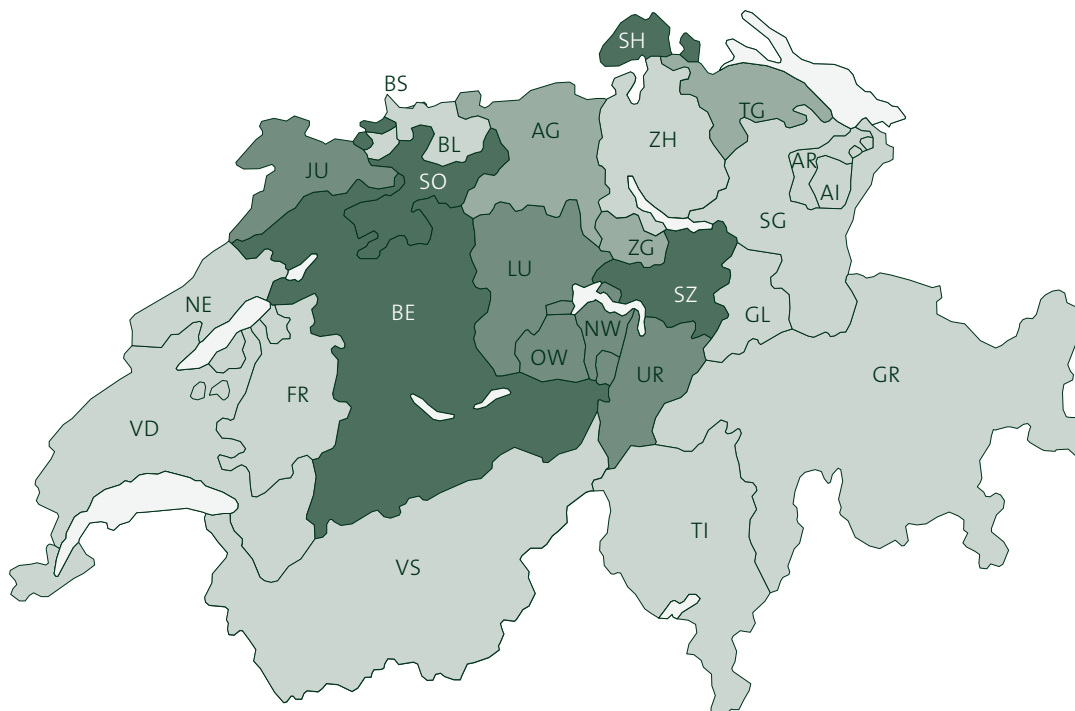
An einer aktuellen Fachtagung in Bern¹² wurde gefordert, analog zu anderen europäischen Staaten,¹¹ die Mittel und die Rahmenbedingungen in gesetzgeberischer Hinsicht für die kantonalen Krebsregister und die nationale Registrierungsstelle zu verbessern, und zwar am besten noch bevor ein weiteres organisiertes Tumorscreening, für welchen Tumor auch immer, als Programm auf kantonaler oder nationaler Ebene etabliert wird (bisher besteht in einigen Kantonen ein Mammographie-Screeningprogramm). Für die Bereiche Therapie und Nachsorge sind epidemiologische Daten zum Überleben von Krebskranken einschliesslich Qualitätsindikatoren erforderlich – auch weil der Rechtfertigungsdruck für teure onkologische Behandlungen zunimmt.

Die Forderungen des Nationalen Krebsprogramms 2005–2010 stehen nach wie vor im Raum. Einige wichtige Prozesse hat das Programm angestossen. So wurde die Forderung umgesetzt, eine nationale Institution für Krebsepidemiologie solle die kantonalen Krebsregister ergänzen: Im Mai 2007 wurde die Stiftung NICER (National Institute for Cancer Epidemiology and Registration) gegründet (Abb. 11). Der zuvor bestehende Dachverband «Vereinigung Schweizerischer Krebsregister VSKR» wurde im Dezember 2008 aufgelöst und die Finanzierung auf eine andere Grundlage gestellt. Für die Periode von 2008 bis 2011 wurde eine Leistungsvereinbarung zwischen dem BAG und NICER getroffen. NICER hat zum Ziel, die Daten der kantonalen Krebsregister zu harmonisieren, weiter aufzubereiten und zu nutzen sowie Qualitätssicherung zu leisten.

Inzwischen wurden Verträge zwischen NICER und kantonalen Krebsregistern abgeschlossen, welche die schweizweit zu sammelnden Variablen genau definieren. Eine gemeinsame Software wurde entwickelt, um Daten von neuen und bereits bestehenden Krebsregistern zu harmonisieren.

Für die interessierte Bevölkerung finden sich dank der Arbeit von NICER erstmals auch ausführlichere Daten zu Krebserkrankungen auf der Homepage des Bundesamtes für Statistik.¹ Kantonale Krebsregister, NICER und das BFS arbeiten vernetzt.

Ebenfalls hat sich die Situation des Schweizerischen Kinderkrebsregisters verändert.¹³ Seit 2007 besitzt dieses Register, welches ursprünglich Klinik basiert arbeitete, eine Krebsregisterbewilligung wie die kantonalen Krebsregister. Somit ist eine vollständigere Datenbasis möglich. Das Schweizerische Kinderkrebsregister wird von der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologiegruppe (SPOG) und dem Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern gemeinsam geführt. Eine enge Kooperation mit NICER ist in die Wege geleitet.

Abb. 11 Situation der schweizerischen Krebsregistrierung im Jahr 2010.

Die Farbschattierung von hellgrün bis dunkelgrün zeigt graduell den Grad der Realisierung der Krebsregister an:

- fest etabliert bis
- in Verhandlung

Situation des Krebsmonitorings in der Schweiz

Allmählich zeichnen sich Verbesserungen ab. In Europa erfassen Krebsregister in immer mehr Ländern 100 % der Bevölkerung.⁹ Auf europäischer Ebene wird das Überleben von Krebspatienten auf Bevölkerungsebene seit Ende der 70er-Jahre in der EUROCARE-Studie untersucht. Die Schweizer Krebsregister decken aktuell etwas mehr als 60 % der Bevölkerung ab.

Die Schweizer Zahlen in EUROCARE sind sehr gut: Das 5-Jahresüberleben nach Tumordiagnose ist das höchste in Europa,¹⁴ was für einen guten Zugang zur Behandlung und für die Behandlungsqualität spricht. Jedoch haben in den ersten EUROCARE-Studien nur die Krebsregister beider Basel und Genf teilgenommen, die etwa 9 % der Schweizer Wohnbevölkerung repräsentieren. In EUROCARE-4 waren 17 % der Schweizer Wohnbevölkerung vertreten. Eine Ausweitung der Datenbasis auf alle Krebsregister wäre sinnvoll, auch um interkantonale Vergleiche zu ziehen.¹⁵

Für einen Vergleich der Schweiz mit Ländern ausserhalb Europas bietet die CONCORD-Studie Daten zu Brustkrebs.¹⁶ Zu Darm- und Prostatakrebs liegen in dieser Studie keine Schweizer Zahlen vor – eine Folge ungenügender Ressourcen.

Die Studien zu verlorenen Lebensjahren zeigen noch empfindlicher als Mortalitätsdaten Effekte von Screeningprogrammen und Krebstherapien. Die notwendigen Daten lassen sich in der Schweiz nur effizient erheben, wenn geeignete gesetzliche Grundlagen gegeben sind. Die Einsetzung der Arbeitsgruppe «Diagnoseregister» im BAG ist auch als ein Hinweis darauf zu verstehen, dass im Präventionsgesetz die gesetzlichen Grundlagen für Diagnoseregister nicht, wie ursprünglich geplant, geregelt werden können. Eine gesetzliche Grundlage für Diagnoseregister zu schaffen ist ein komplexes Vorhaben.¹⁷ Klar muss sein, dass funktionierende Krebs- respektive Diagnoseregister Voraussetzung für einige der mit dem Präventionsgesetz angestrebten Ziele sind.

Kantonale Unterschiede im Monitoring und ihre Auswirkungen

In einigen Kantonen gibt es noch keine Krebsregister (Abb. 11). Ab dem 1. 6. 2010 bestehen in der Schweiz zehn Krebsregister, zu denen sich zum Teil mehrere Kantone zusammengeschlossen haben,^b sodass Daten zu Krebserkrankungen in 16 Kantonen erfasst werden. Es werden zwei Daten-Level unterschieden:

- + **Level 1:** Grunddatensatz, erforderlich für das Erfassen der Krebsinzidenz
- + **Level 2:** Zusätzliche Daten zu Diagnose, Therapie und sozialen Einflussgrössen, erforderlich für Überlebensanalysen und die Beurteilung von Screening, Therapie und die Teilnahme an ausgewählten internationalen vergleichenden Studien

Das erklärte Ziel des wissenschaftlichen NICER-Beirats lautet, dass alle kantonalen Krebsregister Daten auf Level 2 erfassen können. Bis Ende Januar 2009 hatten fast alle kantonalen Register solche Verträge unterzeichnet.

Die Gründe für die kantonalen Unterschiede liegen in der unterschiedlichen Finanzierung, organisatorischen Eingliederung und in unterschiedlichen gesetzlichen Rahmenbedingungen. Der Aufwand der Registrierung hängt auch von der Bevölkerungszahl und der räumlichen Ausdehnung eines Kantons, der Anzahl der Gemeinden, der Institute für Pathologie und der Spitäler ab. Die einzigen Kantone, die aktuell hinsichtlich Krebsregistrierung über eine gute kantonale gesetzliche Grundlage verfügen, sind die Kantone TI und FR.¹⁸ Die Vorreiterrolle und die Erfahrungen dieser Kantone kann bei der Schaffung von künftigen gesetzlichen Grundlagen (kantonal oder national) genutzt werden.

Vergleich mit anderen Ländern

Krebsregister mit nationaler Abdeckung bestehen in Island, Irland, Grossbritannien, in den Niederlanden, in Dänemark, Schweden, Norwegen, Finnland, Estland, Litauen, Lettland, Tschechien, in der Slowakei, in Österreich, Slowenien, Kroatien und Bulgarien.⁶ In einigen dieser Länder besteht ein nationales Register, andere decken mittels regionaler Krebsregister ihr ganzes Land ab. Manche Länder wie Spanien, Deutschland und Italien, bilden nur einen Bruchteil der Bevölkerung mit Krebsregistern ab oder erfassen in ihren Krebsregistern nur eine enge Auswahl von Tumoren wie beispielsweise Frankreich (Tumoren des Magen-Darm-Traktes). Organisiert sind die Krebsregister auf europäischer Ebene im ENCR (European Network of Cancer Registries) und auf globaler Ebene in der IACR (Internatio-

nal Association of Cancer Registries). Internationale Qualitätsstandards werden von Seiten der IARC in Lyon durchgesetzt. In die letzte Publikation 2007 zur Krebsinzidenz des IARC konnten Daten nicht aus allen kantonalen Krebsregistern aufgenommen werden. Nach internationalen Anforderungen muss der Erfassungsgrad von Krebsregistern bei über 90 % liegen. Aufgrund unzureichender Rechtsgrundlagen und Ressourcen ist das nicht in allen kantonalen Krebsregistern für alle Krebserkrankungen zu leisten.

Im europäischen Vergleich kann sich die Schweiz bezüglich Krebsregistrierung noch verbessern, die Entscheidungsträger in Administration und Politik sind hier gefordert. Auf die grundsätzlichen Probleme wurde schon mehrfach seit Jahren hingewiesen.¹⁹

Politische und wissenschaftliche Ansprüche an ein Monitoring

Aus wissenschaftlicher Sicht ist die Vollständigkeit der Erhebung bei bevölkerungs-bezogenen Diagnoseregistern neben der Qualität der Daten der entscheidendste Faktor. Der hierfür notwendige Datenfluss ist aufgrund der Entwicklung der Informatik durch die Krebsregister heute sehr effizient zu leisten. Allerdings wäre dazu eine entsprechende gesetzliche Grundlage erforderlich.

Einerseits gehören Daten über die Gesundheit zu den besonders schützenswerten Personendaten. Andererseits besteht im Sinne einer optimalen Ressourcenzuteilung die Notwendigkeit, auf einer möglichst sicheren Grundlage über Effekte von Screeningprogrammen, Therapien generell und strukturelle Aspekte im Gesundheitswesen entscheiden zu können. Einflüsse von Vererbung, Verhalten und Umwelt sollten dabei näher definiert werden können. Krebsregister leisten hierzu einen wichtigen Beitrag.

Datenschutzaspekte sind hochzuhalten. Die kritischen Bereiche liegen besonders im Versicherungsbereich, insbesondere bei privaten Zusatzversicherungen und bei der Invalidenversicherung. Hier besteht ein Interesse an einem möglichst genauen Abbild eines Individuums, nicht zuletzt wegen potentiell gegensätzlicher finanzieller Interessen der Versicherer wie der Versicherten.

^a EUROCARE-4: DK, N, S, FIN, Island, IRL, UK, A, Slowenien.

^b BS+BL; GE; VD+NE+JU; VS; FR; TI; GR+GL; SG+AI+AR; ZH; LU+(NW+OW+UR)

In der Krebsepidemiologie besteht kein Interesse an den Daten einer einzelnen Person, sondern nur an einem Datensatz, der eine Bevölkerung möglichst gut abbildet. Hierfür ist es natürlich von Bedeutung, dass Personen nicht mehrfach erfasst werden. Andere Länder kennen Systeme mit einer anonymen persönlichen Identifikationsnummer und können so amtliche Erhebungen effizient miteinander verknüpfen. Gängig ist diese Praxis, um Mortalitätsdaten mit Krebsregisterdaten abzugleichen.

Vernetzung des Krebsmonitorings in der Schweiz mit dem Monitoring anderer Krankheiten

Neben den Aufgaben in Qualitätssicherung, Forschung und Lehre ist NICER auch gesundheitspolitisch aktiv. So erreichte die Stellungnahme des NICER Koordinationszentrums zum Präventionsgesetz, dass das BAG im Jahre 2009 eine Arbeitsgruppe «Diagnoseregister»²⁰ eingesetzt hat.

Grundsätzlich stellt sich die Frage, ob auch für andere chronische Erkrankungen ein Register zu führen wäre. Erste Probleme würden sich schon bei der Datenbasis stellen. Basis der Krebsregistrierung ist die Tatsache, dass heute bei jedem Tumorleiden zur Festlegung der adäquaten Behandlung, Nachsorge und Palliation Gewebeproben untersucht werden. Was wäre bei rheumatischen, psychischen, Herz-Kreislauf-, Lungen- und Stoffwechselerkrankungen zu wählen? Für ausgewählte operative Eingriffe existieren bereits Register.²¹ Sollen die Krebsregister zukünftig noch zusätzlich Daten zu anderen Erkrankungen erheben? Wenn ja, wo welche Daten zu welchen Erkrankungen, mit welchen finanziellen Mitteln auf welcher gesetzlichen Grundlage und mit welcher Konsequenz? Antworten darauf dürften sich im Bericht der Arbeitsgruppe finden.

Vorher sind aber die Voraussetzungen zu schaffen, dass die Krebsregister und die nationale Koordinierungsstelle auf einer vernünftigen gesetzlichen Grundlage mit ausreichenden finanziellen Mitteln Daten erheben können, wie es in immer mehr europäischen Staaten der Fall ist.²²

Während NICER und BFS vernetzt arbeiten und auch Personal teilen, verfügt das Obsan bisher weder über Auftrag noch über Mittel bei Krebserkrankungen. Die Schwerpunkte des Obsan liegen eher in der Gesundheits- und der Gesundheitssystem-Berichterstattung

und der Analyse entsprechender Daten. Eine Vernetzung der Aktivitäten von Obsan und NICER würde in einem ersten Schritt sicherlich zusätzliche Mittel für gemeinsame Projekte erfordern.

Die WHO Europa fördert strategisch seit 1982/83 vernetztes Arbeiten im Bereich nicht übertragbarer Krankheiten mit der Etablierung des CINDI (Country-wide Integrated Noncommunicable Diseases Intervention) -Programmes, um gegen die gemeinsamen Risikofaktoren von Herz-Kreislauf-, Krebs-, chronischen Atemwegserkrankungen und Diabetes mellitus (wie Rauchen, ungesunde Ernährung, zu wenig Bewegung und schädlichen Gebrauch von Alkohol) koordiniert vorzugehen. Der aktuellste WHO Europa-Bericht²³ zu chronischen nicht übertragbaren Krankheiten führt eine bemerkenswerte Fallbeschreibung Finnlands auf. Demnach soll Finnland gegenwärtig die niedrigste Sterberate für alle Krebserkrankungen zusammengekommen in der Altersgruppe der 0- bis 64-jährigen in Europa haben. Die Voraussetzungen dafür werden im Bericht erwähnt, und das nationale Krebsregister gehört dazu.

Kombinierte Diagnoseregister sind in Europa bisher nicht üblich. Länder mit integrierten elektronischen Erfassungssystemen, die mit einer verschlüsselten persönlichen Identifikationsnummer gesundheitsrelevante nationale Statistiken verbinden können, zeichnen sich durch eine aktuellere, umfassendere und sehr wahrscheinlich effizientere Berichterstattung zur Gesundheit im Allgemeinen und Krebs im Speziellen aus.

Empfehlungen

Krebs wurde zu einem wichtigen Public Health Thema, und der Bundesrat befasst sich mit der Frage, welche bundesgesetzlichen Grundlagen für die schweizweite Erfassung von Daten zu schaffen wären. Die vom BAG geleitete Arbeitsgruppe «Diagnoseregister» unternahm Vorabklärungen. NICER und Vertreter der kantonalen Krebsregister arbeiteten daran mit und formulierten im Juli 2010 ein Positionspapier. Die wichtigsten Empfehlungen zum Monitoring daraus umfassen die Ziele 1 bis 4. Zusätzlich erscheint wegen der bevorstehenden Einführung der Finanzierungsänderung (SwissDRG) ein Monitoring von Kosten und Behandlungsqualität vordringlich (Ziel 5). Schliesslich ist dafür zu sorgen, dass die vorhandenen epidemiologischen Daten als Grundlage für die Prävention und Gesundheitspolitik vermehrt genutzt werden (Ziel 6).

1. Schweizweit flächendeckende einheitliche Erhebung der Daten in kantonalen oder regionalen Krebsregistern, Koordination durch eine nationale Krebsregistrierungsstelle.
2. Einrichten eines spezifischen Bundesgesetzes zur Registrierung von Krebs und anderer Krankheiten.
3. Datenerhebung mit Erfassungsgrad gemäss internationalen Standards (> 90 % der Bevölkerung) und mit hoher Qualität.
4. Ausreichende Finanzierung der nationalen Krebsregistrierungsstelle und der kantonalen Krebsregister.
5. Monitoring von Behandlungsqualität und Kosten im Zusammenhang mit der Einführung der SwissDRG.
6. Konsequente Anwendung der epidemiologischen Daten als Grundlage für Entscheidungen in der Krebsprävention und der Gesundheitspolitik.

Ziel 1

Alle Kantone sollen über ein Krebsregister verfügen, mit nationaler Koordination durch eine Krebsregistrierungsstelle

Das geplante Bundesgesetz zur Registrierung von Krankheiten soll sicherstellen, dass alle Kantone über ein Krebsregister verfügen (allein oder in regionaler Zusammenarbeit). Es soll eine nationale Krebsregistrierungsstelle etabliert und gefördert werden, um die Arbeiten der kantonalen Krebsregister zu koordinieren und die Daten nach gemeinsamen Regeln zum Monitoring und zur Forschung zusammenzuführen und aufzubereiten.

Ziel 2

Einrichtung eines spezifischen Bundesgesetzes zur Krebsregistrierung

Ein spezifisches Bundesgesetz sollte die Voraussetzungen regeln, Daten zu Krebs (und eventuell zu andern ausgewählten Krankheiten) schweizweit flächendeckend in allen Kantonen zu erfassen und in einer nationalen Struktur nach einheitlichen Standards zusammenzuführen.

Die Daten sollen nicht nur der epidemiologischen Überwachung dienen, sondern auch die Beobachtung der Krankheitsverläufe und der Behandlungsqualität als Standardverfahren mit einschliessen. Die Erfahrungen der Kantone Tessin und Fribourg in der Schaffung gesetzlicher Grundlagen sollten berücksichtigt werden.

Das Gesetz sollte eine Meldepflicht für benötigte Kerndaten («Mindestdatensatz») verankern. Dieser Mindestdatensatz soll internationalen Anforderungen des Krebsmonitorings genügen und Aussagen zu Inzidenz, Prävalenz, Mortalität, Überleben und Basisbehandlung, also zum Auftreten als auch zum Verlauf von Krebs ermöglichen. Die gesetzlichen Grundlagen müssen neben dem Datenschutz auch eine vollständige Datenerhebung mit sinnvoller Datentiefe (Detailierungsgrad) ermöglichen. Damit steht und fällt die Qualität eines Krebsregisters.

Die Meldung dieser Daten sollte mit einem Widerspruchsrecht für die Patienten verbunden sein. Um die Wirksamkeit der Krebsregistrierung zu gewährleisten, soll das Sammeln der Daten im Grundsatz nicht von der aktiven Einwilligung des Patienten/der Patientin (informed consent) abhängig gemacht werden. Die aktive Einwilligung ist dagegen vorzusehen für spezifische Studien mit Daten, welche über den für das Monitoring notwendigen Datensatz hinausgehen.

Ziel 3

Erfassungsgrad > 90 %, hohe Datenqualität

Für aussagekräftige Resultate aus der Krebsregistrierung muss der Erfassungsgrad der Fälle gemäss internationalen Richtlinien > 90 % in der Bezugsbevölkerung betragen. Die kantonalen Register müssen daher Zugang zu den relevanten Informationsquellen und Dokumenten erhalten. Bei Meldungen an die nationale Registrierungsstelle müssen Doppelmeldungen aus mehreren Kantonen ausgeschlossen sein. Die Daten ein und derselben Person müssen sich verknüpfen lassen können.

Ein hoher Erfassungsgrad sowie die Erhebung von Daten auf Level 2 ermöglichen die breitere Teilnahme von NICER und den kantonalen Krebsregistern an internationalen Studien wie EUROCARE und CONCORD. Dies ist zu fördern.

Ziel 4

Ausreichende Finanzierung von NICER und der kantonalen Krebsregister

NICER in seiner Funktion als nationale Registrierungsstelle und die kantonalen Krebsregister sind weiterhin und nachhaltig finanziell zu unterstützen. Die Beiträge sind in Relation zur Grösse der Bezugsbevölkerung zu setzen. Die Beiträge des Bundes und der Kantone sollen so bemessen sein, dass die in den Gesetzen definierten Zweckbestimmungen der Krebsregister erfüllbar sind.

Ziel 5

Monitoring im Zusammenhang mit der Einführung der SwissDRG

Notwendig erscheint ein frühzeitiges Monitoring für einen fundierten Vergleich vor und nach Einführung der SwissDRGs sowie das Überwachen der Vollkosten einer Behandlungskette. Dies sollte die Pflicht zur Offenlegung von Daten einschliesslich Ergebnisdaten aus Spitälern (stationär und ambulant) für gesundheitsökonomisch relevante Krankheiten einschliessen. SwissDRG sollte erst eingeführt werden, wenn alle Voraussetzungen dafür, inklusive Monitoringsystem, erfüllt sind.

Ziel 6

Gebrauch der epidemiologischen Daten für die Prävention und Gesundheitspolitik

Die vorhandenen epidemiologischen Daten stellen eine wichtige Grundlage für die Prävention dar (Planung und Monitorisierung von präventiven Massnahmen). Um sicherzustellen, dass diese «Brückenbildung» funktioniert, ist für eine enge Kollaboration zwischen epidemiologischen Fachleuten und Präventionsfachleuten zu sorgen. Analoges gilt auch für den Gebrauch der epidemiologischen Daten für Zwecke der Gesundheitspolitik.

Referenzen

- 1 BFS, Daten zu Sterblichkeit und Ursachen, <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/02/04.html>
- 2 NICER: National Institute for Cancer Epidemiology and Registration, <http://asrt.ch/nicer/>
- 3 Ferlay J, Shin HR, Bray F, Forman D, Mathers C, Parkin DM. GLOBOCAN 2008, Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC CancerBase No. 10 (<http://globocan.iarc.fr>). Lyon, France: International Agency for Research on Cancer; 2010.
- 4 www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/02/04/key/01.html
- 5 Lutz JM, Pury P, Raymond L. Bulletin Suisse du Cancer, 4, 274-277, 2006
- 6 Curado MP, Edwards B, Shin R, Storm H, Ferlay F, Heanue M, Boyle P (Eds.) Cancer Incidence in Five Continents, Vol. IX 9, IARC Scientific Publication No. 160, Lyon 2007
- 7 Bundesamt für Statistik. Schweizerische Gesundheitsbefragung 2007 (Publication. Retrieved 25.12.2009, from Bundesamt für Statistik: <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/02/01/key/01.html>)
- 8 Bundesamt für Statistik. Zukünftige Bevölkerungsentwicklung – Daten, Indikatoren – Schweiz Szenarien (Publication. Retrieved 25.12.2009, from Bundesamt für Statistik: http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/03/blank/key/ent_erw.html)
- 9 Bundesamt für Statistik, Szenarien zu Bevölkerungsentwicklung der Schweiz 2010–2060, Neuchâtel 2010
- 10 World Health Organization. (2005). Preparing a health workforce for the 21st century: The challenges of chronic conditions. Genf: WHO.
- 11 Boyle P, et al. European Code Against Cancer and scientific justification: third version. Ann Oncol 2003; 14(7):973-1005.
- 12 Public Health Schweiz: A National Screening Committee for Switzerland? Swiss Public Health Workshop, Bern, 15.3.2010
- 13 Kuehni CE, von der Weid NX: Das Schweizer Kinderkrebsregister als erstes nationales Krebsregister. Schweizerische Aerztezeitung 2008; 89(4):117-119.
- 14 Berrino F, Verdecchia A, et al. Comparative cancer survival information in Europe. Europ J Cancer 45 (2009):901-908.
- 15 Quinto CB. Indikatoren zur Evaluation eines Nationalen Krebsprogramms. Aufwand für eine Ausweitung der EUROCare-Studie in der Schweiz. Masterthesis MPH Programm der Universitäten Basel, Bern und Zürich, Basel, November 2006.
- 16 Coleman MP, Quaresma M, et al. Cancer survival in five continents: a worldwide population-based study (CONCORD). Lancet Oncol 2008;9:730-56.
- 17 Poledna T. Memorandum, in Sachen Krebsregister Zürich, 25. März 2004. Dok Nr 19609. 21Privatim, Die Schweizerischen Datenschutzbeauftragten: Vernehmlassungsantwort betreffend des neuen Bundesgesetzes über Prävention und Gesundheitsförderung. Zürich, Oktober 2008.
- 18 Krebsregistergesetz Kt TI, Verordnung über die Krebsregistrierung Kt FR
- 19 VSKR/ASRT: Rapport final du Comité d'évaluation et de restructuration, 1999.
- 20 <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/07492/07493/07505/index.html?lang=de>. Stand 30.9.2009
- 21 MEM Research Center, Institute for Evaluative Research in Medicine, Universität Bern.
- 22 Berrino F, Verdecchia A, et al. Comparative cancer survival information in Europe. Europ J Cancer 45 (2009): 901-908.
- 23 Ritsatakis A, Makara P. Gaining Health. Analysis of policy development in European countries for tackling noncommunicable diseases. WHO 2009. ISBN 978-92-890-4179-9.

Prävention

Autoren: Therese Stutz Steiger, Doris Summermatter
Kaufmann. Unter Mitarbeit von: Eva Ebnöther,
Verena El Fehri, Karin Huwiler und Präventionsteam KLS

1

Einführung

1.1 Ausgangslage

Internationale Quellen (WHO, American Institute of Cancer Prevention) stufen 30 bis 50 % der Tumorerkrankungen als prinzipiell vermeidbar ein, da sie durch die Lebensbedingungen und den Lebensstil mit bedingt sind. Das nationale Krebsprogramm 2005–2010 (NKP I) hat der Krebsprävention daher bereits ein Kapitel gewidmet – «Krebs wirksamer bekämpfen».

(siehe unten)???

Es ist wichtiger denn je, Krebsprävention und Gesundheitsförderung in einem Krebsprogramm mit zu berücksichtigen. Ein solches Programm muss krankheitsorientiert angelegt sein und sich mit einer qualitativ hochstehenden Therapie, Pflege, Betreuung sowie Rehabilitation von Betroffenen befassen, aber es muss auch aus dem ressourcen- und risikoorientierten Blickwinkel Rechnung tragen. Das bedeutet, es muss Krebs so weit wie möglich zu verhindern suchen. Zentrale Massnahmen hierfür sind Information und Beratung, Präventionsprojekte, die in eine Strategie eingebettet sind, Forschung auf den Gebieten von Public Health wie Epidemiologie, Prävention und Gesundheitswissenschaften sowie Kooperation mit anderen Organisationen.

In den letzten Jahren hat unter anderem die WHO vermehrt das Wissen um häufige Risikofaktoren verbreitet, die im Zusammenhang mit anderen chronischen Krankheiten (wie z.B. Herz-Kreislaufkrankheiten, Diabetes) eine Bedrohung darstellen. Für eine angemessene Prävention von Krebs und von chronischen Krankheiten benötigen wir Kenntnisse der Entstehungsursachen, aber auch der salutogenetischen (gesundheitsförderlichen) Theorien. Mithilfe dieser Kenntnisse gelangen wir u.U. zu Massnahmen ausserhalb der klinischen Medizin, welche Krankheiten verhindern oder ihr Eintreten bzw. Rückfälle verzögern können oder betroffenen Personen erlauben, besser mit der Krankheit zu leben. Oft kann dies auch zur Kostensenkung beitragen.

Günstige politische Rahmenbedingungen für alle Einwohner und insbesondere für Menschen mit weniger Bildung, für Kinder, für die alternde Bevölkerung und

für andere vulnerable Personen sind zentral. Die bereits angelaufenen nationalen Präventions-Programme des Bundesamtes für Gesundheit BAG «Ernährung und Bewegung», «Alkohol» und «Tabak» berühren in mehrfacher Hinsicht auch die Krebsvorbeugung. Diese Programme wurden mit Fachleuten aus allen betroffenen Kreisen erarbeitet, so auch mit Beteiligung von Fachleuten der Krebsbekämpfung. Das vorliegende Programm orientiert sich daher stark an den Programmen des BAG. Auch bei der Umsetzung des Nationalen Krebsprogramms 2011–2015 wird daher die Abstimmung mit den nationalen Strategien des BAG eine wichtige Aufgabe sein.

1.2 Grundlagenaspekte

1.2.1 Gesundheitsförderung, Gesundheitskompetenz

Dass die Erhaltung, die Herstellung und Förderung von Gesundheit in der Verantwortung sämtlicher Gesellschafts- und Politikbereiche liegt und dass Gesundheitsförderung damit ein gesellschaftspolitisches Konzept ist, geht aus den Definitionen für Gesundheit der WHO und der Ottawa Charta hervor:

«Die Gesundheit ist ein Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlergehens und nicht nur das Fehlen von Krankheit oder Gebrechen. Der Besitz des bestmöglichen Gesundheitszustandes bildet eines der Grundrechte Jedes menschlichen Wesens, ohne Unterschied der Rasse, der Religion, der politischen Anschauung und der wirtschaftlichen oder sozialen Stellung». WHO 1946

«Gesundheit wird von Menschen in ihrer alltäglichen Umwelt geschaffen und gelebt: dort wo sie spielen, lernen, arbeiten und lieben. Gesundheit entsteht dadurch, dass man sich um sich selbst und für andere sorgt, dass man in die Lage versetzt ist, selber Entscheidungen zu fällen und eine Kontrolle über die eigenen Lebensumstände auszuüben sowie dadurch, dass die Gesellschaft Gesundheit ermöglicht».

Ottawa Charta 1986

Damit Menschen eine gesunde Wahl treffen können, brauchen sie entsprechende Voraussetzungen und Rahmenbedingungen.

Vermehrt wird in der Gesundheitsförderung auch die Nachhaltigkeit betont. An der Weltkonferenz 2010 für Gesundheitsförderung der International Union for Health Promotion IUHPE war die Gesundheitsförderung und nachhaltige Entwicklung sogar das beherrschende Thema. Eine grundlegende Vorausset-

Tab. 1 Einteilung der Präventionsmassnahmen nach Zielgruppe und Interventionszeitpunkt.

	Primärprävention	Sekundärprävention	Tertiärprävention
Zeitpunkt der Intervention	Vor Krankheit	Frühstadium	Nach Krankheitsbeginn
Ziel der Intervention	Senkung der Inzidenz	Progredienz, Chronifizierung verhindern	Folgeschäden, Rückfälle verhindern; Lebensqualität verbessern
Adressaten der Intervention	Gesunde (ohne Symptomatik)	(Hoch)-Risikogruppen	Personen mit chronischen Krankheiten

zung für Gesundheit ist eine gesunde Umwelt. Daher sind Gesundheitsförderungsaktivitäten auch nach ökologischen Prinzipien zu planen und umzusetzen, zum Beispiel im Bereich Ernährung.

Noch zu wenig genutzt wird das Potenzial der psychischen Gesundheit in der Planung und Umsetzung von Gesundheitsförderungsaktivitäten. Das psychische Wohlbefinden ist eine grundlegende Voraussetzung für Gesundheit; instabile psychische Gesundheit kann zu Substanzabhängigkeit führen, das Ernährungs- und Bewegungsverhalten beeinflussen und sich auf die Sozialisation negativ auswirken.

Die Gesundheitskompetenz bei allen Bürgern, speziell auch bei Patienten und besonders vulnerablen Zielgruppen zu fördern ist eine Notwendigkeit auf allen Ebenen der Interventionen, also in der Gesundheitsförderung, der Primär-, Sekundär- und Tertiärprävention. Gesundheitskompetenz steht für die Fähigkeit, bewusste Entscheidungen für ein gesundes Verhalten zu treffen («to make the healthy choice the easy choice»). Wie das Beispiel «Rauchstopp» zeigt, lohnt es sich auch bei bereits bestehendem Risiko, die Gesundheitskompetenz zu fördern.

1.2.2 Prävention

Prävention unterteilt sich in die Stufen Primär-, Sekundär- und Tertiärprävention (Tab. 1), mit Überschneidungen vor allem zwischen Primär- und Sekundärprävention. Interventionen vor Beginn einer Krankheit sind auch aus volkswirtschaftlichen Gründen wichtig. Im Gegensatz zur Sekundärprävention ist die Primärprävention in der Regel meistens nicht tumorspezifisch. Klare Abgrenzungen sind zuweilen nicht ganz einfach, je nachdem, ob eine Situation nur als Risikofaktor oder bereits als Krankheit interpretiert wird. Chronische Krankheiten entwickeln sich in der Regel in einem komplexen kontinuierlichen Prozess, sodass die Kategorisierung immer einer gewissen Willkür unterliegt (Rose 1992; Froom und Benbassat 2000).

Individuelle und strukturelle Prävention

Wirksame Prävention muss auf der individuellen Ebene und gleichzeitig auf der strukturellen Ebene einsetzen. Die europäische Entwicklung im Umgang mit Tabak hat eindrücklich gezeigt, wie und dass strukturelle Prävention einen Durchbruch bringen kann.

Bei der individuellen Prävention geht es darum, die Menschen zu einem gesünderen Verhalten zu bewegen (z.B. Rauchstopp).

Die strukturelle Prävention setzt beim gesellschaftlichen Kontext an (z.B. Arbeit, Rauchverbot, Anpassen von Lebensmittelprodukten). Dabei sollen sowohl Verhältnisse als auch soziale und physische Bedingungen geändert werden. Um die Rahmenbedingungen zu beeinflussen, braucht es eine klare Politik (z.B. mit Gesetzen).

Beeinflussbare Risikofaktoren

Die in Tabelle 2 aufgeführten Risikofaktoren lassen sich zum grössten Teil durch strukturelle und individuelle Prävention beeinflussen. Gerade für Personen, die sozial und damit gesundheitlich benachteiligt sind, müssen differenzierte Methoden der Prävention zum Zuge kommen. Die ersten vier Risikofaktoren dominieren den heutigen Lebensstil und haben einen grossen Einfluss auf die Krebsentwicklung, die damit verbundene Krankheitslast und die Todesursachen. Diese wenigen Risikofaktoren sind weit verbreitet und verursachen auch andere, nicht übertragbare Krankheiten (Public Health Forum 2010). Die Risikofaktoren sind Folgen gesellschaftlicher Veränderungen wie Industrialisierung, Urbanisierung, ökonomische Entwicklungen und zunehmende Globalisierung (z.B. des Lebensmittelmarktes).

Neuere Studien am Beispiel von beeinflussbaren Risikofaktoren zeigen, dass umfassende Methoden der Prävention auch kostenwirksam sind (BAG 2010).

Weniger auf der individuellen als auf der strukturellen Ebene sind Risiken aufgrund einer Belastung durch Umweltschadstoffe sowie berufsbedingte Schad-

Tab. 2 Risikofaktoren für Krebserkrankungen und Präventionsmöglichkeiten.

Faktor	Krebsart	Präventionsmöglichkeit
Tabakkonsum	Lungenkrebs, Mundhöhlen-, Speiseröhren- und Kehlkopfkrebs, Krebs der Bauchspeicheldrüse, Harnblase, der Nieren	Kombination von strukturellen Interventionen und Einflussnahme auf Individualverhalten
Ernährung Übergewicht, zu hohe Energiezufuhr; Lebensmittelaufbewahrung und Bewegung Bewegungsarmut, zu wenig Energieabgabe	Leberkrebs V.a. Darm-, Speiseröhren-, Nierenkrebs, Krebs des Gebärmutterkörpers, post-menopausaler Brustkrebs	Verbesserung der Aufbewahrung von Nahrungsmitteln (Verminderung des Aflatoxingehalts); Gewichtsreduktion: Förderung des Grundsatzes «energy in = energy out» Kombination von Bewegung und Ernährung; Kombination von strukturellen Interventionen und Einflussnahme auf Individualverhalten.
Alkoholkonsum	Krebs der Speiseröhre und der Verdauungsorgane	Kombination von strukturellen Interventionen und Einflussnahme auf Individualverhalten
Ultraviolettstrahlung	Hautkrebs	Verbessertes Sonnenschutzverhalten, Verfügbarkeit adäquater Produkte; Vorbildfunktion von Schule, Arbeit, Verein, etc.
Röntgenstrahlung	Diverse Krebsarten	Reduktion der berufsbedingten Expositionen
Reproduktive Faktoren z.B. Alter bei Menarche, Menopause, erste Schwangerschaft, Anzahl Kinder	Brustkrebs	Körperliche Aktivität
Chronische Infektionen + Hepatitis B/C Virus + Humane Papillomaviren + Helicobacter pylori	Leberkrebs Gebärmutterhalskrebs Magenkrebs	Hepatitis B Impfung HPV Impfung Verbesserung der Aufbewahrung von Nahrungsmitteln
Umweltschadstoffe (z.B. radioaktives Radonisotop)	Lungenkrebs	Sanierung von stark belasteten Häusern
Berufsbedingte Schadstoffexposition Liste der vom IARC deklarierten krebserregenden Stoffe, z.B. Asbest	Diverse Krebsarten Mesotheliom	Vermeidung der Exposition gegenüber den krebserregenden Stoffen, bes. im Arbeitsbereich.

stoffexpositionen zu beeinflussen. Mit der Klimaerwärmung hat die Diskussion um umweltbedingte Schadstoffe wieder an Bedeutung gewonnen, so auch die Thematik des Krebsrisikos durch privaten Verkehr (Feinstaub, Mikro- und Nanopartikel). Auch die Auswirkungen des natürlichen Radons sowie das Telefonieren mit Mobiltelefonen wurden vermehrt untersucht. Die genetische Basis für gewisse Tumorerkrankungen ist bekannt und erfordert eine differenzierte Prävention wie auch Früherkennung (Hurrelmann 2009, Decker

und Schuler 2000). Chemische krebserregende Substanzen sind potenziell erbschädigend. Aus Public Health Sicht ist dies wichtig, doch für die Primärprävention stehen diese Themen derzeit nicht im Zentrum.

Bei Tumoren mit eindeutig infektiöser Ursache (z.B. Gebärmutterhalskrebs; primäres Leberzellkarzinom) oder die auf eine Strahlenbelastung zurückzuführen sind, bestehen wirksame Präventionsmassnahmen in Impfungen und Strahlenschutzmassnahmen (aktualisierte Informationen beim BAG oder bei den kantonalen Behörden^a). Im Jahr 2009 lief das HPV-Programm der eidgenössischen Impfkommision und des BAG an (siehe Kasten).

^a www.bag.admin.ch

Soziale Gesundheitsdeterminanten

Der Gesundheitszustand des Individuums oder bestimmter Gruppen wird hauptsächlich von Faktoren aus sechs Einflussbereichen mitbestimmt (WHO Social Determinants of Health 2007):

- + Soziale Sicherheit und Chancengleichheit
- + Beschäftigung und Arbeitswelt
- + Bildung und Befähigung
- + Lebensraum und natürliche Umwelt
- + Wohnen und Mobilität
- + Lebensmittelproduktion und -konsum

Diese Faktoren sind eine besonders grosse Herausforderung bei der Prävention und Gesundheitsförderung von verbreiteten nicht übertragbaren Krankheiten, die in den letzten Jahrzehnten stark zugenommen haben und zum Teil immer noch zunehmen.

Soziale Gegebenheiten wie geringes Einkommen, weniger Bildung, geringe Sprachkompetenz, mangelnde Konfliktfähigkeit, fehlender sozialer Einfluss, weniger Gestaltungsfähigkeit in Familie und Arbeit sowie fehlender soziale Unterstützung beeinflussen auch das Krebsrisiko: Männer mit minimaler Schulbildung haben ein um 55 % höheres Risiko, an Krebs zu sterben,

Wirksame Krebsprävention: HPV-Impfung

Jährlich erkranken in der Schweiz rund 250 Frauen an einem invasiven Gebärmutterhalskrebs (Zervixkarzinom), etwa 90 sterben daran. Zusätzlich wird pro Jahr bei etwa 5000 Frauen eine Krebsvorstufe, die schwere Dysplasie der Zervix (CIN2 oder CIN3), festgestellt und behandelt. Das Zervixkarzinom ist eine der wenigen Krebsarten, bei denen gut wirksame und relativ einfache Massnahmen zur Primärprävention (HPV-Impfung) und Sekundärprävention (Krebsabstrich zur Früherkennung) zur Verfügung stehen, denn über 95 % aller Zervixkarzinome werden durch eine chronische Infektion mit Viren, den Humanen Papilloma-Viren (HPV) ausgelöst, die durch Geschlechtsverkehr übertragen werden. Besonders stark krebserregend sind die HPV-Varianten 16 und 18.

Ende 2007 wurde in der Schweiz ein Vierfach-Impfstoff (Gardasil®) eingeführt, der vor einer Infektion mit den vier HPV-Typen 6, 11, 16 und 18 schützt. Inzwischen ist auch ein Zweifach-Impfstoff auf dem Markt (Cervarix®), der vor den zwei HPV-Typen 16 und 18 schützt. Nach Impfung mit drei Dosen über sechs Monate sind bei über 99 % der geimpften Frauen Antikörper gegen HPV nachweisbar (hohe Wirksamkeit).

Die Impfstoffe sind für die Impfung von Mädchen und Frauen zwischen neun (Gardasil) respektiv zehn (Cervarix) und 26 Jahren zugelassen. Je früher die Impfung erfolgt, umso höher ist der Impfschutz. Das BAG hat die Impfung Ende 2008 entsprechend den Empfehlungen der Eidgenössischen Kommission für Impffragen (EKIF) zugelassen:

- + Basisimpfung für alle Mädchen im Alter von 11 bis 14 Jahren (vor dem 15. Geburtstag)
- + Von 2008 bis 2013 «Nachholimpfungen» für junge Frauen von 15 bis 19 Jahren
- + Impfung nach dem 19. Geburtstag aufgrund der individuellen Situation (Alterslimite aktuell 26 Jahre)

Der Bundesrat hat punkto Kostenübernahme beschlossen, dass die Kosten für die HPV-Impfung ab 1. Januar 2008 von der obligatorischen Krankenversicherung übernommen werden, sofern die Impfung im Rahmen von kantonal organisierten Programmen durchgeführt wird. Die Impfung wird von der Franchise befreit.

In den letzten beiden Jahren haben alle Kantone Impfprogramme für Mädchen und junge Frauen eingeführt.* Die Impfung ist freiwillig.

Der Erfolg der HPV-Impfung lässt sich noch nicht beurteilen. Ob in der Schweiz dank der Impfung Inzidenz und Mortalität des Gebärmutterhalskrebses sinken, lässt sich vermutlich frühestens in 10 bis 15 Jahren sagen – so lange dauert es durchschnittlich, bis als Folge einer HPV-Infektion ein manifester Gebärmutterhalskrebs entsteht.

Ein Rückgang von schweren Zellveränderungen am Gebärmutterhals wird hoffentlich schon früher zu beobachten sein.

* Übersicht über die kantonalen Programme:

www.bag.admin.ch/themen/medizin/00682/00684/03853/index.html?lang=de

als Akademiker (NKPI). Zudem bringen Berufe im Gastgewerbe oder in der Landwirtschaft ein erhöhtes Krebsrisiko mit sich.

Auch die Inanspruchnahme von Gesundheitsdienstleistungen ist sozial determiniert und stellt ein theoretisch lösbares Problem dar. Laut einer Genfer Studie haben finanziell besonders benachteiligte Brustkrebs-Patientinnen ein 2,43 mal höheres Risiko an der Krankheit zu sterben als besser situierte Frauen, obwohl sie sogar ursprünglich weniger durch die Krankheit betroffen waren (Bouchardy et al. (2006). *Int J Cancer*. 119:1145–51).

Früherkennungsinterventionen ausserhalb systematisch organisierter Programme wie z.B. ein Screening auf Gebärmutterhalskrebs (siehe Kapitel Früherkennung) haben mit aller Deutlichkeit erkennen lassen, dass gewisse Zielgruppen durch das Angebot nicht erreicht werden.

Nicht beeinflussbare Risikofaktoren

Nicht beeinflussbar sind das Alter, das Geschlecht und familiäre Risiken. Krebserkrankungen werden mit steigendem Lebensalter häufiger. Man geht davon aus, dass verhaltens- und umweltabhängige Risikofaktoren kumulieren und dass diese vom alternden Körper nicht mehr kompensiert werden können (Hurrelmann 2009).

Bei der gegenwärtigen demographischen Entwicklung wird es selbst dann zur Zunahme der Krebserkrankungen kommen, wenn sich die Prävention ideal entwickeln sollte. Umso eher müssen die Präventionsbemühungen von staatlicher, wirtschaftlicher und privater Seite vorangetrieben werden. Jede verhinderte Krebserkrankung – oder chronische Erkrankung – erspart viel Leid, aber auch viele gesellschaftliche Probleme und Kosten. Bei Älteren treten oft mehrere chronische Krankheiten zugleich auf, was die medizinische Versorgung noch anspruchsvoller macht und das Risiko für dauerhafte Pflegebedürftigkeit erhöht (Public Health Forum, Winter et al). Erbliche Faktoren sind gemäss heutigem, noch lückenhaften Wissensstand verhältnismässig selten. Wenn Krebskrankheiten in der direkten Verwandtschaft bekannt sind (v.a. Darm- und Brustkrebs) wirkt sich dies auf die Strategien der Prävention (zumeist Sekundärprävention) aus.

2

Krebsprävention in der Schweiz 2005–2010

Zu den in Tabelle 2 genannten vermeidbaren Risikofaktoren, die eine strukturelle und individuelle Prävention nahelegen, wurden über die Dauer des Nationalen Krebsprogramms 2005–2010 einige Präventionsstrategien wirksam umgesetzt. Der Bundesrat hat drei Programme zu relevanten Risikofaktoren in Auftrag gegeben: das Nationale Programm Tabak (NPT) 2008–2012, das Nationale Programm Ernährung und Bewegung (NPEB) 2008–2012 und das Nationale Programm Alkohol (NPA) 2008–2012. Ummittelbar für das Thema relevant ist auch der Gesetzesentwurf für das Bundesgesetz für Prävention und Gesundheitsförderung, dessen Erarbeitung in die Zeit des Nationalen Krebsprogramms 2005–2010 fiel.

2.1 Prävention im Bereich Tabakkonsum

Tabakkonsum ist einer der wichtigsten beeinflussbaren Risikofaktoren für Krebs. In ca. 90 % der Fälle von Lungenkrebs stellt die (aktuelle oder frühere) Nikotinabhängigkeit den wichtigsten Risikofaktor dar. Auch für vorzeitige Todes- und Krankheitsfälle anderer Ursache ist der Tabakkonsum in unserer Gesellschaft die wichtigste vermeidbare Ursache. Jährlich sterben in der Schweiz mehr als 9000 Personen an den Folgen des Tabakkonsums.^b

2.1.1 Das Nationale Programm Tabak (NPT) 2008–2012

Das nationale Tabakprogramm konzentriert sich auf folgende Handlungsfelder: Information und Meinungsbildung, Gesundheitsschutz und Marktregulierung, Verhaltensprävention und Koordination und Zusammenarbeit.

Der Anteil der 14- bis 65-jährigen in der Schweiz wohnhaften Personen, die rauchen, lag 2008 bei 27 %, in den beiden Jahren davor 29 %, im Jahr 2001 hatte er noch 33 % betragen.⁶ Dieser Rückgang hängt damit zusammen, dass seit dem Jahr 2000 mit dem zweiten Tabakpräventionsprogramm des Bundes entsprechende Bemühungen verstärkt wurden, auch wenn kaum auszumachen ist, welche Massnahme in welchem Ausmass genau zu dieser Entwicklung beigetragen hat. Aus der Literatur ist bekannt, dass die beste Wirkung mit einem vielschichtigen Vorgehen erzielt wird.

Trotz dieser positiven Entwicklung steht der Tabakkonsum in unserer Gesellschaft nach wie vor als Verursacher vorzeitiger Todes- und Krankheitsfälle mit Abstand an erster Stelle. Von Raucheranteilen um 15%,

wie sie bereits einige Bundesstaaten in den USA und Australien kennen, sind wir in der Schweiz noch weit entfernt.

Laut Tabakmonitoring von 2009 möchten 51 % der Raucherinnen und Raucher zu rauchen aufhören.^d Nur sehr wenigen gelingt der Ausstieg auf Anhieb, denn Nikotin macht sehr stark abhängig. Mit Massnahmen zur Verhaltens- und zur Verhältnisprävention lohnt es sich hier Unterstützung zu leisten. Dies ist das Ziel des Nationalen Programms Tabak (NPT) 2008–2012.

2.1.2 Massnahmen zur Verhältnisprävention

Verhältnis- oder strukturelle Präventionsmassnahmen sind z.B. der erhöhte Schutz vor Passivrauchen, die Angebotskontrolle über die Preispolitik sowie die in der Rahmenkonvention der WHO zur Tabakkontrolle empfohlenen Massnahmen. Die Schweiz hat die Rahmenkonvention der WHO im Jahr 2004 unterschrieben, bisher aber nicht ratifiziert. Das grösste Hindernis ist die aktuelle Gesetzgebung zur Werbung und Promotion von Tabakwaren. Wirkungsvolle Massnahmen, die in den letzten Jahren in der Schweiz umgesetzt wurden, sind ein verbesserter Schutz vor Passivrauchen und die Angebotskontrolle mit Hilfe von Steuern.

Die Krebsliga Schweiz unterstützt die Bemühungen zum Schutz vor Passivrauchen auf nationaler und kantonaler Ebene – auf nationaler Ebene hauptsächlich im Verbund mit Partnerorganisationen wie der Arbeitsgemeinschaft Tabakprävention, der Lungenliga Schweiz, der Schweizerischen Herzstiftung und der Sucht Info Schweiz – vormals SFA und als Teil der breiten Allianz, die im Mai 2010 die Volksinitiative zum Schutz für Passivrauchen eingereicht hat. In den Kantonen war die KLS u.a. ebenfalls Mitträgerin zahlreicher kantonaler Volksinitiativen. BAG (Nationale Präventionsprogramme) und Krebsliga Schweiz wollen ihre Zusammenarbeit intensivieren.

Die revidierte Tabakverordnung trat im Mai 2006 in Kraft. Mit ihr wurden in der Schweiz Neuerungen eingeführt, die aus der 2001/37 EC Directive on Tobacco Products aus dem Jahr 2001 resultieren. Im Zuge der Verordnung wurde seit 2005 zweimal die Tabaksteuer angehoben und durch Änderung des Tabaksteuergesetzes mit Gültigkeit ab 1. Januar 2010 auch die Besteuerung von Feinschnitttabak, Zigarillos, Zigarren und Schnitttabak erhöht. Die Schweizerische Gesetzgebung ist seit den letzten Anpassungen europakompatibel.

2.1.3 Massnahmen zur Verhaltens- (individuellen) Prävention

Eine wirksame Politik zur Einschränkung des Tabakkonsums muss auch die Ebene des individuellen Verhaltens einbeziehen, beispielsweise durch Wissensvermittlung, Einfluss auf die Einstellung, Stärkung des Selbstvertrauens, und der Fähigkeit ein anvisiertes Ziel erreichen zu können oder effiziente Entwöhnungshilfen. Die Hauptakteure sind die Krebsliga Schweiz, die Arbeitsgemeinschaft Tabakprävention Schweiz, die Lungenliga, der Tabakpräventionsfonds, die Eidgenössische Kommission für Tabakprävention (EKTP) und das BAG.

Dank dem seit April 2004 aktiven Tabakpräventionsfonds konnten viele Präventions- und Forschungsprojekte zur Förderung des Nichtrauchens, Grundlagenarbeit im Bereich Wissen und Information, u.a. die Schweizerische Umfrage zum Tabakkonsum (Tabakmonitoring), eine umfassende Arbeit zu transkulturellen Fragen der Prävention finanziert werden. Der Tabakpräventionsfonds finanziert aktuell Programme in vier Kantonen mit. Drei weitere haben entsprechende Anträge gestellt.

Der Tabakpräventionsfonds wurde auf Initiative von Nichtregierungsorganisationen, darunter die Krebsliga Schweiz, in Analogie zum Fonds für Tabakpflanzler (SOTA Fonds) geschaffen. Er wird durch eine Sonderabgabe von 2,6 Rappen pro Zigarettenpäckchen finanziert. Jährlich stehen für die Prävention so rund 18 Millionen CHF zur Verfügung. Laut Verordnung sind zwischen 20 und 30 % der Gelder für Tabakpräventionsprojekte für den Sport zu verwenden.

Förderung des Rauchstopps

Laut einer Untersuchung unter britischen Ärzten zur Sterblichkeit über einen Zeitraum von fünfzig Jahren lässt sich die tabakbedingte Sterblichkeit am schnellsten senken, indem man die Anzahl an Personen erhöht, die mit Rauchen aufhören. Daher legte das Nationale Rauchstopp-Programm in den letzten Jahren das grösste Gewicht auf die Ansprache und Begleitung

^b Bundesamt für Statistik, März 2009

^c Keller, R., Krebs, Radtke T., Hornung, R. (2010). Der Tabakkonsum der Schweizer Wohnbevölkerung in den Jahren 2001 bis 2009. Tabakmonitoring – Schweizerische Umfrage zum Tabakkonsum. Im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG), finanziert durch den Tabakpräventionsfonds. Zürich: Psychologisches Institut der Universität Zürich, Sozial- und Gesundheitspsychologie.

^d idem

der Patienten und Klienten beim Rauchstopp im medizinischen Umfeld (Arzt- und Zahnpraxen, Apotheke und im Spital). Das Nationale Rauchstopp-Programm wird von der Krebsliga Schweiz, der Schweizerischen Herzstiftung und der Arbeitsgemeinschaft Tabakprävention getragen und vom Tabakpräventionsfonds mitfinanziert.^e

Massenmediale Kampagnen

Im Jahre 2001 startete das BAG seine massenmediale Kampagne im Bereich Tabak unter dem Slogan «Rauchen schadet...». Die Kampagne wird unter geändertem Erscheinungsbild und auch abgewandelter Botschaft immer noch weiter geführt. Bis 2003 standen die schädlichen Auswirkungen des Rauchens im Zentrum, ab 2004 lag der Schwerpunkt beim Schutz vor Passivrauchen. Seit 2006 läuft die Kampagne unter dem Motto «Bravo». Ähnlich verhielt es sich mit der Kampagne 2009 «Eigentlich logisch – weniger Rauch, mehr Leben».

Fazit Im Tabakbereich wurde in der letzten Periode ein gesellschaftliches Umdenken erreicht. Fortschritte sind hier klar zu erkennen. Die Präventionsmassnahmen dürfen nicht nachlassen und die Koordination muss weiterverfolgt werden.

2.2 Ernährung und Bewegung

Eine gesunde und ausgewogene Ernährung ist eine wichtige Determinante für das Körpergewicht; sie verringert auch das Krebsrisiko. Auch das Bewegungsverhalten spielt eine wichtige Rolle für das gesunde Körpergewicht und die Entwicklung von chronischen Krankheiten. Beim Dickdarmkrebs belegen epidemiologische Daten die Wirkung von primärpräventiven Massnahmen (Biesalski 1997, Buset 2003).

Gemäss der Schweizer Gesundheitsbefragung SGB07 besteht bei Körpergewicht und Ernährungsverhalten der Schweizer Bevölkerung grosser Handlungsbedarf. In der Schweiz ist bereits jedes fünfte Kind zu schwer. Diese Zahl hat sich innerhalb von 20 Jahren verfünffacht. Auch die Zahl der übergewichtigen Menschen jeden Alters ist in den letzten Jahren stark angestiegen: 2002 waren 37 % der Bevölkerung übergewichtig oder adipös, zehn Jahre zuvor waren es noch 30 %. Die durch Übergewicht und Adipositas sowie durch die damit verbundenen Krankheiten verursachten Kosten beliefen sich 2001 auf CHF 2,7 Milliarden und verdoppelten sich auf 5,8 Milliarden im 2004 (Schneider H. et al: BAG 2009).

Weiterhin zeigten die Daten, dass sich nur rund 40 % der Bevölkerung ausreichend bewegen. Die Geschlechter- und Altersunterschiede haben abgenommen, die Unterschiede nach Nationalität und Sprachregionen bleiben substantiell. Das bedeutet: Die Aufklärung und Massnahmen beginnen zu wirken, es bleibt aber viel zu tun.

Zielgruppen bezüglich Ernährung sollten insbesondere Männer, junge und weniger gebildete Männer und Frauen sein.

Die Hauptakteure im zur Prävention wichtigen Bereich Ernährung und Bewegung sind das BAG, das Bundesamt für Sport (BASPO) und die Gesundheitsförderung Schweiz. Auch die Krebsliga Schweiz beteiligt sich am Thema Ernährung, darüber hinaus die Schweizerische Vereinigung für Ernährung (SV), nutrinet.ch – Netzwerk Ernährung und Gesundheit, und hepa.ch, das Netzwerk für Gesundheitsförderung durch Sport.

2.2.1 Nationales Programm Ernährung und Bewegung (NPEB) 2008–2012

Um die Bevölkerung und insbesondere die Jugendlichen zu motivieren, sich ausgewogen zu ernähren und genügend zu bewegen, hat das BAG das Nationale Programm Ernährung und Bewegung (NPEB) 2008–2012 lanciert. Damit sollen Übergewicht/Adipositas, Essstörungen und damit verbundene nicht übertragbare Krankheiten wirksam bekämpft werden. Die fünf Zielbereiche umfassen:

- + Nationale Koordination sicherstellen
- + Ausgewogene Ernährung fördern
- + Bewegung und Sport fördern
- + Integrierte Ansätze zur Förderung eines gesunden Körpergewichts
- + Beratungs- und Therapieangebote optimieren

^e Dank dem Tabakpräventionsfonds konnten auch Online-Informationen speziell für Jugendliche verbessert werden: www.feelok.ch; www.tschau.ch www.ciao.ch

^f www.actionsante.ch

^g www.moseb.ch

^h www.suissebalance.ch

ⁱ www.fourchetteverte.ch

Actionsanté – Besser essen, mehr bewegen

Eine Initiative des Bundesamts für Gesundheit (BAG) im Rahmen des NPEB 2008–2012 lautet Actionsanté – Besser essen, mehr bewegen». Hier finden sich potenzielle Partner aus Wirtschaft und Institutionen zusammen. Sie planen Aktionen und schaffen Voraussetzungen, um die Menschen zu ermutigen, ihre Gewohnheiten umzustellen, einen aktiveren Lebensstil zu pflegen und sich ausgewogener zu ernähren.^f

Monitoring-System Ernährung und Bewegung (MOSEB)

Eine wichtige Grundlage, um Präventionsmassnahmen zu initiieren oder anzupassen und um andererseits die Lebensmittelsicherheit zu gewährleisten, ist das Monitoring-System Ernährung und Bewegung (MOSEB), die fortlaufende und systematische Sammlung von vergleichbaren und repräsentativen Daten zu bestimmten Indikatoren der Ernährungs- und Bewegungssituation in der Schweiz. Es nutzt wo möglich bereits etablierte Datenquellen. Das Monitoring beschreibt Entwicklungen und lässt Veränderungen erkennen.^g

«5 am Tag»

Die Krebsliga unterstützt seit 2001 die Kampagne «5 am Tag» mit Finanz- und Personalressourcen. Träger der Kampagne sind zusätzlich das Bundesamt für Gesundheit und bis Ende 2009 auch Gesundheitsförderung Schweiz. Ziel der «5 am Tag»-Kampagne ist eine Steigerung des Gemüse- und Fruchteverzehrs auf mindestens 600 g am Tag. Zahlreiche Studien belegen, dass Menschen, die viel Gemüse und Früchte essen, seltener an Krebs und weiteren folgenschweren Gesundheitsstörungen (Herzkrankheiten, Schlaganfall, Zuckerkrankheit und weitere) erkranken, auch wenn neuere Studien nur noch eine geringe Evidenz für Krebsprävention zeigen. Boffetta et al. (2010) belegte erneut, dass 150 g mehr Gemüse und Früchte das Gesamt-Krebsrisiko bei Männern nur um 2,6 % und bei Frauen um 2,3 % senken.

Gesundheitsförderung Schweiz

Eine grosse Mehrheit der Kantone implementiert respektive plant kantonale Aktionsprogramme zu gesundem Körpergewicht und spricht gezielt Kinder und Jugendliche an.

Jedes Aktionsprogramm basiert auf vier Säulen: Es fördert gesunde Ernährung und Bewegung bei Kindern und Jugendlichen, weiterhin fördert es langfristige Veränderungen in den Lebens-, Arbeits- und Umweltbedingungen in den Kantonen, Jährlich organisiert

Gesundheitsförderung Schweiz eine Netzwerktagung zum Erfahrungsaustausch zwischen den Programmverantwortlichen.

Suisse Balance

Auch das Kompetenzzentrum Suisse Balance verfolgt den kombinierten Ansatz Bewegung und Ernährung, unterstützt von BAG und Gesundheitsförderung Schweiz.^h Suisse Balance motiviert und überzeugt andere Akteure, im Bereich Ernährung und Bewegung selbständig Initiativen zu ergreifen, beispielsweise mit Partnern aus der Landwirtschaft, der Nahrungsmittelindustrie, von Medien und Grossverteilern und vernetzt Massnahmen unterschiedlicher Fachkreise.

Fourchette verte

Der Verband fourchette verte Schweizⁱ vergibt mit der Unterstützung der Conférence latine des affaires sanitaires et sociales (CLASS) und von Gesundheitsförderung Schweiz ein Qualitäts- und Gesundheitslabel für Restaurationsbetriebe, welche ausgewogene Mahlzeiten anbieten. Damit soll auch Menschen, die auf Auswärtsessen angewiesen sind, eine ausgewogene Ernährung in einem angenehmen und gesunden Umfeld angeboten werden (Nichtraucherzone, Hygiene, Abfalltrennung). Der Verband hat weiterhin zum Ziel, bei Angestellten der Restaurationsbetriebe die Kenntnisse über den Zusammenhang zwischen Ernährung und Gesundheit zu verbessern.

Fazit Im Bereich Ernährung und Bewegung wurden viele Bestrebungen initiiert, aber es liegt noch ein hohes Potenzial für Verbesserung darin. Die Risikofaktoren spielen hier nicht nur für Krebs, sondern auch für andere sehr verbreitete chronische Krankheiten eine ganz wesentliche Rolle.

2.3 Alkohol

Zwischen Alkoholkonsum und der Erkrankung an verschiedenen Krebsarten bestehen eindeutige Zusammenhänge. Rehm et al. (2006) halten in ihrem Bericht «Alcohol-attributable mortality and burden of disease in Switzerland» Krebsarten fest, die mit Alkoholkonsum korreliert sind, so z.B. Mund-, Rachen-, Speiseröhren-, Magen-, Leber- und Bauchspeicheldrüsenkrebs. Auch wurden Zusammenhänge zwischen Alkoholkonsum und Brustkrebs beschrieben. Für das Jahr 2002 wurden in der Schweiz 1227 Todesfälle und 12 271 verlorene Lebensjahre (YLL) aufgrund von Krebs im Zusammenhang mit Alkoholkonsum berechnet.

Rund 300 000 Personen in der Schweiz sind alkoholabhängig, und das Rauschtrinken bei Jugendlichen ist besorgniserregend. Täglich werden in der Schweiz sechs Jugendliche und junge Erwachsene wegen Alkoholvergiftungen oder Alkoholabhängigkeit im Spital behandelt (Wicki/Gmel, Alkohol-Intoxikationen Jugendlicher und junger Erwachsener. Ein Update der Sekundäranalyse der Daten Schweizer Spitäler bis 2007, SFA 2009).

Als einer der wichtigsten Risikofaktoren für chronische Krankheiten verursacht problematischer Alkoholkonsum jährlich Kosten von über CHF 6,5 Milliarden (Jeanrenaud, Die sozialen Kosten des Alkoholmissbrauchs, 2003).

Hauptakteure auf nationaler Ebene sind das BAG, die Eidgenössische Alkoholverwaltung EAV, die Eidgenössische Kommission für Alkoholfragen (EKAL), die Suchtinfo Schweiz, InfoDrog, der Fachverband Sucht und GREA sowie das Blaue Kreuz.

2.3.1 Nationales Programm Alkohol (NPA) 2008–2012

Auch im Bereich Alkohol wurde ein nationales Programm lanciert, das Nationale Programm Alkohol (NPA) 2008–2012. Seine Vision lautet: Wer alkoholische Getränke konsumiert, tut dies, ohne sich oder andere zu gefährden. Zentrales Ziel ist die Reduktion der negativen Auswirkungen des Alkoholkonsums auf das öffentliche Leben (weniger Gewalt, Unfälle sowie der Schutz von unbeteiligten Dritten) und auf die Volkswirtschaft (Senkung der Kosten).

Bei der WHO wurde man sich bewusst, dass die zwiespältige Problematik des Alkohols – einerseits Kulturgut, andererseits sucht- und krankheitserregende Substanz – jahrelang den Aufbau ähnlicher Präventionsstrategien wie beim Tabak verhindert hat (Lancet 2010). An der World Health Assembly WHA wurde im Mai 2010 zu einem dezidierten Vorgehen aufgefordert.¹ Mit Alkoholpräventionskampagnen soll erreicht werden, dass die Konsumenten ihren Alkoholkonsum kritisch hinterfragen und dass in der Gesellschaft die Bereitschaft für Massnahmen der Alkoholprävention wächst. Die Kampagne «Alles im Griff» lief von 1999 bis 2008, mit prägnanten Botschaften und Sujets, die über die Jahre angepasst wurden. Zurzeit wird im Rahmen des Nationalen Programms Alkohol NPA 2008–2010 überprüft, wie die Thematik der Alkoholprävention künftig in der Öffentlichkeit präsent sein soll.

Fazit Auch beim problematischen Alkoholkonsum besteht noch ein sehr hoher Handlungsbedarf.

2.4 Aktivitäten gegen Risikofaktoren in der Umwelt und am Arbeitsplatz

2.4.1 UV-Strahlung

Die Schweiz weist die zweitgrösste Erkrankungsrate am malignen Melanom (schwarzer Hautkrebs) in Europa auf (KLS). Auch der helle, noch wesentlich stärker UV-abhängige Hautkrebs ist ausserordentlich häufig. Das Risiko vor allem für den hellen Hautkrebs kann durch vernünftigen Umgang mit der UV-Strahlung beeinflusst werden.

Seit mehreren Jahren ist die Krebsliga aktiv und führt zusammen mit dem BAG jährlich einen Hautkrebstag zur Information der Bevölkerung durch. Weiter stellt sie aktuelles Informationsmaterial zu den Themen Sonnenschutz und Früherkennung zur Verfügung, unternimmt zahlreiche Medienaktivitäten, Sonnenschutz-Schulungen für Apotheker und PharmaassistentInnen sowie Aktivitäten in Schwimmbädern sowie an Sport- und Musikanlässen. Zu Solarien und Vitamin D werden Studien thematisiert. Auf dem Gebiet sind auch die Schweizerische Gesellschaft für Dermatologie und Venerologie, pharmaSuisse, der Schweizerische Apothekerverband sowie die Suva aktiv.

2.4.2 Umweltschutz – nachhaltige Entwicklung

Exemplarisch soll hier auf die Luftverschmutzung eingegangen werden, die zur Entstehung von Krebs beiträgt (und sich darüber hinaus auf viele andere Bereiche wie Lungenkrankheiten, Herz-Kreislaufkrankungen usw. auswirkt). In der Luftreinhalte-Verordnung sind für einige Schadstoffemissionsgrenzwerte (zulässige Belastungswerte in der Atmosphäre) festgelegt. Für weitere rund 150 Stoffe werden Emissionsgrenzwerte (Schadstoffkonzentration im Abgas oder in der Abluft) festgelegt. Das Krebsrisiko wird beispielsweise durch Feinstaub (PM₁₀), flüchtige organische Verbindungen (VOC) und Benzol (C₆H₆) erhöht. Zur Senkung der Schadstoffemissionen im Verkehr beispielsweise bilden Abgasvorschriften für Motorfahrzeuge, Flugzeuge und Schiffe die Grundlage. Sollen in diesem Bereich die Emissionen wirksam zurückgehen, sind jedoch Massnahmen nötig. Hauptakteure auf nationaler Ebene sind das Bundesamt für Umwelt (BAFU) und das Bundesamt für Raumentwicklung (ARE).

2.4.3 Gesundheit am Arbeitsplatz

Für Fragen der Arbeitssicherheit und des Gesundheitsschutzes am Arbeitsplatz gibt es gesetzliche Erlasse, die entsprechende Massnahmen regeln. Dazu gehören auch Vorschriften zum Umgang mit krebserzeugenden Stoffen Referenz Arbeitsgesetz.

Die betriebliche Gesundheitsförderung hingegen ist noch wenig etabliert. Hierzu gehören – im engeren und weiteren Zusammenhang mit Krebs – der Schutz vor Passivrauchen, die Unterstützung bei Tabakstopp, Alkoholprävention, Stressprävention, Angebote für gesunde Ernährung und Bewegungsförderung etc. Relevante Akteure auf nationaler Ebene sind die Eidgenössische Kommission für Arbeitssicherheit (EKAS), das Schweizer Staatssekretariat für Wirtschaft (SECO), die Suva, Gesundheitsförderung Schweiz sowie der Schweizerische Verband für betriebliche Gesundheitsförderung (SVBGF). Zudem wurde ein nationales Forum für die betriebliche Gesundheitsförderung geschaffen, in dem die zentralen Partner eingebunden sind.

2.5 Andere Programme mit strategischer Bedeutung

Das Grundlagenpapier für eine Krebsstrategie des Kantons Zug ist erwähnenswert. Da hat ein Kanton das nationale Programm von Oncosuisse – einer NGO – aufgenommen und auf die kantonalen Bedürfnisse adaptiert (Referenz).

2.6 Bundesgesetz über Prävention und Gesundheitsförderung

Der Gesetzesentwurf über das Bundesgesetz über Prävention und Gesundheitsförderung fiel in die Zeit des Nationalen Krebsprogramms 2005–2010 und kann die Periode des anschliessenden Nationalen Krebsprogramms 2011–2015 stark prägen. Im September 2007 erteilte der Bundesrat dem Eidgenössischen Departement des Innern (EDI) den Auftrag, zur Überwindung der Strukturschwäche in den Bereichen Prävention und Gesundheitsförderung sowie Früherkennung neue gesetzliche Grundlagen zu erarbeiten, um die Steuerung, die Koordination und die Effizienz von Präventions-, Gesundheitsförderungs- und Früherkennungsmassnahmen zu verbessern und damit zur Stärkung von Prävention und Gesundheitsförderung in der Schweiz beizutragen.^k

Fazit Das Koordinationspotential und die Wirksamkeit der drei nationalen Präventionsprogramme werden ab 2011 evaluiert, sodass Aussagen darüber derzeit noch verfrüht sind. Bei der Prävention von Krebs und anderen nicht übertragbaren Krankheiten ist es wichtig sich zu vergegenwärtigen, welche Aktionen bereits laufen und in welchen Bereichen Kooperationen mehr bewirken könnten, bevor Investitionen in neue Projekte und Produkte erfolgen.

3

Die Schweiz im internationalen Vergleich

Krebsprävention ist ein internationales Anliegen. In den industrialisierten Ländern stehen wie in der Schweiz bei der Krebsprävention vor allem Gesundheitsprobleme im Fokus, die eng mit dem heutigen Lebensstil verknüpft sind: Tabakkonsum, ungesunde Ernährung, Übergewicht und Bewegungsmangel.

3.1 Präventionsprogramme in europäischen Ländern und den USA

Auch in den Nachbarländern der Schweiz, in weiteren Ländern Europas und in den USA werden Strategien und Massnahmen zur Krebsprävention erarbeitet: von nationalen und regionalen Gesundheitsbehörden (in der Schweiz vom BAG und von den kantonalen Gesundheitsdirektionen), von Gesundheitsorganisationen (wie der Krebsliga) und von lokalen Organisationen (wie den kantonalen Krebsligen) (Tab. 3). Bei der Mehrheit der Staaten ist eine staatliche Organisation für die strategischen Aspekte der Krebsprogramme zuständig (in der Regel offizielle, von den Regierungen beschlossene Programme) oder das Ministerium hat einen Sitz in der Trägerschaft.

Die Präventionsempfehlungen und -massnahmen der Krebsprogramme konzentrieren sich in diesen Ländern auf die folgenden Gesundheitsrisiken:

Rauchen, Tabakkonsum und Passivrauchen

- + Massnahmen zur Motivation für einen Rauchstopp
- + Unterstützung beim Rauchstopp
- + Vorbeugung des Tabakkonsums bei jungen Menschen
- + Restriktionen bei der Promotion und beim Konsum
- + Preise, Warnhinweise und Produktzusammensetzungen
- + Rauchverbote am Arbeitsplatz, in öffentlichen Räumen

^j http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA63/A63_13-fr.pdf

^k www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/07492/index.html?lang=de

Tab. 3 Nationale Krebsprogramme in Europa (Auswahl) und in den USA.

Land	NKP ¹	Krebsp. ²	Weitere Informationen
Deutschland	Ja	Nein	www.bmg.bund.de/nn_1168720/SharedDocs/Standardartikel/DE/AZ/N/Glossarbegriff-Nationaler-Krebsplan.html Krebsprävention: Aufgabe der Deutschen Krebsgesellschaft http://blogs.globalink.org/uicc/templates/uicc/pdf/eb-europe/deu/beilage.pdf
Frankreich	Ja	Ja	www.e-cancer.fr/en/plancancer-2009-2013
Italien	Ja	Ja	www.salute.gov.it/dettaglio/phPrimoPianoNew.jsp?id=264
Österreich	In Planung	–	
Dänemark	Ja	Ja	www.sst.dk/publ/Publ2005/PLAN/kraeftplan2/KraeftplanII_UK/KraeftplanII_UK_med.pdf
Niederlande	Ja	Ja	www.npknet.nl
Belgien			
(flämischer Teil)	Ja	Ja	www.tegenkanker.be/onderzoeksrapport
Grossbritannien	Ja	Ja	www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_081006
Spanien	Ja	Ja	www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cancer-cardiopatia/CANCER/opsc_est1.pdf.pdf
Portugal	Ja	Ja	
Ungarn	Ja	Ja	
USA	Ja	Ja	apps.nccd.cdc.gov/CCCSearch/Default/Default.aspx

¹ Nationales Krebsprogramm² Krebsprävention Teil des NKP**Ernährung und Übergewicht**

- + Förderung einer gesunden Ernährung mit vielen Früchten, Gemüse und Fasern
- + Empfehlungen für das Vermeiden ungesunder Ernährungsgewohnheiten (z.B. Aufnahme von tierischen Fetten)
- + Motivation für den Abbau von Übergewicht
- + Kennzeichnung von Produkten (z.B. Ampelsystem)

Bewegungsmangel

- + Massnahmen für die Motivation der Bevölkerung, sich mehr zu bewegen
- + Förderung «niederschwelliger» Bewegungsprogramme

Alkoholkonsum

- + Empfehlungen für einen risikoarmen Alkoholkonsum
- + Motivation für den Abbau des Alkoholkonsums bei riskantem Alkoholkonsum
- + Restriktionen beim Verkauf und beim Konsum
- + Preise

Infektionskrankheiten

- + Förderung der Primär- und Sekundärprävention von HPV-Infektionen/Dysplasien der Zervix/Gebärmutterhalskrebs
- + Förderung der Primärprävention von Infektionen mit Hepatitisviren

Strahlenbelastung

- + Massnahmen zur Motivation der Bevölkerung, sich vor Sonnenlicht/UV-Strahlung zu schützen
- + Empfehlungen und Massnahmen für den Schutz vor zu hoher Radonbelastung

Umweltfaktoren

- + Massnahmen zum Gesundheitsschutz gegen schädlichen Einflüssen wie Staub und Chemikalien am Arbeitsplatz und in der Umwelt (Gesetzgebung, Verbote, Umsetzung, Elimination, Kontrolle)
- + Information über die Gefahren von Feinstaub, Asbest, etc.

Tab. 4 Empfehlungen zur Krebsprävention des World Cancer Research Fund.¹

Empfehlung	Public Health Ziel	Individuelles Ziel
Körperfett «So schlank wie möglich bleiben, im Rahmen des Körpergewichts-Normbereichs»	Mittlerer Erwachsenen- BMI zwischen 21 und 23 Anteil der übergewichtigen und adipösen Bevölkerung in 10 Jahren maximal auf dem derzeitigen Stand, besser niedriger	Gewicht zu Ende der Adoleszenz bei BMI 21 Normalgewicht ab 21 Jahren halten, nicht zunehmen Zunahme des Taillenumfangs vermeiden
«Körperliche Aktivität als selbstverständlicher Teil des Alltags»	Anteil der überwiegend nicht aktiven Bevölkerung alle 10 Jahre halbieren, durchschnittlicher Aktivitätslevel (PAL) über 1,6	Äquivalent für 30 Minuten flottes Gehen als tägliches Minimum Ausbau der Aktivität parallel zur Fitnesssteigerung Bewegungsarme Beschäftigungen (z.B. TV sehen) reduzieren
«Energiedichte Nahrung und zuckerhaltige Getränke meiden»	Auf Populationsbasis durchschnittlichen Konsum zuckerhaltiger Getränke alle 10 Jahre halbieren durchschnittliche Energiedichte von Mahlzeiten auf 125 kcal/100 g senken	Vermeiden von Fast Food energiedichte Nahrung und zuckerhaltige Getränke reduzieren
«Pflanzliche Nahrungsmittel überwiegen in der Ernährung»	Nichtstärkehaltiges Gemüse und Obst: mindestens 600 g/Tag Verzehr faserreicher Kost fördern	«5 am Tag» Überwiegend wenig prozessierte Getreide, wenig stärkereiche Nahrungsmittel genießen
«Tierische Lebensmittel, rotes Fleisch und Wurstwaren reduzieren»	Rotes Fleisch < 300 g/Woche, wenig prozessiert	< 500 g rotes Fleisch pro Woche, wenig prozessiert
«Alkoholkonsum limitieren»	Anzahl der Personen mit problematischem Alkoholkonsum um 30 % alle 10 Jahre reduzieren	maximal 2 Drinks/Tag für Männer, 1 für Frauen
«In der Nahrungsmittelzubereitung Salzkonsum reduzieren, Schimmel meiden»	Salzverzehr unter 5 g/Tag Personenzahl mit Konsum über 6 g/Tag alle 10 Jahre halbieren Aflatoxinbelastung durch Schimmel minimieren	Vermeiden gesalzener, salzkonserverter Nahrungsmittel Begrenzung des Salzverzehrs auf 6g/Tag Verzicht auf schimmelige Nahrungsmittel
«Ausgewogene Ernährung, die Supplemente überflüssig macht»	Maximieren des Anteils der Bevölkerung, der den Nährstoffbedarf ohne Supplemente decken kann	Supplemente werden zur Krebsprävention nicht empfohlen

Die Risikofaktoren werden in den einzelnen Ländern unterschiedlich gewichtet. Die meisten Länder legen – wie die Schweiz – das Schwergewicht ihrer Präventionsbemühungen auf die vier bzw. fünf «grossen» Risikofaktoren Rauchen, Ernährung/Übergewicht, Alkohol, Bewegungsmangel sowie Schutz vor UV-Strahlung. Nur wenige Länder beschränken sich auf weniger Faktoren: Im flämisch-belgischen Krebsprogramm beispielsweise liegt der Präventionsfokus auf den Themen Tabak, HPV-Impfung, ein weiterer Schwerpunkt ist die Früherkennung von Gebärmutterhals- und von Brustkrebs. In Portugal konzentriert man sich fast ausschliesslich auf die Tabakprävention. In den USA koordiniert die nationale Gesundheitsorganisation (Center for Disease Control) die Ausarbeitung von Krebsprogrammen in den Bundesstaaten.

Dort spielt die Prävention ebenfalls eine wichtige Rolle. Inzwischen existieren nicht nur für alle Bundesstaaten und die Pazifik-Territorien der USA spezifische Krebsprogramme, sondern auch für sieben Stämme der Ureinwohner Nordamerikas. Empfehlungen gibt auch der World Cancer Research Fund,^m ein Nonprofit-Netzwerk mit Fokus auf globaler Krebsprävention. Tabelle 4 zeigt die Art der konkreten Empfehlungen konkret für die Public Health- und die individuelle Ebene.

¹ www.wcrf.org

^m World Cancer Research Fund/American Institute for Cancer Research. Food, Nutrition, Physical Activity, and the Prevention of Cancer: a Global Perspective. Washington DC: AICR, 2007

3.2 Präventions- und Früherkennungsprogramme der WHO und der EU

Die Empfehlungen zur Krebsprävention der Weltgesundheitsorganisation (WHO) gewichten als weltweite Organisation die globale Situation stärker, indem sie auch die Prävention potenziell kanzerogener Infektionskrankheitenⁿ empfehlen. Die WHO fördert weltweit die Entwicklung nationaler Krebsprogramme^o unter Verantwortung der Regierungen.

In Europa unterstützt die europäische Sektion der WHO die einzelnen Länder bei der Ausarbeitung nationaler Krebsprogramme. Die «International Agency for Research on Cancer» (IARC), eine Teilorganisation der WHO, liefert durch epidemiologische Forschung die Grundlageninformationen für die Erarbeitung der nationalen Krebsprogramme.

Die Europäische Union (EU) setzt in ihrer Gesundheitspolitik auch auf die Krebsprävention. Im «European Code Against Cancer»^p sind die Präventionsziele für Europa festgelegt. Diese konzentrieren sich auf die bereits genannten Risikofaktoren. Bei der Erarbeitung der Richtlinien besteht eine enge Zusammenarbeit mit der «European Cancer Patient Coalition».^q

Fazit Die Präventionsstrategien des Nationalen Krebsprogramms der Schweiz entsprechen weitgehend den Strategien, welche in anderen europäischen Ländern (durch deren Regierungen) implementiert wurden. Das Krebsprogramm setzt bei der Krebsprävention seine Schwerpunkte in den Bereichen, die auch von der WHO und der EU als besonders dringlich angesehen werden. Die Rolle des Staates könnte jedoch besser geklärt sein, damit die Prävention in eine Strategie eingebettet wird.

ⁿ www.who.int/cancer/prevention/en

^o www.who.int/cancer/nccp/en

^p www.ecpc-online.org

^q www.cancercode.org

4

Handlungsbedarf

Bei wesentlichen Risikofaktoren wird wie in den vorangehenden Abschnitten beschrieben durch zahlreiche Akteure in der Schweiz bereits vieles gezielt bewegt, mit entsprechend sich abzeichnenden Erfolgen. Um den Weg in diese Richtung noch zu verbreitern, gilt es im Nationalen Krebsprogramm 2011–2015 vor allem in den Bereichen Steuerung, Koordination, Kooperation und Chancengleichheit gezielt anzusetzen.

4.1 Steuerung und Leadership

Um der neuen Krebsstrategie zu Erfolg verhelfen zu können, ist eine nationale Steuerung unabdingbar. Je besser die Krebsstrategie auf nationaler Ebene gesteuert werden kann, desto leichter fallen die Koordination und das Eingehen von Partnerschaften. So können Massnahmen aufeinander abgestimmt, der Fortschritt überprüft und rechtzeitig Korrekturen vorgenommen werden, sodass auch die Finanzmittel effizienter und effektiver zu nutzen sind.

Sinnvoll ist es, dass sich zentrale Akteure zu diesen Aufgaben absprechen, einigen und allenfalls für einzelne Bereiche Leadership übernehmen. Die Krebsprävention muss dabei in nationale Gesundheitsförderungs- und Präventionsstrategien aufgenommen werden. Eine Rollenklärung und Aufgabenteilung auf Bundesebene zwischen den verschiedenen zuständigen Akteuren ist absolut notwendig, ebenso eine Aufgabenteilung zwischen Bund und Kantonen.

Besonders wichtig ist auch, dass die KLS und die kantonalen Krebsligen jeweils ihre Rolle und Bedeutung in der Krebsstrategie und in den verschiedenen Interventionsbereichen klären und sich klar im Schweizerischen Gesundheitswesen wie auch zu Zielen positionieren. Es gilt, gemeinsam Partnerschafts- und Kooperationsziele zu definieren mit dem Ziel, homogene Standards und Botschaften nach aussen zu vertreten, zu einer integrierten und ganzheitlichen Versorgung beizutragen sowie eine Effizienzsteigerung der eingesetzten Finanzen zu erzielen. Auch steigert dieses Vorgehen die Glaubwürdigkeit und führt zu einem stärkeren Auftritt.

4.2 Bessere Koordination – das Präventionsgesetz

Ein möglicher Schritt für nationale Steuerung von umfassenden Präventionsstrategien könnte das Präventionsgesetz sein. Die Diskussionen rund um die Schaffung eines Präventionsgesetzes machen es deutlich: es besteht ein Mangel an Ressourcen, aber auch eine

mangelnde Vernetzung und Koordination der Akteure und somit ein ineffizienter Mitteleinsatz. Der Mangel an Vernetzung und Koordination führt einerseits teilweise zu einem Überangebot an Informationen und Aktivitäten – z.B. im Bereich Ernährung, Bewegung – andererseits bestehen Lücken im Angehen von Themen und Problemkreisen, beispielsweise bei chronischen Erkrankungen.

Dachorganisationen und kantonale Organe fördern in unterschiedlichem Ausmass die Prävention und Früherkennung von Krebs. Andere chronische Krankheiten haben zum Teil die gleichen Risikofaktoren wie Krebs, z.B. Herz-Kreislaufkrankheiten, Diabetes, Osteoporose, Bluthochdruck oder Adipositas. Psychische Gesundheitsstörungen gehören zwar nicht in diese Reihe, aber sie beeinflussen den Erfolg von Prävention – auch der Früherkennung und Therapie – stark. Dies alles müssen Entscheidungsträger und Fachleute zur effektiven und effizienten Durchführung von Präventionsmassnahmen berücksichtigen.

4.3 Kooperationsmöglichkeiten im Bereich Prävention und Gesundheitsförderung

Erfreulicherweise ist heute allgemein anerkannt, dass beim Thema Krebs Gesundheitsförderung und Prävention Bestandteil einer Strategie sein müssen. Doch muss vermieden werden, hierzu das Rad neu zu erfinden und damit zur Überinformation oder zu widersprüchlichen Informationen beizutragen.

Ein Grundsatz könnte sein, für das Teilgebiet der gesundheitsfördernden Korrektur von Lebensstilfaktoren mit den Organisationen zusammen zu arbeiten resp. sich auf diese zu beziehen, die hier einen Auftrag haben (z.B. BAG). Die Standards, Empfehlungen und Botschaften dieser Organisationen sollen übernommen und allenfalls mit notwendigen Präzisierungen in Bezug auf die zu bearbeitenden Krankheiten ergänzt werden. Idealerweise werden zentrale Organisationen wie die Krebsliga Schweiz, die Schweiz. Diabetesgesellschaft, die Herzstiftung etc. zur Konsultation solcher allgemeinen Lebensstilbotschaften einbezogen. Das gleiche gilt auch zur Planung und Umsetzung von Lobbying-Arbeiten.

Ein weiterer Grundsatz sollte sein, dass Fachorganisationen ihre Aktivitäten und Verantwortung nahe an der Krankheit wahrnehmen und im Bereich der Schnittstellen-Themen wie Gesundheitsförderung und unspezifische Lebensstilfragen eher die Kooperation mit den entsprechenden Akteuren suchen.

4.3.1 Verantwortliche auf nationaler Ebene

Organisationen, die im engeren oder weiteren Zusammenhang mit Krebs im Bereich Gesundheitsförderung und Prävention auf nationaler Ebene einen gesetzlichen Auftrag haben respektive sich auf nationaler Ebene engagieren, sind das Bundesamt für Gesundheit (BAG), das Bundesamt für Sport (BASPO), die Krebsliga Schweiz, Gesundheitsförderung Schweiz und die Schweizerische Vereinigung für Ernährung (SVE). In Bezug auf die Prävention der vier wichtigsten Risikofaktoren sind das zusätzlich die Arbeitsgemeinschaft Tabak (AT) und die Sucht Info Schweiz (ehemals Schweiz. Fachstelle für Alkohol- und andere Drogenfragen, SFA), die Lungenliga, die Eidgenössische Kommission für Arbeitssicherheit (EKAS), das Schweizer Staatssekretariat für Wirtschaft (SECO), die Suva, der Schweizerische Verband für betriebliche Gesundheitsförderung (SVBGF), das Bundesamt für Umwelt sowie das Bundesamt für Raumplanung.

4.3.2 Verantwortliche auf kantonaler Ebene

Für die Kooperation und Umsetzung von Strategien auf kantonaler Ebene sind das entsprechend die Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK), die kantonalen Krebsligen, die kantonalen Gesundheitsämter und die Delegierten für Prävention und Gesundheitsförderung sowie beauftragte Suchtfachstellen oder Gesundheitsförderungsfachstellen (z.B. die Stiftung Berner Gesundheit, BEGES, im Kanton Bern oder ZEPRA, ein Dienstleistungsangebot im Bereich Gesundheitsförderung und Prävention in den Kantonen St. Gallen und Graubünden), die kantonalen Arbeitsinspektorate und Ämter für Fragen des Umweltschutzes und der Raumplanung.

4.3.3 Organisationen mit Interessen in gleicher Zielrichtung

Strategisch ist es sinnvoll, sich mit Organisationen zu koordinieren und zu vernetzen, die sich mit Krankheiten befassen, deren Risikofaktoren sich mit denen für die Krebsentstehen überschneiden.

Nebst den bereits aufgeführten z.T. schon bestehenden Kooperationen sind aktuell weitere in Vorbereitung, so eine Kooperation mit der Herzstiftung sowie mit weiteren Organisationen der Schweiz. Gesundheitsligen-Konferenz GELIKO, welche die Interessen von Menschen mit chronischen Krankheiten vertritt, z.B. mit der Lungenliga im Bereich Lungenkrebs, der Schweiz. Diabetesgesellschaft im Bereich Ernährung und der AIDS-Hilfe im Bereich Prävention von sexuell übertragbaren Krankheiten.

Die schweizweiten Netzwerke Nutrinet – Ernährung und Gesundheit – und Hepa – Gesundheitsförderung durch Sport – unterstützen die Vernetzung, Information und Koordination in diesem Bereich. Auch das Forum für betriebliche Gesundheitsförderung bietet eine mögliche Kooperationsplattform.

Ein Projekt im Ernährungsbereich, das sich für eine Kooperation anbietet, ist Action D, das sich für die Diabetesprävention einsetzt.^f Das Projekt wird von den Krankenversicherern Helsana, Visana und Xundheit sowie von Gesundheitsförderung Schweiz finanziert. Bei der noch relativ jungen Verbindung der Gesundheitsförderung mit der nachhaltigen Entwicklung (Ökologie) besteht die Chance, auf gleicher Augenhöhe neue Verbindungen, Partnerschaften und Allianzen mit den Behörden, Organisationen und Fachstellen einzugehen.

4.3.4 Organisationen mit gleichen Zielgruppen

Kooperationen sind auch sinnvoll mit Organisationen, die die gleichen Zielgruppen ansprechen, beispielsweise die älteren Menschen. Bei dieser Zielgruppe kumulieren häufig mehrere Risiken und Krankheiten. Hier ist es sinnvoll, nicht nur krankheitsspezifische Präventionsmassnahmen anzubieten, sondern einen ganzheitlichen Ansatz koordiniert zu vertreten.

Pro Senectute Schweiz bearbeitet als einen Schwerpunkt den Bereich Gesundheitsförderung und Prävention. Auf nationaler und kantonaler Ebene besteht eine hervorragende Infrastruktur, um ältere Menschen mit Gesundheitsbotschaften und -Angeboten zu erreichen. Ein Anknüpfungspunkt sind zum Beispiel die Angebote «Sanaprofil» oder «Zwäg ins Alter», die zu Risikofaktoren für Pflegebedürftigkeit informieren und die auch Sport- und Bewegungsprogramme anbieten. Für politisches Lobbying und strukturelle Anliegen bietet sich eine Partnerschaft mit dem Schweizerischen Seniorenrat an, der die wirtschaftlichen und sozialen Anliegen der älteren Menschen gegenüber Bund, Verbänden, Institutionen, Medien und Öffentlichkeit vertritt.

Für die Zielgruppe der Jugendlichen kommen zum Beispiel Kooperationen mit Pro Juventute Schweiz sowie mit Infoklick – Kinder- und Jugendförderung Schweiz in Frage. Beide Organisationen sind auch regional sehr gut verankert und vernetzt.

4.3.5 Schnittstellen zwischen Gesundheitsförderung, Prävention, Früherkennung und Therapie

Mit der integrierten Versorgung und zunehmenden Einführung von Qualitätsstandards in weiten Teilen des Gesundheitswesens wird es wichtiger, auch die Schnittstellen zwischen unterschiedlichen Stufen einer Krankheit auf der Gesundheitskette von der Gesundheitsförderung über Primär-, Sekundär- und Tertiärprävention bis hin zu Therapie, Rehabilitation und Pflege aktiv zu bearbeiten (integrierte Health Care). Eine wichtige Funktion zum Management dieser Schnittstellen können Hausärzte, aber auch Screening-Einrichtungen sowie weitere Dienstleister im Gesundheitswesen spielen.

Bei den Hausärzten liegt ein grosses Potenzial, Patienten bei der Konsultation auf allgemeine Lebensstilfaktoren, Risiken und präventive Möglichkeiten anzusprechen. Ein beispielhaftes Projekt lautet «Evidence based preventive medicine (EviPref)» – Prävention und Gesundheitsförderung in der Hausarztpraxis. Das Programm will schweizerischen Ärztinnen und Ärzten (Hausärzte und Fachärzte) neue Tools für Interventionen zur Prävention zur Verfügung stellen. Die Lancierung von EviPrev ist für 2012 geplant, nach einer Pilotphase in den Jahren 2010–2011.

Auch Früherkennungsprogramme können das Potenzial nutzen und KlientInnen vor Ort und persönlich auf weitere Lebensstil- und Risikofaktoren ansprechen und sie über entsprechende präventive Möglichkeiten und konkrete Angebote informieren.

Die dem Netzwerk gesundheitsfördernder Spitäler angehörenden Einrichtungen können ebenfalls eine wichtige Funktion übernehmen; das Ansprechen auf gesundheitsfördernde und präventive Fragen gehört zum besonderen Engagement dieser Spitäler (Referenz).

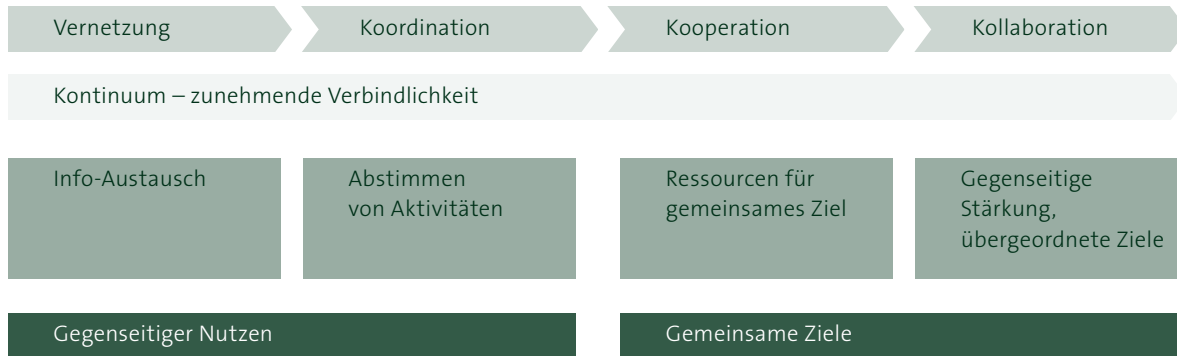
4.3.6 Zugang zu benachteiligten Bevölkerungsgruppen

Ein wichtiges, aber nicht einfach zu erreichendes Ziel für Gesundheitsdienstleister besteht darin, möglichst viele Menschen und alle sozialen Schichten zu erreichen. Für mehr Chancengleichheit drängt sich eine Kooperation mit Migesplus (Referenz) auf, einer nationalen Fachstelle für Migration und Gesundheit, beauftragt vom Schweizerischen Roten Kreuz und vom BAG. Migesplus verfügt über langjährige und breite Erfahrungen, Kontakte und Netzwerke.

Im Bereich der Tabak- und Alkoholprävention hat das Projekt «Transkulturelle Prävention und Gesundheitsförderung» das Wissen zur Arbeit mit der Migrations-

^f www.actiond.ch

Abb. 1 Formen der Zusammenarbeit.



Tragende Säulen einer effektiven Zusammenarbeit

Quelle: Doris Summermatter

bevölkerung gesammelt und stellt es Fachpersonen und Organisationen zur Verfügung, die sich für eine verbesserte Prävention und Gesundheitsförderung für Personen mit Migrationshintergrund einsetzen wollen. Das Projekt geht von einem transkulturellen Ansatz aus: Die Angebote der Prävention und Gesundheitsförderung sollen so geöffnet werden, dass sie auch den Bedürfnissen der Migrationsbevölkerung gerecht werden.

Sinnvoll wäre zu prüfen, ob die bestehende Rauchstopplinie – eine Telefonberatung zum Rauchstopp, die auch in diversen Fremdsprachen angeboten wird – für weitere Präventions- oder auch Früherkennungsangebote ausgebaut werden könnte.

Fazit Bei der Planung von Programmen und Massnahmen sollte geprüft werden, ob bereits Akteure existieren, zu denen Koordinationsmöglichkeiten bestehen und mit denen frühzeitig eine Vernetzung geplant werden kann.

4.4 Voraussetzungen für wirkungsvolle Kooperationen

Die WHO (Ottawa-Charta 1986, Bangkok-Charta 2005) weist auf die zentrale Bedeutung eines «koordinierten Zusammenwirkens» hin und fordern «zur Bildung von Allianzen und Partnerschaften zur Entwicklung nachhaltiger Massnahmen...» auf.

Abbildung 2 zeigt, über welche Fragen sich Partner einigen müssen, um erfolgreiche, also für beide Seiten nutzbringende Kooperationen eingehen zu können. Die «Win-Win-Perspektive» ist zentral, denn «schreien doch alle nach Koordination, so will sich doch keiner koordinieren lassen», wie das der frühere Direktor von Gesundheitsförderung Schweiz, Dr. Bertino Somaini, mehrfach treffend ausdrückte.

Eine Möglichkeit zur Unterstützung von Kooperationen über die bereits genannten hinaus könnte die neu geschaffene Plattform quint-essenz.ch darstellen, die Fachpersonen rund um Gesundheitsförderung und Prävention die Möglichkeit eines virtuellen Austausches bietet.

5

Ziele und Empfehlungen

Die Primärprävention bleibt ein tragender Pfeiler des nationalen Krebsprogramms. Es gilt den Einfluss des Lebensstils und weiterer Faktoren auf das Krebsrisiko noch besser bekannt zu machen und innovative präventive Informationen und Interventionen voranzutreiben. Die fünf wichtigen Risikofaktoren bei Krebs stellen eine Herausforderung für Individuum und Gesellschaft im Umgang mit Konsumgewohnheiten (Ernährung, Alkohol) und Sucht (Tabak, Alkohol) dar. Da ein Drittel bis die Hälfte der Krebsfälle lebensstilbedingt sind, besteht die wirksamste Prävention nach wie vor in einem ausgewogenen Gesundheitsverhalten: keine Zigaretten, regelmässige Bewegung, abwechslungsreiche und fettarme Ernährung, wenig Alkohol und keine übermässigen Sonnenbäder.

5.1 Erfolgversprechende Strategien in der Krebsprävention

- + Steuerung der Krebsprävention – sinnvoll wäre das Bilden nationaler Plattformen; Integration in die breitere Gesundheitsförderung und Prävention chronischer Krankheiten
- + Strukturelle, gesetzgeberische Massnahmen: Bei politischen Entscheidungsträgern müssen das Bewusstsein für die gesetzgeberische Seite der Prävention weiterhin gestärkt und konsensuelle Entscheidungen ermöglicht werden.
- + Verbesserte fachliche Koalitionen: Prävention kann sich vor allem durch Partnerschaften, Koordination und Kooperation weiterentwickeln. Partnerschaften unter den staatlichen Akteuren, auch interkantonal, zwischen kulturellen und politischen Instanzen; Kooperationen auch mit Wirtschaftskreisen.
- + Einbezug von Betroffenen: Interessierte oder Betroffene sind in Programmplanung, -umsetzung und -auswertung einzubeziehen (WHO 2007; Andersson E. et.al. 2009).
- + Information und Zielgruppenerreichung: Die Bevölkerung soll die wichtigen gesundheitsrelevanten Lebensstil-Entscheidungen im Alltag kennen.
- + Informationen zu gesundheitsförderlichen Angeboten sind leicht verfügbar (Ziel: «Health Literacy»; Gesundheitskompetenz, Empowerment)
- + Professionelle Vertreter von Gesundheit und Bildung unterstützen deren Verbreitung.
- + Die Adherence nach erfolgreicher Lebensstiländerung wird gefördert.
- + Eine programmatische Bekämpfung von Krebs muss Primärprävention (Verhindern der Krebsentstehung) und Sekundärprävention (Früherkennungsmassnahmen) umfassen.
- + Integrierte Strategien der Primärprävention, die sich auf ungesunde Ernährung, Bewegungsarmut, Tabakkonsum und schädlichen Alkoholkonsum, sowie Arbeitsschutz, Arbeitssicherheit und betriebliche Gesundheitsförderung konzentrieren, zeigen wahrscheinlich auf längere Sicht bei den führenden Krankheiten die grösste Wirkung (WHO 2006, Public Health Forum, 2010).
- + Forschung und epidemiologische Überwachung (Krebsregister) dienen der Entwicklung geeigneter Strategien und ihrer Effektivitätskontrolle.
- + Qualitätsmanagement mit verbesserter Abstimmung der Strategien, gleichen Qualitätskriterien auf den verschiedenen Ebenen über die gesamte Behandlungskette ab Prävention.
- + Chancengleichheit: Die gesundheitliche Ungleichheit in der Schweiz wird, wenn immer möglich, thematisiert und epidemiologisch bekannt gemacht, um die lokale und regionale Politik dafür zu sensibilisieren.
- + Nachhaltige Entwicklung: Sämtliche Aktivitäten und Empfehlungen konform mit ökologischen Prinzipien der nachhaltigen Entwicklung.

Prävention von Krebserkrankungen ist eine langwierige Aufgabe, da Erfolg, d.h. ein Rückgang der neuen Fälle (Inzidenz), schwierig aufzuzeigen ist und sich nicht nach einer Periode nachweisen lässt. Daher muss man sich mit Zwischenschritten behelfen. Dementsprechend sind die unten stehenden Ziele und Massnahmen formuliert.

Auch aus der Sicht der Prävention muss ein stabiles, mit internationalen Daten vergleichbares Krebsregister so schnell wie möglich schweizweit flächendeckend aufgebaut werden, um gezieltere Massnahmen ergreifen zu können.

5.2 Die Präventions-Ziele

Die im NKP 2005–2010 vorgeschlagenen Wege der Prävention sollen auf fachlich hohem Niveau konsequent weiterverfolgt und optimal koordiniert werden. So lange in der Schweiz keine strategischen Gesundheitsziele formuliert werden können, müsste eine Plattform Krebs und andere nicht übertragbare Krankheiten eingesetzt werden, damit die Meilensteine gemeinsam besprochen und Aktionspläne aufeinander abgestimmt werden könnten.

Krebs betrifft sehr viele Gesundheitsthemen: Involvierte Fachleute müssen die unten stehenden Ziele in einem nächsten Schritt noch weiter operationalisierbar machen.

Ziel 1

Bis Ende 2015 verbessern sich die Rahmenbedingungen für gesunde Lebensbedingungen weiterhin, und ein gesunder Lebensstil verbreitet sich

Empfehlungen

- + Öffentliche und zielgruppengerecht aufbereitete Informationen; Informationen zu allen Krebs-erkrankungen weisen immer auch auf die Wichtigkeit eines gesunden Lebensstils hin und nennen Risiko- und Schutzfaktoren sowie notwendige Rahmenbedingungen (wo sinnvoll auch unter Einbezug des Aspekts der nachhaltigen Entwicklung).
- + Die Massnahmen der drei Nationalen Programme Tabak NPT, Ernährung und Bewegung E+B, sowie Alkohol NPA(jeweils 2008–2012) sollten durch vermehrte Kooperation, Koordination und integrative Ansätze verstärkt werden.
- + **Ziele beim Tabak:** Möglichkeit, mit mindestens denselben Ressourcen weiter zu arbeiten; Ausweiten des Know-how auf weitere Fachkreise; Einstieg bei Jugendlichen vermindern, Nicht-raucherrate um 10 % erhöhen (gegenüber 2007); der Anteil der Rauchenden in der Wohnbevölkerung der Schweiz und in der Altersgruppe der 14- bis 19-Jährigen ist auf 23 % bzw. unter 20 % gesunken. Der Anteil der Personen, die wöchentlich mehr als 7 Stunden dem Tabakrauch anderer ausgesetzt sind ist von 27 % (2006) auf rund 5 % gesunken (NPT 2008–2012).
- + **Ziele bei Ernährung/Bewegung:** Die Empfehlungen des NEB 2008–2012 und des «World Cancer Research Fund Report» (Tab. 4) werden konsequent aufgenommen; der Anteil der Bevölkerung mit gesundem Körpergewicht und mit ausreichender Bewegung ist um 5 % erhöht (Vergleich: Gesundheitsbefragung 2007).

- + **Ziele beim problematischen Alkoholkonsum (Rauschtrinken, chronischer und situations-unangepasster Konsum):** entschiedene weitere Prävention, der Anteil an Personen mit problematischem Alkoholkonsum und mit Abhängigkeit sinkt signifikant; Forschung auch zu Alkoholexzessen bei Jugendlichen, verbessertes Einhalten der Schutzbestimmungen. Massnahme zur Kompetenzförderung von spezifischen Zielgruppen und besonders vulnerablen Personen; Angehörige und das direkte Umfeld sind spürbar entlastet.

- + Entwicklung von Bildungs- und Informationsangeboten für Personen aus verschiedenen Schichten, Erreichbarkeit der Zielgruppe sicherstellen; Kooperation mit bestehenden Organisationen, die für die Zielgruppe Expertise haben.
- + Massnahmen im Bereich Ultraviolettstrahlung: Fortführen und Intensivieren der Kampagnen gegen das Sonnenbaden; Solariumverbot für Kinder und Jugendliche.

Ziel 2

Weitere Risikofaktoren sind adäquat aufgearbeitet Umweltschadstoffe, genetische Interaktionen mit Umwelt und Lebensstil, Massnahmen zum Schutz und der Förderung der Gesundheit am Arbeitsplatz und spezifische Virusinfektionen werden von Akteuren im onkologischen Bereich mitverfolgt und Aktivitäten eingefordert, auch wenn diese Themen in erster Linie Aufgaben der Behörden sind.

Empfehlungen

- + Information der zuständigen Behörden in diesem Bereich zu ihren entsprechenden Aktivitäten.
- + HPV-Impfung: Flächendeckende Information der Zielgruppe.
- + Prüfen in Zusammenarbeit mit den bestehenden Akteuren der Arbeitssicherheit, des Gesundheitsschutzes und der Betrieblichen Gesundheitsförderung, wo es nötig und sinnvoll ist, Massnahmen zur Krebsprävention ergänzen/aufzunehmen.
- + In der Betrieblichen Gesundheitsförderung nebst Verhaltens- und Verhältnisprävention zu Ernährung, Bewegung explizit auch Themen wie Stressprävention und psychische Gesundheit (z.B. Kontrollüberzeugung) aufnehmen.

Ziel 3

Management der Qualität und der Schnittstellen zwischen Primär- und Sekundärprävention

Die Schnittstellen zwischen Primär- und Sekundärprävention müssen besser bearbeitet und die Qualität entsprechend abgestimmt werden.

Empfehlungen

- + Etablieren einer Instanz zur Koordination
- + Einheitliches Konzept der Qualitätssicherung auf nationaler Ebene, Erarbeiten der Qualitätsindikatoren/Qualitätskriterien, die für alle Ebenen gleich lauten
- + Hausärzte, v.a. Projekt EviPref, sowie Infrastrukturen für Früherkennung informieren auch über Präventionsmöglichkeiten und -Angebote
- + Nutzung vorhandener Instrumente (z.B. quint-essenz.ch – das Qualitäts- und Projektmanagement-Tool für Massnahmen in Gesundheitsförderung und Prävention), gegebenenfalls Erarbeitung weiterer Instrumente
- + Beratungskonzepte für eine ganzheitliche Perspektive (z.B. Mehrfachrisiken)
- + Kriterien für qualitätsgesicherte Online-Informationen
- + Entwerfen eines Weiterbildungskonzepts für Kommunikation, Dialog und Beratung auf gesamtschweizerischer Ebene

Ziel 4

Die Forschungszweige Prävention und Public Health haben an Bedeutung gewonnen

Mit dem Aufbau oder Unterhalt von Krebsregistern durch einen Teil der Kantone versuchte man bisher, wichtige Datengrundlagen auch für die Prävention zu schaffen. Leider bestehen weiterhin Lücken bei einigen Kantonen und vor allem auf nationaler Ebene.

Empfehlungen

- + Mindestens 10 % des jährlichen Budgets für Krebs bzw. chronische Krankheiten wird für Präventionsforschung und deren Förderung aufgewendet.
- + Unterstützung des Berichts der Arbeitsgruppe Diagnoseregister und Lobbying zur Schaffung einer entsprechenden nationalen gesetzlichen Grundlage.

- + Prävention nicht übertragbarer chronischer Krankheiten wird in der Forschungsbotschaft 2012–2016 und im Ressortforschungskonzept des Bundes gebührend berücksichtigt.
- + Soziale Bedingungen, Gesundheitsverhalten und Verteilung von Gesundheit und Krankheit vermehrt erforschen.
- + Lebensqualität, Leistungsfähigkeit, Gesundheitskompetenz, Eigen- und Mitverantwortung eingehender erforschen.

Ausblick

Eckpunkte von Prävention und Gesundheitsförderung stellen Tabak- und Alkoholkonsum, Ernährung, körperliche Aktivität und z.T. auch Expositionsprophylaxe dar. Soziale Faktoren und regionale Unterschiede müssen mitberücksichtigt werden. Wissenslücken sind durch geeignete interdisziplinäre Forschungsmethoden zu schliessen.

Die Sekundärprävention kann bei bestimmten Tumoren die Mortalität beeinflussen und damit eine wichtige Rolle spielen. Allerdings sind die Investitionen beträchtlich, wenn die bevölkerungsbezogene Messbarkeit des Erfolgs und die Qualitätssicherung sichergestellt werden sollen.

Für Kinder und Jugendliche, für ältere Menschen und für weitere besonders vulnerable Zielgruppen gilt es spezielle Strategien zu entwickeln.

Von verschiedener Seite wird auf die Fortschritte der prädiktiven Diagnostik hingewiesen (Hurrelmann, Lancet), die es in Zukunft ermöglichen soll, individuelle Risikoprofile für onkologische Erkrankungen zu erstellen; dabei würden genetische und umweltbezogene Konstellationen berücksichtigt. Eine individualisierte Primär- und Sekundärprävention würde dadurch möglich und deren Akzeptanz erhöht. Es ist allerdings fraglich, wie weit ein rationaler Umgang der Bevölkerung mit Gesundheit und Krankheit ohne parallele gesellschaftliche Lernprozesse erreicht bzw. verbessert werden kann.

Angesichts immer neuer Möglichkeiten und Herausforderungen gilt es die Kräfte zu bündeln, Massnahmen sinnvoll zu vernetzen und Menschen ganzheitlich anzusprechen. Ein nationales Präventionsgesetz erscheint notwendig, um effizient, hochqualitativ und nachhaltig wirken zu können.

Referenzen

- 1 Anderson E, El Ansari W. User involvement and influence. In: Wilson F, Mabhala M (Eds.): Key Concepts in Public Health. Sage, Los Angeles 2009.
- 2 BAG: Nationales Programm Alkohol, NAP 2008–2012. <http://www.bag.admin.ch/themen/drogen/00039/00596/index.html?lang=de>
- 3 BAG: Nationales Programm Ernährung und Bewegung 2008–2012. http://www.bag.admin.ch/themen/ernaehrung_bewegung/05141/05142/index.html?lang=de
- 4 BAG: Nationales Programm Tabak 2008–2012 (NPT 2008–2012) – www.bag.admin.ch/themen/drogen/00041/00613/index.html?lang=de. 33 SR 832.10
- 5 Biesalski HK. Die Bedeutung der Ernährung in der Prävention und Therapie von Krebs. Dtsch Arztebl 1997;94:A-3477-2480.
- 6 Boffetta P, Tubiana M, Hill C, et al. The causes of cancer in France. Ann Oncol 2009;20:550–555.
- 7 Bopp M, Minder C. Mortality by education in German speaking Switzerland, 1990–1997: Results from the Swiss National Cohort. Int J Epidemiol 2003; 32: 346–354.
- 8 Botschaft zum Bundesgesetz über Prävention und Gesundheitsförderung (Präventionsgesetz, PräVG) vom 30. September 2009
- 9 Bouchardy C, Verkoijen HM, Fioretta G. Social class is an important and independent prognostic factor of breast cancer mortality. Int J Cancer 2006;119(5):1145–1151.
- 10 Buset M. Primary prevention of colorectal cancer. Acta Gastroenterol Belg 2003; 66(1):20–27.
- 11 Caritas Schweiz: Gesundheit – eine soziale Frage. Sozialalmanach, Luzern, 2003
- 12 Cornuz J, Rodondi N, Ospelt R, et al. EviPrev, ein Programm zu Prävention und Gesundheitsförderung in der Hausarztpraxis. Schweiz Ärztezeitung 2010;91:60–63.
- 13 Doll R, Peto R, Boreham J, Sutherland I. Mortality in relation to smoking: 50 years' observations on male British doctors. Brit Med J 2004;328:1519–1528.
- 14 Editorial: Moving cancer up the global health agenda. Lancet 2010;375:2051. doi:10.1016/S0140-6736(10)60942-7
- 15 Elwood JM, Sutcliffe SB (Eds.): Cancer Control. Oxford University Press, Oxford 2010.
- 16 Europäische Union (EU): «European Code Against Cancer» www.cancercode.org
- 17 European Cancer Patient Coalition www.ecpc-online.org
- 18 European observatory on health systems and policies: Tackling chronic diseases in Europe. Strategies, interventions and challenges. Observatory studies series No 20. WHO 2010

- 19 Hanusaik N. Organizational capacity for chronic disease prevention: A survey of Canadian public health organizations *Europ J Public Health*, 2010;20: 195–201.
- 20 action d: www.actiond.ch
- 21 Institut National du Cancer: Plan Cancer 2009–2013. Marseille 2009
- 22 International Union Against Cancer, UICC. www.uicc.org
- 23 Jeanrenaud C. et al. Soziale Kosten des Alkoholmissbrauchs. Institut de recherches économiques et régionales IRER, Neuenburg 2003
- 24 Klotz T. Prävention von Krebskrankheiten, S. 141–154. In Hurrelmann K, Klotz T, Haisch J. Lehrbuch Prävention und Gesundheitsförderung, 2. Auflage Huber, Bern 2009.
- 25 Krebsliga Schweiz, Die Rauchstopplinie. <http://www.swisscancer.ch/index.php?id=1214>
- 26 Krebsliga Schweiz, Prävention und Früherkennung Hautkrebs, Sonnenschutz, UV-Strahlung. http://www.krebsliga.ch/de/pravention/pravention_krebskrankheiten/hautkrebs_/
- 27 Meyer K. (Hrsg), Gesundheit in der Schweiz. Nationaler Gesundheitsbericht 2008, Bern, 2009
- 28 OECD und WHO: OECD-Berichte über Gesundheitssysteme. Schweiz. Paris 2006.
- 29 Pro Senectute Schweiz, Aktivitäten im Bereich Gesundheitsförderung und Prävention. www.pro-senectute.ch
- 30 Radtke T, Keller R, Krebs H, Hornung R. Passivrauchen in der Schweizer Bevölkerung 2008. Im Auftrag des BAG, Gesundheitspolitik, Fachstelle Tabakpräventionsfonds. Zürich: Psychologisches Institut der Universität Zürich, Sozial- und Gesundheitspsychologie 2009.
- 31 Rehm J, Roerecke M, Patra J. Alcohol-attributable mortality and burden of disease in Switzerland. Zurich: Research Institute for Public Health and Addiction (Forschungsbericht aus dem Institut für Sucht- und Gesundheitsforschung Nr. 214). 2006.
- 32 Schneider H, Venetz W, Gallani Berardo C. Overweight and obesity in Switzerland. Part 1: Cost burden of adult obesity in 2007. Bern: Bundesamt für Gesundheit, 2009.
- 33 Schneider H, Venetz W, Gallani Berardo C. Overweight and obesity in Switzerland; 2009. Bericht für das BAG.
- 34 Tabakverordnung – Revision; Mai 2006.
- 35 Verein EviPrev, Projekt «Prävention und Gesundheitsförderung in der Hausarztpraxis»
- 36 WHO Regionalbüro Europa: Bewältigung der wichtigsten Krankheiten in der Region: Herausforderungen und Lösungen; Faktenblatt EURO/03/06
- 37 WHO Regionalbüro für Europa: Zugewinn an Gesundheit; 2006.
- 38 WHO. 2008-2013 Action Plan for the Global Strategy for the Prevention and Control of Noncommunicable Diseases. <http://www.who.int/nmh/Actionplan-PC-NCD-2008.pdf>
- 39 WHO. Rahmenkonvention Tabak
- 40 WHO. Stratégies visant à réduire l'usage nocif de l'alcool : projet de stratégie mondiale. 25.03.2010. http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA63/A63_13-fr.pdf
- 41 WHO. The Bangkok Charter for Health Promotion in a Globalized World (11 August 2005). http://www.who.int/healthpromotion/conferences/6gchp/bangkok_charter/en/
- 42 Wicki M, Gmel G. Alkohol-Intoxikationen Jugendlicher und junger Erwachsener. Ein Update der Sekundär-analyse der Daten Schweizer Spitäler bis 2007. Schweizerische Fachstelle für Alkohol- und andere Drogenprobleme 2009.
- 43 World Cancer Research Fund/American Institute for Cancer Research. Food, Nutrition, Physical Activity, and the Prevention of Cancer: a Global Perspective. Washington DC: AICR, 2007
- 44 World Health Organization WHO, Ottawa Charta, http://www.who.int/hpr/NPH/docs/ottawa_charter_hp.pdf
- 45 World Health Organization WHO. Chronic diseases and health promotion. 2007. <http://www.who.int/chp/en/>
- 46 World Health Organization WHO-Global-Report Preventing Chronic Diseases: A Vital investment; 2005. <http://www.who.int/chp/en/>
- 47 www.5amTag.ch, Nationale Kampagne zur Förderung des Konsums von Gemüse und Früchten.
- 48 www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/07492/index.html?lang=de
- 49 www.fourchetteverte.ch
- 50 www.gesundheitsfoerderung.ch, Kantonale Aktionsprogramme; Nationales Forum für Betriebliche Gesundheitsförderung
- 51 www.Migesplus.ch, Internetplattform für eine verbesserte Prävention und Gesundheitsförderung für Personen mit Migratons hintergrund
- 52 www.obsan.admin.ch/bfs/obsan/de/index/04/03/01.html.
- 53 www.quint-essenz.ch, Qualitätsentwicklung in Prävention und Gesundheitsförderung
- 54 www.suissebalance.ch
- 55 www.transpraev.ch, Projekt Transkulturelle Prävention und Gesundheitsförderung
- 56 www.who.int/cancer/nccp/en
- 57 www.who.int/cancer/prevention/en

Früherkennung

Autor: Marcel Zwahlen, Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern

1

Screening zu Senkung der Krebsmortalität

Die prinzipielle Attraktivität von Krebsfrüherkennung liegt in der Biologie der Krebsentstehung. Zellentartung, Tumorentwicklung und Metastasierung benötigen meist, aber nicht immer, mehrere Jahre bis zum Auftreten klinischer Symptome. Die Früherkennung zielt darauf ab, Vorstufen schon vor Auftreten von Beschwerden zu erkennen. Fallserien zeigen, dass die Prognose der meisten Krebsarten vom Stadium der Krebserkrankung bei Diagnose abhängt. Je früher das Stadium, d.h. je kleiner, je weniger entartet und metastasiert der Krebs ist, desto höher ist die 5-Jahres-Überlebenschance.

Die Idee scheint daher plausibel, auch sich gesund führende Personen zu untersuchen, um eine frühe Krebserkrankung zu entdecken, die sich erfolgreicher behandeln lässt und wodurch wiederum mehr Todesfälle an dieser Krebserkrankung vermieden werden. Um auf Bevölkerungsebene die Krebsmortalität zu senken,² ist die systematische populationsbasierte Umsetzung von Krebsfrüherkennungs-Programmen eine wichtige Möglichkeit.

Individuelles und systematisches Screening

Zu unterscheiden ist die individuelle Früherkennung von einer systematischen Früherkennung im Rahmen eines definierten Screening-Programms auf Bevölkerungsebene. Um ein systematisches Screening als nützlich einzustufen, genügt es nicht, die Krankheitsverläufe von Personen mit Krebsdiagnose aufgrund einer Früherkennung mit den Krankheitsverläufen von Personen zu vergleichen, bei denen die Diagnose erst aufgrund von Symptomen getroffen wurde.

Ob Screening geeignet ist, müssen grosse Studien klären, die einen Vergleich ziehen zwischen einer Gruppe, die systematisch zur Krebsfrüherkennung (im Folgenden «Screening» genannt) eingeladen wird, und einer anderen Bevölkerungsgruppe, die kein solches systematisches Screening durchläuft. In beiden Gruppen muss selbstverständlich jede diagnostizierte Krebserkrankung nach dem aktuellsten Stand des Wissens optimal behandelt werden. Erst wenn in so angelegten Studien im Laufe der Jahre die Krebs-Mortalitätsrate in der gescreenten Gruppe dauerhaft sinkt, darf man von einer Wirksamkeit des Screenings ausgehen.

Mögliche problematische Auswirkungen

In die Beurteilung des Nutzens eines breiten Screenings müssen auch möglich problematische Auswirkungen eingehen. Screening-Untersuchungen bringen auffällige Befunde zutage, die weiter abgeklärt werden müssen. Das Screening entdeckt im Idealfall zwar möglichst viele Krebserkrankungen im Frühstadium, jedoch auch andere abklärungsbedürftige Befunde. Das Ausmass solcher Folgeuntersuchungen ist je nach Krebsart und Screening-Untersuchung unterschiedlich.

Wird ein Screening auf eine Krebserkrankung neu eingeführt, dann führt das in den ersten Jahren zwangsläufig zu mehr Krebsdiagnosen als vor Einführung des Screenings, also zu einer Erhöhung der Krebsinzidenz. Eine weitere Schwierigkeit von Screening-Untersuchungen besteht darin, dass sie zu Krebsdiagnosen führen können, die aber ohne Screening-Untersuchung im Leben der betroffenen Person nie klinisch auffällig geworden wären und ihre Lebenserwartung nicht beeinträchtigt hätte. Diese in diesem Sinne unnötigen Diagnosen (Überdiagnosen) sind bisher im Einzelfall nicht von nötigen Diagnosen unterscheidbar. Dass es zu solchen Überdiagnosen kommt, ist auf Bevölkerungsebene gut dokumentiert. Ihr Ausmass unterscheidet sich nach Krebsart und Art der Screening-Untersuchung.³ Insbesondere für die Früherkennung des Prostatakarzinoms mit der Blutuntersuchung auf Prostata spezifisches Antigen ist gut belegt, dass es zu Überdiagnosen kommt.

Die vor- und nachteiligen Auswirkungen von Screening-Untersuchungen können für jede einzelne Screening-Untersuchung anders ausfallen, weshalb Nutzen und Schaden für jedes spezifische Screening gegeneinander abgewogen werden müssen. In einem ersten Schritt müssen solide Studien klären, ob und in welchem Ausmass die systematische Anwendung des Screenings die krebsspezifische Mortalität senken kann.

Für ein Screening zugängliche Krebsarten

Brust- und Darmkrebs-Früherkennung: Evidenz gesichert

Innerhalb der zur Diskussion stehenden Früherkennungsmethoden ist die Wirksamkeit des Brustkrebsscreenings mittels Mammographie und des Darmkrebscreenings mittels Test auf okkultes Blut im Stuhl geklärt (Tab. 2). Hier soll der gegenwärtige Stand des Wissens zusammengefasst werden, ohne Nutzen und Schaden im Detail zu quantifizieren. Dokumente, die eine solche Quantifizierung vornehmen, sollten im

Rahmen der nötigen Informationsmaterialien für jede der breit empfohlenen Screenings separat erstellt werden.

Screening auf Gebärmutterhalskrebs: Evidenz gesichert, Details noch unklar

Die Wirksamkeit des Screenings auf Gebärmutterhalskrebs mittels Abstrich wurde nie in randomisierten Studien geprüft. Die aber mittlerweile in vielen Ländern erreichte und fortdauernde Senkung der Mortalitätsrate von Gebärmutterhalskrebs spiegelt zum Teil eine in der Realität erreichte Wirksamkeit wider. Zusätzlich überzeugt viele Experten die Tatsache, dass beim Abstrich sogar Vorstadien des Karzinoms entdeckt und erfolgreich behandelt werden können, was das Auftreten von Krebs auf Bevölkerungsebene ebenfalls reduzieren sollte. Auch in der Schweiz ist die Inzidenzrate von Gebärmutterhalskrebs in den letzten beiden Jahrzehnten zurückgegangen (siehe Kapitel Epidemiologie und Monitoring).

Prostatakarzinom-Screening: Gesamtbilanz nicht positiv

Für die Blutuntersuchung auf Prostata spezifisches Antigen (PSA) zeigten im Jahre 2009 publizierte Studien erstmals Hinweise auf eine Senkung der Prostatakrebsmortalität durch PSA-Screening. Diese und andere Studien zeigten aber auch, dass das PSA-Screening viele weitere diagnostische Abklärungen und ein beunruhigendes Ausmass an unnötigen Diagnosen und Therapien von Prostatakrebs nach sich zieht.

Angesichts dieser Gesamtbilanz wird ein PSA-Screening von vielen Experten weiterhin nicht befürwortet, auch wenn sich international nicht alle Experten und Gremien einig sind. Einige empfehlen, Männer systematisch ab dem 50. Altersjahr über die Möglichkeit der PSA-Testung und ihre Vor- und Nachteile zu informieren.

Die Forschung bemüht sich um bessere Tests mit höherer Spezifität und Sensitivität, die für das Screening geeignet sind; dies wird jedoch noch einige Jahre in Anspruch nehmen.

Hautkrebs-Screening: Evidenz nicht ausreichend

In Deutschland wird die regelmässige Untersuchung auf Hautkrebs durch den Hausarzt von der obligatorischen Krankenkasse übernommen. Es ist unklar, auf welche Evidenz sich diese Entscheidung stützt. Weder in Australien mit seiner sehr hohen Inzidenz- und Mortalitätsrate an Hautkrebs noch in den USA durch die US Preventive Services Task Force noch in England durch das Englische Screening Committee wird dieses Screening empfohlen. Keine publizierte Studie belegt, dass die vorsorgliche Untersuchung der Haut auf Hautkrebs die Hautkrebsmortalität senken könne. Im Gegenteil weisen aber Studien darauf hin, dass die regelmässige vorsorgliche Untersuchung der Haut auf Hautkrebs viele zusätzliche Abklärungen, Biopsien und Überdiagnosen nach sich zieht. Deshalb kann momentan eine breite Vorsorgeuntersuchung auf Hautkrebs nicht empfohlen werden. Diese Einschätzung sollte jedoch regelmässig überprüft werden, am besten durch eine nationale Kommission für Screening-Fragen.

Tab. 1 Vor- und Nachteile von Krebscreening.

Nutzen	Schaden
Bessere Heilungschancen	Folgeabklärungen bei auffälligem Screening-Befund notwendig (vielfach bei falsch-positiven Befunden, das heisst ohne tatsächlich ernsthafte Erkrankung) Verpassen der Krebserkrankung wegen falsch-negativem Befunds mit allenfalls verzögerter Diagnose infolge falscher Beruhigung
Frühe Therapie häufig schonender und kostengünstiger	Unnötige Behandlungen (wenn möglicherweise folgenlose Krebskrankheit diagnostiziert wird)
Beruhigung bei unauffälligem Screening Befund	Einbusse in Lebensqualität infolge Vorverlegung der Diagnose und Behandlung

Tab. 2 Übersicht über Krebs-Screening-Modalitäten und ihren Evidenzgrad. Adaptiert nach dem «European Code against Cancer»,⁷ ergänzt.

Krebsart	Methode	Alter oder Zielgruppe	Frequenz
Guter Evidenzgrad für Screening			
+ Brustkrebs	Mammographie	50	Alle 2 Jahre
+ Zervixkarzinom	Abstrich	25	Jährlich bis alle 3 Jahre*
+ Darmkrebs	Test auf okkultes Blut im Stuhl	50	Jährlich
Evidenzlage noch ungenügend			
+ Prostatakrebs	PSA-Testung	50	Jährlich
+ Lungenkrebs	Computer-tomographische Untersuchung	Raucher oder starke Ex-Raucher	Noch unklar
+ Hautkrebs	Systematische Inspektion der Haut durch Grundversorger	Unklar	Noch unklar
Evidenzlage genügend für Ablehnung von Screening			
+ Neuroblastom	Urintest auf homovanillic acid (HVA) and vanillyl-mandelic acid (VMA)	–	–
+ Lungenkrebs	Röntgenbild	–	–
+ Brustkrebs	Selbstuntersuchung	–	–

* Differiert zwischen Ländern/Absendern der Empfehlung, hängt zusätzlich von den vorgängigen Resultaten des Abstrichs ab)

Effektivität des Screenings

Die aktuelle Evidenz erlaubt somit die klare Empfehlung eines Screenings auf Gebärmutterhals-, Brust- und Darmkrebs. In einem zweiten Schritt gilt es zu klären, ob die Gesellschaft dessen systematische Umsetzung tatsächlich verfolgen will. Für diese Entscheidung ist es sinnvoll, die vorgeschlagenen Screening-Untersuchungen mit anderen Interventionen zu vergleichen, die Krankheiten und Todesfälle verhindern können.

Dies setzt komplexe Studien unter Einbezug verschiedener wissenschaftlicher Disziplinen einschliesslich Kosten-Nutzen-Berechnungen voraus. Für die Schweiz liegen solche umfassenden Studien nicht vor, jedoch für die USA. Das Krankheitsversorgungssystem der USA ist dem der Schweiz ähnlich, ebenso wie der Anteil der Kosten des Gesundheitswesens am Brutto-Inlandprodukt.^{4–6} Amerikanische Studien beurteilten Interventionen in erster Linie nach Auswirkungen

und Wirksamkeit der Intervention, dem Ausmass der verhinderbaren Krankheitslast und der Kosten-Effektivität. Zu den untersuchten Interventionen gehörten einerseits Präventionsmassnahmen (z.B. Impfungen im Kindesalter, Rauchentwöhnung) und andererseits Screening auf klinisch noch nicht manifeste Erkrankungen. Die Früherkennung von Darmkrebs erhielt dabei die vierte, die des Gebärmutterhalskrebses die zehnte und die des Brustkrebses die zwölfte Priorität. Aufgrund dieser Resultate erscheint es angezeigt, in der Schweiz das Screening für Gebärmutterhals-, Brust- und Darmkrebs nicht nur klar zu empfehlen, sondern auch systematisch umzusetzen.

Umsetzung in der Schweiz und international

Das Screening für Gebärmutterhals hat sich in der Schweiz relativ breit, aber ohne strukturiertes Programm etabliert. Beim Brustkrebs wurden Früherkennungsprogramme zuerst in den Kantonen der Romandie seit Mitte der 1990er Jahre, dann auch im Tessin aufgebaut, in der Deutschschweiz erst seit 2010 im Kanton St. Gallen. Beim Darmkrebs sind Vorbereitungsarbeiten für ein systematisches Screening im Gange. Unterschiede im Zugang zu Früherkennungsuntersuchungen werden auch für die unterschiedlichen Inzidenzen und die unterschiedliche Mortalität in einzelnen Kantonen (siehe Kapitel Epidemiologie und Monitoring) verantwortlich gemacht.

Brustkrebs-Früherkennung:

Mammographie bevölkerungsweit in qualitätsgesicherten Programmen

Die systematische Früherkennung von Brustkrebs mittels Mammographie ist mit acht grossen randomisierten Studien ausführlich untersucht. In den meisten europäischen Ländern wird allen Frauen im Alter von 50 bis 70 Jahren empfohlen, alle zwei Jahre eine Mammographie im Rahmen von Screening-Programmen durchzuführen, sofern keine anderen Faktoren eine engmaschigere und frühere Überwachung erfordern.

Die Mammographie als breitflächige Strategie hat erwünschte wie unerwünschte Wirkungen. Erwünscht ist die Senkung der Brustkrebssterblichkeit. Das Mammographie-Screening zieht aber auch weiterführende Untersuchungen nach sich: Nicht alle auffälligen Mammographie-Befunde stellen sich als bösartig heraus; aber selbst bei Nachweis bösartig veränderten Gewebes kann es zu unnötigen Diagnosen kommen. Als unnötig werden Krebsdiagnosen bezeichnet, die bösartiges Gewebe entdecken, das im Leben der betroffenen Person nie bedeutsam geworden wäre. Die meisten Experten sind sich daher einig, dass das systematische Mammographie-Screening nur in qualitätsgesicherten Programmen durchgeführt werden soll.

In der Schweiz wurde das Mammographie-Screening im Rahmen von Programmen, welche die Europäischen Richtlinien für die Qualitätskontrolle erfüllen, in den Leistungskatalog der obligatorischen Krankenversicherung aufgenommen. Eine vom Bundesamt für Statistik alle 5 Jahre durchgeführte repräsentative Befragung (die «Schweizerische Gesundheitsbefragung») zeigt, dass im Jahr 2007 rund 25 % aller Frauen im Al-

ter von 50 bis 69 Jahren in den letzten 12 Monaten mammographiert worden waren, 80 % davon als Vorsorgeuntersuchung (Anhang). Die Häufigkeit war in der deutschsprachigen Schweiz etwa halb so hoch wie in der Romandie und im Tessin. Nach diesen Resultaten finden Früherkennungs-Mammographien auch in den Kantonen statt, die über kein Mammographie-Programm verfügen.

Gebärmutterhalskrebs – Früherkennung mit grossen regionalen und sozialen Unterschieden

In der Schweiz findet eine sehr breite, jedoch nicht systematisch organisierte Früherkennung für den Gebärmutterhalskrebs (Zervixkarzinom) bei den Gynäkologen und Hausärzten statt. Diese Früherkennung basiert auf Empfehlungen der medizinischen Fachgesellschaften und ist durch den Leistungskatalog des Krankenversicherungsgesetzes gedeckt, erfolgt jedoch in keiner Weise im Rahmen eines Programms mit Qualitätssicherung. Die Untersuchung des Abstrichs (Zytologie) wird eher zu häufig vorgenommen.

Die sehr unterschiedliche Umsetzung der Früherkennung auf Gebärmutterhalskrebs in den europäischen Ländern hat zu Diskussionen über die rationalste Strategie geführt.

Erfahrungen in England und in den Skandinavischen Ländern weisen darauf hin, dass durch straffere Organisation des Gebärmutterhalskrebs-Screenings die Untersuchungsintervalle bei vergleichbarer Wirkung verlängert werden können. Das verbessert auch die Kosteneffizienz. Zudem lässt sich seit einiger Zeit der Abstrich mit dem Screening auf eine HPV-Infektion kombinieren. Das erlaubt je nach Resultat auch Anpassungen der Untersuchungsintervalle. Wie die Untersuchung auf HPV-Infektion am besten ins Screening auf Gebärmutterhalskrebs integriert wird, bleibt derzeit noch zu klären.

Die Gesundheitsbefragung des Jahres 2007 ermittelte bei den Frauen, ob und wann sie letztmals einen Abstrich des Gebärmutterhalses (Zervix) hatten durchführen lassen. Von den über 45-jährigen Frauen gaben fast 90 % an, wenigstens einmal im bisherigen Leben einen Zervixabstrich bekommen zu haben; bei Frauen zwischen 25 und 55 Jahren war bei rund der Hälfte ein Abstrich in den letzten 12 Monaten vorgenommen worden (siehe Anhang).

Deutliche Unterschiede zeigten sich nach Nationalität, Wohnregion und Ausbildungsstand der Frauen. In den Kantonen, die der französischsprachigen Schweiz zuzuordnen sind, unterzogen sich Frauen deutlich seltener einer Abstrich-Untersuchung als in den anderen Kantonen, Ausländerinnen und Frauen mit lediglich obligatorischer Schulbildung seltener als Schweizerinnen und Frauen mit höherer Schulbildung. Dies weist auf einen Mangel in der Umsetzung bei der Zervixkarzinom-Früherkennung und auf eine Versorgungslücke hin. Werden diese Lücken geschlossen, könnte die Mortalitätsrate des Zervixkarzinoms weiter sinken.

Darmkrebs – Früherkennung in der Schweiz auf tiefem Niveau

Für die Früherkennung von Darmkrebs stehen verschiedene Untersuchungsverfahren, auch in Kombination, zur Verfügung: der Test auf okkultes Blut im Stuhl (fäkal-okkultes Bluttest, FOBT), die Sigmoidoskopie, die Kolonoskopie (Darmspiegelung) sowie die Kombination von Sigmoido- oder Kolonoskopie mit dem FOBT. Laut randomisierten Studien sinkt mit der systematischen Einladung zum FOBT die Darmkrebs-spezifische Mortalität. Die Wirkung ist relativ gering, aber durch das Screening sinkt nicht nur die Mortalität, sondern auch die Inzidenz an Darmkrebs.

In einigen Ländern wurde ein Darmkrebs-Screening-Programm mit dem FOBT gestartet. In Deutschland wird flächendeckend die Screening-Kolonoskopie propagiert. In der Schweiz wird das Darmkrebs-Screening seit 2004 diskutiert. Offizielle Empfehlungen sind aber per Stand Mitte 2010 weder von der Mehrheit der medizinischen Fachgesellschaften noch von Seiten der Gesundheitsbehörden erlassen worden. In der Schweizerischen Gesundheitsbefragung des Jahres 2007 gaben 13 % der 60 bis 70 Jahre alten Befragten an, in den letzten 12 Monaten einen FOBT durchgeführt zu haben, 60 % davon als Vorsorgeuntersuchung (Anhang). Eine endoskopische Untersuchung war in den letzten 12 Monaten bei 6 % vorgenommen worden, davon bei 35 % als Vorsorgeuntersuchung, bei Männern etwas häufiger als bei Frauen. Die Darmkrebsfrüherkennung findet also in der Schweiz statt, wenn auch auf sehr tiefem Niveau. Da Empfehlungen fehlen, ist dies nicht überraschend. Die Darmkrebsfrüherkennung ist per Stand Mitte 2010 nur eingeschränkt auf eng definierte Risikogruppen im Leistungskatalog der Krankenversicherung aufgenommen. Es fehlt jedoch eine Aufnahme für die breitflächige Darmkrebsfrüherkennung.

Die Krebsliga Schweiz hat 2008 entschieden, eine führende Rolle beim Einführen eines Darmkrebs-Screenings in der Schweiz übernehmen zu wollen. Der Entwurf für den Leistungsantrag soll Ende 2010 mit den wichtigen Partnern eingereicht werden. Angeregt wurden auch Pilotprojekte und die Zusammenarbeit mit kantonalen Pilotprojekten, die in Planung sind.

Prostatakrebs – Früherkennung findet in der Schweiz statt

Seit nun bald 20 Jahren ist unklar, ob eine PSA-Testung empfehlenswert ist. Gleichwohl hat sich im gleichen Zeitraum in den USA und in vielen europäischen Ländern und der Schweiz die PSA-Testung stark verbreitet. In der Schweizerischen Gesundheitsbefragung des Jahres 2007 gaben 40 % der Männer im Alter von 60 bis 70 Jahren an, in den letzten 12 Monaten eine Untersuchung zur Früherkennung von Prostatakrebs durchgeführt zu haben, 78 % Prozent davon als Vorsorgeuntersuchung (Anhang). Die regionalen Unterschiede in der Schweiz waren dabei relativ gering. Beim Prostatakrebs dürften durch ein Screening verursachte unnötige Diagnosen (mit den sich daraus ergebenden häufig unnötigen Behandlungen und Kosten) eine problematische Dimension annehmen. Im Zeitraum 1990 bis 2005 hat die Inzidenz des Prostatakrebs bei den 50- bis 69-jährigen von 140 auf 335 pro 100 000 Männer zugenommen, was mehr als eine Verdoppelung darstellt (siehe Kapitel Epidemiologie und Monitoring). Ein Teil dieses starken Anstiegs ist durch die stattfindende Früherkennung des Prostatakarzinoms mittels PSA-Testung erklärbar. Es wird hingegen kontrovers diskutiert, ob der leicht rückläufige Trend der Mortalitätsrate an Prostatakrebs auf den Erfolg des Screenings oder auf eine generelle Verbesserung der Behandlung des Prostatakrebses zurückzuführen ist.

Voraussetzungen des Gesundheitssystems

Systematische Krebsfrüherkennung kann in einem Gesundheitssystem entweder über die bestehenden Strukturen oder in eigenen dafür aufgebauten qualitätsgesicherten Programmen umgesetzt werden. Entscheidend ist, die in Studien nachgewiesene Wirksamkeit bei möglichst geringen schädlichen Auswirkungen zu realisieren.

Im internationalen Vergleich hat sich erwiesen, dass eine gute Qualitätssicherung der Krebsfrüherkennung ohne Programmstrukturen kaum zu erzielen ist. Idealerweise bildet die Programmstruktur die ganze Kette von der Anwendung des Screeningtests über die Folgeuntersuchungen bis zur Behandlung ab.

Ein weiterer wichtiger Pfeiler für die Qualitätssicherung sind funktionierende und flächendeckende Krebsregister, welche die Folgen der Krebsfrüherkennung dokumentieren. Schliesslich sind auch eine gute und gezielte Information der Bevölkerung und der Akteure im Gesundheitswesen unentbehrlich.

Die letzten Jahre haben gezeigt, dass das Schweizerische Versorgungssystem im Gesundheitsbereich Schwierigkeiten hat, diese wichtigen Programmaktivitäten aufzubauen und zu finanzieren. Für die Finanzierung wäre eine gemeinsame und vernünftig ausgewogene nationale Trägerschaft des Bundes, der Kantone und der Krankenversicherungen eine sinnvolle Lösung. Nach bisheriger Erfahrung können solche Lösungen in der Schweiz nicht rasch gefunden werden. Internationale Erfahrungen und Kosten-Nutzen-Studien zeigen, dass Screeningprogramme nur mit einer beträchtlichen finanziellen Investition ins Versorgungssystem aufgebaut und unterhalten werden können.

Die Ziele zur Früherkennung im Nationalen Krebsprogramm 2005–2010 lauteten

- + verbesserte Information der Bevölkerung
- + verbesserter Zugang zur qualitätsgesicherten Mammographie sowie zur Früherkennung von Gebärmutterhals- und Dickdarmkrebs
- + laufende Evaluation der Früherkennungsprogramme

Der Zugang zur qualitätsgesicherten Mammographie hat sich deutlich verbreitert, da seither die Kantone Fribourg, Neuchâtel, Jura und St. Gallen Mammographie-Programme aufgebaut haben (Graubünden plant 2011 ebenfalls zu starten, der Thurgau bald darauf). Zudem wurde die Screening-Mammographie im Rahmen von Programmen definitiv in den Leistungskatalog der Krankenversicherung aufgenommen. Ein wei-

terer Ausbau in Kantonen der deutschsprachigen Schweiz wäre in den nächsten Jahren zu begrüssen, wird aber dadurch gebremst werden, dass viele der deutschsprachigen Kantone nicht über ein bevölkerungsbasiertes Krebsregister verfügen.

Die Früherkennung des Gebärmutterhalskrebses findet in der Schweiz weiterhin via Arztpraxen ohne systematische Qualitätssicherung statt. Die Auswirkungen auf die Inzidenz und Mortalität an Gebärmutterhalskrebs sind zwar in der Schweiz gut dokumentiert und sind erfreulich, aber eine solide Dokumentation der Qualität und insbesondere der Häufigkeit von Folgeuntersuchungen und Behandlungen von Krebsvorstufen fehlt. Die Möglichkeit, die Abstrich-Untersuchung mit einer Untersuchung auf HPV-Infektion zu kombinieren, sollte zum Anlass genommen werden, das bisherige Vorgehen zu überdenken und abhängig von Testresultaten die Untersuchungsintervalle anzupassen. Die Einführung eines Programmes für das Darmkrebscreening wird zwar seit einigen Jahren diskutiert, es fehlen immer noch klare nationale Empfehlungen durch einen geeigneten Absender und eine Aufnahme des Darmkrebscreenings in den Leistungskatalog der Krankenversicherung. Allerdings hat die Krebsliga Schweiz per Mitte 2010 weit fortgeschrittene Vorbereitungsarbeiten für eine Eingabe zur Aufnahme in den Leistungskatalog der Krankenversicherung geleistet.

4

Empfehlungen

Aufgrund der kantonalen Kompetenzhoheit im Gesundheitsbereich hat die Schweiz ein komplex strukturiertes Gesundheitssystem. Das erschwert das koordinierte Umsetzen von Massnahmen und bevölkerungsbasierten systematischen Programmen der Krebsfrüherkennung und damit einen vergleichbaren Zugang mit vergleichbarer Qualität für die Einwohner der Schweiz.

In der Krebsfrüherkennung wäre eine stärkere nationale Steuerung und Strukturierung der Gesamtanstrengungen sinnvoll und nötig. Da die Liste der zur Diskussion stehenden Untersuchungsmethoden zur systematischen Krebsfrüherkennung in Zukunft länger werden dürfte, wäre ein klar definiertes Vorgehen mit klaren Verantwortlichkeiten sinnvoll, um in Zukunft auf veränderte Evidenz und neue Möglichkeiten zur systematischen Krebsfrüherkennung reagieren zu können. Komplexe Abwägungen zwischen individuel-

lem und gesellschaftlichem Nutzen und Schaden respektive Kosten und Nutzen werden zur Entscheidung beitragen müssen. Eine nationale Kommission zu Früherkennungs-Fragen sollte diese Aufgaben übernehmen können.

Mit einem Fokus auf verbesserten Strukturen für die Umsetzungsprogramme der Krebsfrüherkennung wären in den nächsten 5 Jahren folgende Ziele anzugehen:

Ziel 1

Nationale Steuerung, Qualitätssicherung

- + Etablieren einer nationalen Kommission zu Früherkennungs-Fragen (Sicherung einer schweizweit vergleichbaren Qualität und gleichen Zugang für systematische Früherkennungsuntersuchungen)
- + Schweizweit flächendeckender Ausbau der Krebsregister (Aufbau für Kantone, die ein Mammographie-Screening neu einführen) zur Qualitätssicherung und Evaluation der Screeningprogramme
- + Nachhaltige Sicherung der gesamtschweizerischen Datenauswertung durch neue bundesgesetzliche Grundlagen

Ziel 2

Implementierung systematischer Screeningprogramme für Brustkrebs, Darmkrebs und Gebärmutterhalskrebs

- + Information der Bevölkerung und der Akteure im Gesundheitswesen über die Bedeutung von Screening
- + Weitere geographische Ausweitung der Mammographie-Programme (gesamte Flächenabdeckung der Schweiz), gestützt durch Krebsregister, um die Evaluation zu ermöglichen
- + Aufnahme der systematischen Darmkrebsfrüherkennung in den Leistungskatalog der Krankenversicherung
- + Aufbau eines nationalen Programms zur Darmkrebs-Früherkennung mit kantonalen Implementierung
- + Diskussion zur Reorganisation des Gebärmutterhalskrebs-Screenings unter Berücksichtigung der Testung auf HPV-Infektion und Einführung der HPV-Impfung, Ziel: Qualitätsgesicherte Programme, die alle Zielgruppen erfassen (z.B. auch Migrantinnen), Bereitstellung der Finanzmittel dazu

Ziel 3

Verbindliche Aussage zu Prostatakarzinom-Screening

- + Verbindliche Aussage, keine Implementierung als Früherkennungsuntersuchung

Anhänge

Resultate der Schweizerischen Gesundheitsbefragung 2007 zum Gebrauch verschiedener Krebsfrüherkennungsmöglichkeiten.

Anhang 1 Anteil der Frauen in der Schweizerischen Bevölkerung ab 20 Jahren (in Prozenten und 95 %-Vertrauensintervall VI), welche jemals resp. in den letzten 12 Monaten einen Gebärmutterhalsabstrich in Anspruch genommen hat; selbstberichtete Angaben auf der Basis der Schweizerischen Gesundheitsbefragung 2007.

Charakteristika	Untersuchung jemals	Untersuchung in den letzten 12 Monaten
Alter		
20–29	64,6 (60,8–68,3)	45,2 (41,4–49,0)
30–39	80,1 (77,9–82,3)	52,0 (49,2–54,9)
40–49	88,9 (87,1–90,5)	51,6 (48,6–54,5)
50–59	88,8 (86,5–90,7)	45,4 (42,3–48,6)
60–69	85,0 (82,8–86,9)	36,9 (33,9–39,9)
70–79	71,8 (68,5–74,9)	22,0 (19,2–25,0)
80+	52,3 (47,5–57,0)	8,4 (6,2–11,4)
Alter alternativ		
20–24	59,2 (53,0–65,2)	42,6 (36,6–48,8)
25–34	74,2 (71,3–76,9)	49,5 (46,2–52,7)
35–44	84,5 (82,6–86,3)	51,4 (48,7–54,1)
45–54	90,5 (88,7–92,1)	50,4 (47,2–53,7)
55–64	86,7 (84,4–88,7)	41,9 (38,9–44,9)
65–74	80,4 (77,7–82,8)	28,7 (25,8–31,7)
75+	59,9 (56,4–63,2)	14,1 (11,8–16,7)
Nationalität		
Schweizerinnen	81,3 (80,3–82,3)	41,9 (40,5–43,2)
Ausländerinnen	70,6 (67,0–74,0)	45,6 (41,8–49,6)
Bildung		
obligatorische Schule	66,6 (63,5–69,6)	27,3 (24,4–30,5)
Sekundarstufe II	81,3 (80,1–82,5)	43,8 (42,2–45,4)
Tertiärstufe	83,3 (81,2–85,3)	48,7 (46,0–51,5)
Sprachregion		
Deutsche Schweiz	85,5 (84,3–86,6)	43,5 (41,9–45,1)
Französische Schweiz	61,6 (59,3–63,8)	38,4 (36,1–40,7)
Italienische Schweiz	79,6 (75,9–82,8)	46,5 (42,4–50,6)
8 Regionen		
GE, VD, VS	64,4 (61,6–67,1)	40,4 (37,6–43,2)
FR, JU, NE	60,3 (56,9–63,7)	34,5 (31,3–37,9)
AG, BE, SO	82,7 (80,5–84,7)	42,7 (40,0–45,5)
BS, BL	89,7 (85,7–92,7)	48,2 (42,7–53,9)
Zürich	87,3 (84,8–89,4)	45,2 (41,9–48,5)
Ostschweiz	85,2 (82,0–87,9)	41,9 (38,1–45,9)
Zentralschweiz	84,7 (81,5–87,3)	40,6 (37,1–44,3)
Tessin	79,9 (76,5–83,0)	46,8 (42,9–50,8)
Total	79,6 (78,6–80,6)	42,5 (41,2–43,7)

Anhang 2 Anteil der Frauen in der Schweizerischen Bevölkerung ab 20 Jahren (in Prozenten und 95 % VI), welche jemals resp. in den letzten 12 Monaten eine Mammographie in Anspruch genommen hat; selbstberichtete Angaben auf der Basis der Schweizerischen Gesundheitsbefragung 2007.

Charakteristika	Untersuchung jemals	Untersuchung in den letzten 12 Monaten	Prozentsatz, der Untersuchung zur Vorsorge durchgeführt hat (100% die durchgeführt hatten)
Alter			
20–29	7,3 (5,7–9,4)	2,5 (1,6–3,8)	51,6 (38,7–64,2)
30–39	18,0 (15,8–20,3)	4,0 (3,0–5,3)	45,2 (38,4–52,1)
40–49	42,5 (39,6–45,5)	10,6 (8,9–12,6)	53,6 (49,1–58,1)
50–59	74,6 (71,6–77,3)	25,0 (22,5–27,7)	78,9 (75,7–81,7)
60–69	81,2 (78,8–83,5)	26,9 (24,3–29,8)	82,5 (79,8–84,9)
70–79	66,0 (62,5–69,3)	14,2 (11,9–16,8)	77,9 (73,9–81,5)
80+	48,4 (43,6–53,2)	6,7 (4,9–9,2)	72,7 (65,8–78,6)
Alter alternativ			
20–24	6,6 (4,2–10,2)	2,6 (1,3–4,9)	58,2 (35,2–78,1)
25–34	10,6 (8,8–12,7)	2,6 (1,8–3,7)	45,0 (35,8–54,7)
35–44	29,4 (26,9–31,9)	6,4 (5,2–7,9)	47,7 (42,6–52,9)
45–54	59,6 (56,4–62,7)	19,3 (16,9–21,9)	69,5 (65,7–73,1)
55–64	82,2 (79,7–84,4)	27,2 (24,7–30,0)	80,7 (77,8–83,3)
65–74	73,4 (70,4–76,2)	20,6 (18,1–23,4)	81,6 (78,5–84,4)
75+	55,6 (52,1–59,1)	9,1 (7,3–11,2)	73,7 (69,1–77,9)
Nationalität			
Schweizerinnen	47,6 (46,2–48,9)	13,2 (12,4–14,1)	71,7 (69,9–73,4)
Ausländerinnen	40,3 (36,5–44,1)	12,5 (10,2–15,3)	70,3 (64,4–75,6)
Bildung			
obligatorische Schule	55,0 (51,7–58,2)	15,4 (13,1–17,9)	73,8 (69,6–77,6)
Sekundarstufe II	46,1 (44,5–47,7)	12,9 (11,9–14,0)	71,9 (69,8–73,9)
Tertiärstufe	41,3 (38,7–44,0)	12,1 (10,5–13,9)	67,9 (63,7–71,7)
Sprachregion			
Deutsche Schweiz	43,5 (42,0–45,1)	10,6 (9,7–11,6)	68,2 (65,9–70,4)
Französische Schweiz	52,8 (50,5–55,1)	19,4 (17,7–21,2)	77,6 (75,0–80,1)
Italienische Schweiz	57,3 (53,2–61,3)	19,5 (16,4–23,1)	80,0 (75,2–84,1)
8 Regionen			
GE, VD, VS	54,0 (51,1–56,8)	20,3 (18,2–22,6)	79,0 (75,8–81,8)
FR, JU, NE	48,9 (45,4–52,3)	17,8 (15,4–20,4)	73,9 (69,4–77,9)
AG, BE, SO	45,2 (42,5–47,9)	11,0 (9,4–12,8)	66,6 (62,7–70,2)
BS, BL	50,9 (45,3–56,6)	11,2 (8,1–15,2)	72,9 (65,5–79,3)
Zürich	43,5 (40,3–46,7)	10,7 (8,8–12,9)	68,3 (63,5–72,7)
Ostschweiz	39,4 (35,7–43,3)	9,1 (7,2–11,5)	70,0 (64,1–75,3)
Zentralschweiz	39,8 (36,3–43,4)	9,8 (7,9–12,1)	65,1 (59,3–70,4)
Tessin	57,0 (53,1–61,0)	19,4 (16,4–22,8)	79,8 (75,1–83,8)
Total	46,4 (45,1–47,7)	13,1 (12,3–14,0)	71,4 (69,8–73,1)

Anhang 3 Anteil der Schweizerischen Bevölkerung ab 40 Jahren (in Prozenten und 95 % VI), welche jemals resp. in den letzten 12 Monaten eine Prostatauntersuchung in Anspruch genommen hat; selbstberichtete Angaben auf der Basis der Schweizerischen Gesundheitsbefragung 2007.

Charakteristika	Untersuchung jemals	Untersuchung in den letzten 12 Monaten	Prozentsatz, der Untersuchung zur Vorsorge durchgeführt hat (100% die durchgeführt hatten)
Alter			
40–49	24,2 (21,6–27,0)	8,7 (7,04,10,6)	77,3 (71,7–82,0)
50–59	54,0 (50,4–57,6)	24,0 (21,0–27,2)	82,2 (77,8–85,9)
60–69	72,6 (69,3–75,6)	40,4 (37,0–43,9)	78,0 (74,3–81,4)
70–79	81,8 (78,5–84,7)	42,4 (38,3–46,6)	68,9 (64,4–73,2)
80+	81,9 (76,3–86,3)	36,5 (30,4–43,1)	60,7 (53,3–67,7)
Alter alternativ			
40–44	19,9 (16,9–23,3)	6,8 (5,1–9,1)	69,9 (61,3–77,3)
45–54	38,4 (35,1–41,9)	16,0 (13,5–18,9)	83,7 (78,8–87,6)
55–64	66,2 (62,9–69,3)	33,2 (30,1–36,4)	79,7 (76,0–82,9)
65–74	77,7 (74,2–80,8)	42,9 (39,0–46,8)	74,8 (70,6–78,7)
75+	83,3 (79,8–86,3)	39,4 (35,1–43,9)	62,8 (57,8–67,6)
Nationalität			
Schweizer	54,6 (52,8–56,4)	26,5 (25,0–28,1)	76,8 (74,8–78,7)
Ausländer	45,3 (40,4–50,3)	20,4 (16,5–25,0)	71,2 (63,3–77,9)
Bildung			
obligatorische Schule	48,8 (43,1–54,5)	20,6 (16,0–26,1)	71,1 (62,1–78,6)
Sekundarstufe II	51,4 (49,1–53,8)	25,3 (23,3–27,4)	77,3 (74,5–79,9)
Tertiärstufe	56,4 (53,6–59,2)	26,8 (24,5–29,3)	75,2 (71,9–78,2)
Sprachregion			
Deutsche Schweiz	53,2 (51,1–55,3)	25,1 (23,3–27,0)	76,1 (73,5–78,5)
Französische Schweiz	51,6 (48,5–54,7)	25,9 (23,3–28,6)	76,8 (72,9–80,4)
Italienische Schweiz	57,0 (51,1–62,6)	29,1(24,5–34,2)	70,5 (63,2–76,9)
8 Regionen			
GE, VD, VS	52,0 (48,3–55,8)	25,8 (22,8–29,1)	76,2 (71,6–80,3)
FR, JU, NE	48,4 (43,5–53,2)	23,1 (19,4–27,2)	77,8 (70,9–83,4)
AG, BE, SO	49,9 (46,3–53,4)	23,3 (20,5–26,3)	78,8 (74,9–82,3)
BS, BL	63,6 (55,6–71,0)	35,0 (27,7–43,1)	76,2 (65,9–84,2)
Zürich	55,6 (51,1–59,9)	25,1 (21,5–29,1)	74,2 (68,7–79,1)
Ostschweiz	55,1 (49,8–60,3)	26,7 (22,3–31,6)	72,2 (65,6–77,9)
Zentralschweiz	49,0 (44,0–54,0)	21,8 (18,2–25,9)	80,8 (74,8–85,7)
Tessin	56,9 (51,4–62,3)	30,6 (25,9–35,7)	69,8 (62,7–76,1)
Total	53,0 (51,3–54,8)	25,4 (24,0–27,0)	76,0 (73,9–77,9)

Anhang 4 Anteil der Schweizerischen Bevölkerung ab 40 Jahren (in Prozenten und 95 % VI), welche jemals resp. in den letzten 12 Monaten eine Untersuchung auf Blut im Stuhl in Anspruch genommen hat; selbstberichtete Angaben auf der Basis der Schweizerischen Gesundheitsbefragung 2007.

Charakteristika	Untersuchung jemals	Untersuchung in den letzten 12 Monaten	Prozentsatz, der Untersuchung zur Vorsorge durchgeführt hat (100% die durchgeführt hatten)
Geschlecht			
männlich	31,3 (29,7–32,9)	9,5 (8,5–10,6)	64,0 (60,9–67,0)
weiblich	30,1 (28,7–31,5)	7,4 (6,6–8,2)	49,9 (47,1–52,7)
Alter			
40–49	18,6 (17,0–20,7)	3,6 (2,8–4,5)	43,7 (38,6–49,0)
50–59	28,8 (26,6–31,0)	8,26 (7,0–9,7)	57,7 (53,1–62,1)
60–69	41,0 (38,7–43,3)	13,3 (11,8–15,0)	59,6 (55,8–63,2)
70–79	42,6 (39,9–45,3)	11,7 (10,0–13,6)	62,7 (58,5–66,8)
80+	38,1 (34,4–42,0)	9,1 (7,1–11,6)	61,5 (55,0–67,6)
Alter alternativ			
40–44	16,8 (14,9–19,0)	3,14 (2,3–4,3)	38,5 (32,2–45,3)
45–54	22,8 (20,8–24,9)	5,6 (4,6–6,8)	51,6 (46,4–56,8)
55–64	36,1 (34,0–38,4)	11,1 (9,7–12,7)	60,8 (57,0–64,5)
65–74	42,4 (39,9–44,9)	13,0 (11,3–14,9)	61,2 (57,2–65,1)
75+	41,3 (38,5–44,1)	10,5 (8,9–12,3)	60,6 (55,9–64,8)
Nationalität			
SchweizerInnen	31,6 (30,5–32,7)	8,5 (7,9–9,2)	56,4 (54,2–58,5)
AusländerInnen	24,8 (21,6–28,2)	7,6 (5,8–9,8)	59,5 (51,6–66,9)
Bildung			
obligatorische Schule	29,2 (26,6–32,0)	8,1 (6,6–9,9)	56,7 (51,1–62,0)
Sekundarstufe II	31,0 (29,6–32,4)	8,5 (7,7–9,3)	54,8 (52,1–57,5)
Tertiärstufe	30,7 (28,6–32,8)	8,3 (7,2–9,7)	60,9 (56,9–64,8)
Sprachregion			
Deutsche Schweiz	34,4 (33,0–35,7)	9,0 (8,2–9,8)	55,9 (53,5–58,3)
Französische Schweiz	18,4 (16,9–20,1)	6,2 (5,3–7,3)	62,2 (57,4–66,7)
Italienische Schweiz	31,4 (28,1–34,9)	8,8 (7,0–11,0)	55,6 (48,9–62,1)
8 Regionen			
GE, VD, VS	19,0 (17,1–21,1)	6,4 (5,2–7,7)	63,6 (58,0–68,8)
FR, JU, NE	18,0 (15,8–20,5)	5,6 (4,3–7,3)	56,8 (49,4–63,8)
AG, BE, SO	33,8 (31,6–36,0)	8,5 (7,3–9,9)	54,2 (50,1–58,2)
BS, BL	41,8 (36,9–46,9)	11,1 (8,4–14,6)	54,1 (46,2–61,8)
Zürich	34,6 (31,9–37,5)	9,1 (7,5–10,9)	61,4 (56,4–66,1)
Ostschweiz	32,8 (29,6–36,1)	9,2 (7,4–11,3)	53,1 (47,0–59,0)
Zentralschweiz	33,5 (30,4–36,7)	8,7 (6,9–10,9)	54,9 (49,1–60,5)
Tessin	31,9 (28,7–35,4)	9,2 (7,3–11,4)	55,8 (49,2–62,2)
Total	30,7 (29,6–31,7)	8,4 (7,8–9,0)	56,8 (54,7–58,8)

Anhang 5 Anteil der Schweizerischen Bevölkerung ab 40 Jahren (in Prozenten und 95 % VI), welche jemals resp. in den letzten 12 Monaten eine Darmspiegelung in Anspruch genommen hat; selbstberichtete Angaben auf der Basis der Schweizerischen Gesundheitsbefragung 2007.

Charakteristika	Untersuchung jemals	Untersuchung in den letzten 12 Monaten	Prozentsatz, der Untersuchung zur Vorsorge durchgeführt hat (100% die durchgeführt hatten)
Geschlecht			
männlich	25,2 (23,7–26,7)	4,8 (4,2–5,6)	36,8 (33,6–40,0)
weiblich	24,5 (23,2–25,8)	4,5 (3,9–5,2)	27,4 (24,9–30,1)
Alter			
40–49	14,4 (13,0–16,0)	2,2 (1,7–2,9)	26,5 (21,8–31,8)
50–59	23,9 (21,9–26,0)	4,3 (3,4–5,4)	31,4 (27,0–36,2)
60–69	31,8 (29,8–34,0)	6,2 (5,2–7,5)	35,3 (31,5–39,2)
70–79	35,5 (33,0–38,1)	7,7 (6,3–9,5)	32,6 (28,5–37,0)
80+	34,0 (30,5–37,8)	6,4 (4,8–8,5)	32,6 (26,7–39,1)
Alter alternativ			
40–44	13,1 (11,4–15,1)	1,6 (1,0–2,4)	28,5 (21,9–36,3)
45–54	19,2 (17,3–21,2)	3,7 (2,9–4,7)	26,7 (22,1–31,8)
55–64	27,6 (25,7–29,7)	4,8 (3,9–5,9)	34,3 (30,4–38,4)
65–74	34,5 (32,2–36,9)	7,4 (6,2–8,9)	37,3 (33,3–41,5)
75+	35,4 (32,8–38,1)	7,1 (5,8–8,7)	29,7 (25,6–34,1)
Nationalität			
SchweizerInnen	25,3 (24,3–26,3)	4,5 (4,1–5,0)	32,3 (30,2–34,5)
AusländerInnen	21,8 (18,9–25,0)	5,5 (4,0–7,3)	29,4 (22,7–37,1)
Bildung			
obligatorische Schule	26,0 (23,5–28,7)	5,3 (4,1–6,9)	27,5 (22,8–32,6)
Sekundarstufe II	24,3 (23,1–25,6)	4,7 (4,1–5,3)	30,6 (28,0–33,3)
Tertiärstufe	25,3 (23,4–27,3)	4,3 (3,5–5,3)	37,0 (32,8–41,4)
Sprachregion			
Deutsche Schweiz	24,9 (23,7–26,1)	4,5 (4,0–5,1)	30,2 (27,7–32,8)
Französische Schweiz	24,6 (22,9–26,4)	5,0 (4,19,6,01)	38,2 (34,3–42,2)
Italienische Schweiz	25,1 (22,0–28,6)	5,4 (3,9–7,4)	29,3 (23,2–36,3)
8 Regionen			
GE, VD, VS	25,9 (23,9–28,1)	5,2 (4,2–6,4)	40,0 (35,5–44,7)
FR, JU, NE	20,7 (18,2–23,3)	4,1 (2,9–5,7)	30,6 (24,8–37,1)
AG, BE, SO	24,5 (22,5–26,6)	3,9 (3,2–4,8)	23,9 (20,3–27,9)
BS, BL	28,5 (24,2–33,2)	5,3 (3,6–7,8)	37,1 (28,6–46,4)
Zürich	27,3 (24,8–29,9)	6,0 (4,7–7,6)	33,7 (28,7–39,1)
Ostschweiz	22,5 (19,7–25,5)	3,5 (2,5–5,0)	29,9 (23,5–37,1)
Zentralschweiz	21,8 (19,3–24,5)	4,3 (3,1–5,9)	33,3 (27,2–40,2)
Tessin	25,5 (22,5–28,9)	5,5 (4,0–7,6)	30,6 (24,4–37,6)
Total	24,8 (23,9–25,8)	4,7 (4,2–5,2)	31,9 (29,9–34,0)

Anhang 6 Altersstandardisierte Krebsinzidenzraten pro 100 000 für alle Krebsarten zusammen und für einzelne häufige Krebsarten.

Quelle: Vereinigung Schweizerischer Krebsregister, www.asrt.ch

	Kalenderjahrperiode					Änderung*
	83–87	88–92	93–97	98–02	03–07	
Alle Krebsarten zusammen						
Männer	420,4	436,7	441,6	458,0	454,0	8 %
Frauen	293,8	298,6	309,2	325,9	324,3	10,4 %
Lungenkrebs						
Männer	78,8	75,4	66,8	61,8	56,6	– 28,2 %
Frauen	14,1	15,9	18,9	21,6	25,2	78,7 %
Darmkrebs und Krebs des Rektums						
Männer	51,4	49,9	51,6	52,7	50,2	– 2,3 %
Frauen	33,2	31,8	32,4	32,2	31,5	– 5,1 %
Brustkrebs						
Frauen	89,9	95,6,3	101,6	114,4	110,5	22,9 %
Zervixkarzinom						
Frauen	11,1	9,0	8,7	7,2	5,1	– 54,1 %
Prostatakrebs						
Männer	78,5	91,0	106,5	120,0	134,7	71,6 %
Hautkrebs						
Männer	11,4	14,9	16,9	20,0	22,3	95,6 %
Frauen	13,0	14,3	15,4	18,9	20,8	60 %
Leberkrebs						
Männer	9,4	9,7	10,2	11,1	10,9	16 %
Frauen	2,2	2,0	2,4	2,7	2,8	27,3 %

* Prozentuale Änderung zwischen 1983–1987 und 2003–2007

Internet-Quellen

Die Vereinigung Schweizerischer Krebsregister:
www.asrt.ch
Bundesamt für Statistik. Für Mortalitätsangaben und
die Schweizerische Gesundheitsbefragung:
www.bfs.admin.ch
Oncosuisse
www.oncosuisse.ch
The International Agency for Research on Cancer (IARC):
www.iarc.fr

Referenzen

- 1 Ferlay J, Autier P, Boniol M, et al. Estimates of the cancer incidence and mortality in Europe in 2006. *Ann Oncol* 2007;18:581-92.
- 2 Oncosuisse. Nationales Krebsprogramm für die Schweiz: 2005–2010. 2004. Bern.
- 3 Welch HG, Black WC. Overdiagnosis in Cancer. *JNCI Journal of the National Cancer Institute* 2010;102:605-13.
- 4 Maciosek MV, Edwards NM, Coffield AB, et al. Priorities among effective clinical preventive services methods. *Am J Prev Med* 2006;31:90-6.
- 5 Maciosek MV, Coffield AB, Edwards NM, et al. Prioritizing clinical preventive services: a review and framework with implications for community preventive services. *Ann. Rev Public Health* 2009;30:341-55.
- 6 Maciosek MV, Coffield AB, Edwards NM, et al. Priorities Among Effective Clinical Preventive Services: Results of a Systematic Review and Analysis. *Am J Preventive Med* 2006;31:52-61.
- 7 Boyle P, Autier P, Bartelink H, et al. European Code Against Cancer and scientific justification: third version (2003). *Ann Oncol* 2003;14:973-1005.

Forschung

Autoren: Peter Brauchli, Richard Herrmann
Unter Mitarbeit von: Ulrike Novotny

1

Einführung

Krebsforschung hat zum Ziel, die Ursachen von Krebs besser zu verstehen, Krebs früher zu erkennen, die Heilungsraten zu verbessern, das Überleben zu verlängern und die Beschwerden im Zusammenhang mit der Erkrankung zu lindern. Die Forschung, um die es in diesem Kapitel geht, gliedert sich in die Bereiche

- + Grundlagenforschung
- + Translationale Forschung
- + Klinische Forschung
- + Versorgungsforschung
- + Ergebnis-Forschung («Outcome»-Forschung)

Für die weiteren Aspekte zur Krebsforschung wie zu Public Health-Fragen (Prävention, Gesundheitsförderung, Früherkennung, Epidemiologie), zu Pflege, palliativer Medizin, psychosozialer Betreuung und Rehabilitation sei auf die entsprechenden Kapitel des Nationalen Krebsprogramms 2011–2015 verwiesen. Grundsätzlich wird in diesem Dokument unterschieden, ob Forschung mit einem finanziellen Interesse oder unabhängig davon betrieben wird. Finanzielles Interesse haben vor allem die Eigentümer/Lizenznehmer von Medikamenten, in der Regel pharmazeutische oder biotechnologische Firmen. Wird Forschung unabhängig von den Interessen der Firmen betrieben, wird dies als akademische Forschung bezeichnet. Diese Projekte werden mit öffentlichen Geldern und Spenden von Privaten finanziert.

Nach Darstellung des Status Quo und der förderungswürdigen Initiativen sollen einige Schwachstellen (Abschnitt 2) analysiert werden, um in Abschnitt 3 Ziele und Massnahmen zu skizzieren, die sich eignen, um die Krebsforschung voran zu bringen.

Als Adressaten sehen wir Organisationen und Personen, die sich in der Krebsforschung engagieren, namentlich kantonale Gesundheitsdirektoren, Spitalleitungen, nationale Behörden, Firmen, Ethikkommissionen, forschende Institutionen und Ärzte.

Grundlagenforschung

Forschung im Labor/an Tiermodellen, zum allgemeinen Erkenntnisgewinn. Ob Ergebnis praktische Anwendung findet, bleibt noch unklar.

Translationale = «Brücken»-Forschung

(translatio: «Übersetzung» der Grundlagenforschungs-Ergebnisse in die klinische Anwendbarkeit und Übersetzung klinischer Beobachtungen in Konzepte, die per Grundlagenforschung genauer studiert werden können)

- + prüft, ob Ergebnisse aus der Grundlagenforschung am Menschen umgesetzt werden könnten (anwendungsorientierte Grundlagenforschung)
- + entwickelt aus Beobachtungen der klinischen Anwendung neue Fragen für die Grundlagenforschung (Forschung vom Labor zum Krankenbett und zurück).

Klinische Forschung

untersucht die Biologie von Erkrankungen, diagnostische Eingriffe und Therapien. Die Entwicklung von Krebstherapien durchläuft folgende Phasen der Medikamentenentwicklung:

- + **Phase I:** «First in Man» – Verträglichkeit/Sicherheit, Dosisfindung (Patienten mit fortgeschrittener Erkrankung ohne verfügbare Therapieoption)
- + **Phase IIa:** «Proof of Concept»
- + **Phase IIb:** Dosisbestätigung; Therapieeffekte sollten erkennbar werden
- + **Phase III:** Vergleich von Therapien (z.B. Standard gegen neu) zu Wirksamkeit und Verträglichkeit grössere Patientenzahlen, liefert Daten für Marktzulassung/neuen Standard
- + **Phase IV:** Beobachtung nach Markteinführung, sehr grosse Patientenzahlen, z.B. um seltene Nebenwirkungen zu erkennen
- + **Therapieoptimierungsstudie:** kontrollierte klinische Studie zur Verbesserung (Optimierung) vorhandener Optionen.

Versorgungs- und Ergebnis-Forschung

Untersucht Einsatz von Diagnostik oder Therapien unter Alltagsbedingungen (z.B. Unter-, Über-, Fehlversorgung) welche Qualität sie haben und welche Ergebnisse sich erzielen lassen.

Umsetzung der Ziele aus dem Nationalen Krebsprogramm 2005–2010

Im NKP 2005–2010 wurden drei Hauptziele für die Krebsforschung definiert:

- + Optimieren der Koordination und Vernetzung in der Forschung
- + Stärkung der klinischen und der Public-Health-Forschung
- + Förderung junger Forschertalente

Mehrere Organisationen führten Reorganisationen durch, um sich an veränderte Bedingungen anzupassen und strategisch neu zu positionieren. Einige beispielhafte Initiativen zur Zusammenarbeit lassen sich benennen (siehe 2.1), und junge Forscher wurden erfolgreich gefördert (siehe 2.3). Eine Stärkung der klinischen und der Public-Health-Forschung fand jedoch nicht statt, im Gegenteil: ein Rückgang der Aktivität in der klinischen Forschung muss festgestellt werden (siehe 2.2).

2.1 Bessere Koordination und Vernetzung durch Umbau der Strukturen und Institutionen

Die Empfehlung im Nationalen Krebsprogramm 2005–2010 lautete:

- + Für eine optimale Vernetzung sind Strukturen und Formen der Zusammenarbeit zwischen Universitäten, Industrie, regionalen und kantonalen Zentren zu optimieren, Schwerpunkte zu setzen und kritische Grössen anzustreben.

Die folgende Analyse beschreibt, wie dies in den wichtigsten forschenden und forschungsfördernden Institutionen und in verschiedenen Initiativen umgesetzt wurde.

2.1.1 Forschungsinstitutionen

Universitäten, eidgenössische Technische Hochschulen und Universitätsspitäler

Grundlagenforschung und translationale Forschung wird in der Schweiz vorrangig an eidgenössischen Hochschulen, Universitäten und Universitätsspitalen betrieben. Der Schweizerische Nationalfonds (SNF) unterstützt diese Institutionen finanziell und erlaubt ihnen damit, Forschung auf höchstem Niveau zu betreiben.

In den letzten Jahren haben auch Kantonsspitäler wie St. Gallen und Bellinzona ihre Grundlagen- und translationale Forschung ausgebaut.

Das Institut Suisse de Recherche Expérimentale sur le Cancer ISREC wurde 2008 als Institut in die School of Life Sciences der ETH Lausanne integriert, damit die Grundlagenforschung von einer engeren Vernetzung mit technologie-orientierten Instituten und Disziplinen wie Chemie, Mathematik und Informatik profitiert.

Dank einer durch den SNF gewährten Anschubfinanzierung wurden ab 2007 als Teil der SCTO an den Schweizer Universitätsspitalen und am Kantonsspital St. Gallen Studienzentren sogenannte Clinical Trial Units (CTU) aufgebaut. Sie gewährleisten durch Know-How in Design, Organisation und Management von klinischen Studien professionelle Serviceleistungen und stellen sicher, dass GCP-Regeln und gesetzliche Vorgaben in den lokal durchgeführten klinischen Studien eingehalten werden. Die Grundlage der CTU bilden die Investigator Initiated Trials (IITs) sowie durch Dritte finanzierte Auftragsforschung.

SAKK: Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Klinische Krebsforschung

Um einfachere und effizientere Strukturen zu schaffen, fusionierte 2007 das Schweizerische Institut für angewandte Krebsforschung (SIAC) mit der SAKK, die damit alle SIAC-Aktivitäten übernahm. Der Zweck der SAKK ist es, die patientenbezogene Krebsforschung (akademische klinische Krebsforschung mit prüfärztlich initiierten Studien, sogenannten IITs) zu ermöglichen, besonders durch gesamtschweizerische kooperative Untersuchungen. Im Rahmen der SAKK haben insbesondere die medizinisch-onkologischen Abteilungen Strukturen für klinische Krebsforschung auf- und ausgebaut.

Mittlerweile sind 17 Schweizer Spitäler oder Spitalgruppen Mitglied in der SAKK. Die SAKK koordiniert zusammen mit der IBCSG an jedem dieser Spitäler mindestens 50 % der klinischen Studien in der Onkologie. Die gestiegene Mitgliederzahl zeigt, dass klinische Krebsforschung an Bedeutung gewonnen hat. Das Netzwerk der Krebsforschung funktioniert im Rahmen der SAKK bereits gut. Ein hoher Qualitätsstandard der klinischen Studien wurde erreicht, da die notwendigen Voraussetzungen zur Teilnahme an klinischen Studien im Rahmen der Versorgungsstrukturen an diesen Zentren verankert sind. Damit können die Zentren kontinuierlich an klinischen Studien teilnehmen, die

beteiligten Personen ausbilden und eine angemessene Qualitätssicherung einführen. Ein Teil der SAKK-Mitglieder hat heute die Kompetenz, eigene – vorwiegend monozentrische – Studien durchzuführen.

SPOG: Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe

Die SPOG blieb nach der Fusion zwischen SAKK und SIAK als eigenständiger Verein bestehen und widmet sich weiterhin der multizentrischen Krebsforschung bei Kindern und Jugendlichen. Aufgrund der kleinen Patientenzahlen haben in der SPOG internationale Vernetzung und Zusammenarbeit mit anderen kooperativen Gruppen in Europa und USA Tradition. Sie ist dadurch auch international seit vielen Jahren ein anerkannter Partner in der pädiatrischen klinischen Krebsforschung. Das Schweizerische Kinderkrebsregister SKKR ist aus der SPOG entstanden. Es ist aktuell das einzige schweizweit operierende Krebsregister.

NICER: National Institute for Cancer Epidemiology and Registration

Die kantonalen Krebsregister kooperieren seit 2007 im Rahmen des National Institute for Cancer Epidemiology and Registration (NICER). Die im NICER zusammengeschlossenen Krebsregister erfassen die Krebsinzidenz bei momentan gut 60 % der schweizerischen Bevölkerung. Die Daten dieser Krebsregister werden nicht nur für die Forschung, sondern unter anderem auch für politische Entscheide immer wichtiger und für den rationalen Einsatz der Ressourcen unentbehrlich. In den letzten Jahren wurden einige kantonale Register neu gegründet (siehe Kapitel Epidemiologie), und die Vereinheitlichung der Datensammlungen schritt voran.

Weitere kooperative Gruppen in der klinischen Krebsforschung

In der klinischen Krebsforschung sind neben der SAKK und der SPOG weitere kooperative Gruppen in der Schweiz als Sponsor mit spezifischen Schwerpunkten aktiv:

- + EORTC (European Organisation for Research and Treatment of Cancer), grösste europäische Studiengruppe mit klinischer und translationaler Forschung zu häufigen und seltenen Tumoren
- + IBCSG (International Breast Cancer Study Group), führt seit über 30 Jahren Studien zur kurativen Therapie bei Brustkrebs durch
- + IELSG (International Extranodal Lymphoma Study Group), spezifische Art von Lymphomen

- + SASL (Swiss Association for the Study of the Liver), Leberkrebs
- + AGO (Arbeitsgemeinschaft gynäkologische Onkologie), gynäkologische Tumoren
- + SENDO (Southern Europe New Drug Organization), führt transnationale frühe klinische Studien (Phase I) durch, um neue Medikamente in der Onkologie zu entwickeln.

Fazit In allen aufgeführten Organisationen der Krebsforschung haben deutliche Reorganisationen stattgefunden, die es zu konsolidieren gilt, denn die Vernetzung hat sich dadurch verbessert. Doch auch wenn die Zusammenarbeit teilweise verstärkt wurde, besteht hier noch ungenutztes Potenzial. Besonders im Brückenbereich zwischen Grundlagen- und klinischer Krebsforschung besteht noch deutlicher Verbesserungsbedarf.

2.1.2 Wissenschaftliche Hilfsdienste

Oncosuisse

Oncosuisse wurde 2009 in eine Plattform umgewandelt, die sich auf die strategisch-politischen Anliegen im Bereich der Krebsbekämpfung sowie das Erstellen und die Umsetzung des Nationalen Krebsprogramms konzentriert. Gesellschafter sind die Stiftung Krebsforschung Schweiz, die Krebsliga Schweiz, SPOG, NICER sowie SAKK.

biobank-suisse

Oncosuisse ermöglichte Ende 2005 die Gründung der Stiftung biobank-suisse, die Schweizerische Forschungs-Biobanken vernetzt. Biobank-suisse will die Qualität dieser Forschungs-Biobanken sichern und verbessern (Herausgabe von Empfehlungen, Standard Operating Procedures für Biobanken, strukturierter Informationsaustausch, Benchmarking, Biobank-spezifische Aus-, Weiter- und Fortbildung). Die durch die Vernetzung entstehende virtuelle Biobank steht Forschenden für Informationen zu Proben (Gewebe, Blut, etc.) und weiteren Daten offen.

SCTO: Swiss Clinical Trial Organisation

Die Swiss Clinical Trial Organisation, 2009 gegründet, versteht sich als die zentrale Kooperationsplattform für die patientenorientierte klinische Forschung in der Schweiz mit dem Ziel, die klinische Forschung im internationalen Wettbewerb attraktiv und konkurrenzfähig zu gestalten.

Mitglieder der SCTO sind die fünf Schweizer Universitätsspitäler, das Kantonsspital St. Gallen, die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) und die Vertreter der medizinischen Fakultäten an den Schweizer Universitäten.

2.1.3 Forschungsförderer

SBF: Staatssekretariat für Bildung und Forschung

In der Schweiz ist ein starker politischer Wille spürbar, die klinische Forschung generell zu unterstützen.¹ Das Bundesgesetz über die Forschung ermöglicht dem SBF die Unterstützung von Forschungseinrichtungen und anderen wissenschaftlichen Hilfsdiensten ausserhalb des Hochschulbereichs, aber mit nationaler Bedeutung. Von diesen Institutionen erwartet der Bund wissenschaftliche Impulse in Bereichen, für welche an den schweizerischen Hochschulen keine geeigneten Forschungsmöglichkeiten bestehen.

SNF: Schweizerischer Nationalfonds

Bereits 2004 hat der SNF ein Budget zur Förderung der patientenorientierten klinischen Forschung eingesetzt zwecks spezifischer Förderung der für die Durchführung von klinischen Studien notwendigen Infrastrukturen und von multizentrischen Kohortenstudien.

KTI: Kommission für Technologie und Innovation

Die Förderagentur für Innovation KTI des Bundes unterstützt den Wissens- und Technologietransfer zwischen Hochschulen und Unternehmen für Projekte mit dem Ziel, neue Technologien zu entwickeln. Sie ermöglicht Unternehmensgründungen z.B. durch Spin offs der Universitäten. Die Werkzeuge der KTI sind auch für die Nutzung durch KMU ausgelegt. Über die durch die KTI geebneten Wege zwischen Akademie und privatem Sektor können Entwicklungen aus der Grundlagenforschung zur Marktreife entwickelt werden. Die Bedeutung der KTI in der klinischen Krebsforschung ist bisher gering.

KFS: Stiftung Krebsforschung Schweiz und KLS: Krebsliga Schweiz

Die Stiftung Krebsforschung Schweiz sammelt Geld speziell für die Krebsforschung. Die Krebsliga Schweiz verwendet ebenfalls einen Teil ihrer Spendeneinnahmen für die Finanzierung von Krebsforschung. Von der Gesamtsumme der Forschungsgelder vergibt KFS 40 % an krebsorientierte Grundlagenforschung und 60 % für die patientenorientierte Krebsforschung ($\frac{2}{3}$ für klinische Forschung, $\frac{1}{3}$ für Forschung in Pflegewissenschaft, Epidemiologie, Prävention, Public Health und psychosoziale Forschung).

Zur Förderung der patientenorientierten Forschung unterhalten KFS und KLS zwei weitere Förderprogramme, die «Collaborative Cancer Research Projects» und «International Clinical Cancer Research Groups». Sie unterstützen die Zusammenarbeit in der Krebsforschung über Fachbereiche, Institute und über Landesgrenzen hinaus. Mit dem Programm International Clinical Cancer Research Groups fördert Krebsforschung Schweiz die klinische Krebsforschung, für die in der Schweiz ansonsten keine öffentlichen Mittel zur Verfügung stehen. Diese Programme unterstützen unter anderen drei in der akademischen klinischen Krebsforschung tätige kooperative Gruppen (IBCSG, IESLG und SENDO, siehe Seite xxx). Die Publikationen von Oncosuisse^{2,3} geben einen Überblick über die Mittelverwendung.

ISREC-Stiftung

Die Stiftung des ISREC (Institut Suisse de Recherche Expérimentale sur le Cancer) führt ihre Bestrebungen weiter, finanzielle Mittel und Unterstützung für hochinnovative Projekte der Krebsforschung zu Diagnostik und Therapie zu finden.

Fazit Die Forschungsförderer haben bewährte Gefässe weitergeführt, dazu sind neue Schwerpunkte zur Förderung der klinischen Forschung entstanden. Es fehlt indessen eine abgesprochene Strategie zwischen den verschiedenen.

2.1.4 Initiativen der Vernetzung und Zusammenarbeit

Interdisziplinäre und nationale Vernetzungen

Ein Beispiel für Förderung und Vernetzung ist der Nationale Forschungsschwerpunkt (NFS) «Molekulare Onkologie» an der Eidgenössischen Technischen Hochschule in Lausanne. Beteiligt sind das Ludwig Institut für Krebsforschung (Ludwig Institute for Cancer Research), das Institut für Biochemie der Universität Lausanne, das Schweizer Institut für Bioinformatik, das Multidisziplinäre Krebszentrum (Multidisciplinary Oncology Center), die Universitätsspitäler Lausanne und Basel. Der NFS will nicht nur die Grundlagenforschung zu Krebs in der Schweiz fördern und neue Möglichkeiten für Krebstherapien in Zusammenarbeit mit Universitätsspitalern und der Pharmaindustrie ausloten, sondern auch neue Brücken zwischen der Grundlagen- und der klinischen Forschung schaffen. Nach Beendigung des NFS im 2013 wird seine Mission «translationale und klinisch-therapeutische Krebsforschung» durch das «Cancer Centre Lausanne» nachhaltig weitergeführt.

Ein weiteres Beispiel für erfolgreiche Förderung ist SystemsX, die Swiss Initiative in Systems Biology, welche in 14 Forschungsprojekten 1000 Forscher aus 200 Gruppen integriert, mit dem Schwerpunkt in Zürich. Auch diese Förderung brachte der Grundlagenforschung einen grossen Schub.

Lokale Vernetzung an den Universitäten und Universitätsspitalern

Ein Beispiel für eine lokale Vernetzung ist die Zusammenarbeit am Universitätsspital Zürich. Im Cancer Network Zurich kooperieren 40 Kliniken, Abteilungen und Institute in der Erforschung von Krebskrankheiten. Grundlagen- und patientenorientierte Forschung sind hier eng verzahnt.

Auch an der Universität Basel vernetzen sich Forscher stärker. Das Departement Biomedizin befasst sich interdisziplinär in 34 Gruppen mit Immunologie, Onkologie und Genetik, Neurobiologie und weiteren Gebieten der molekularen Medizin. Das Friedrich Miescher Institut mit dem Schwerpunkt Grundlagenforschung in der molekularen Biomedizin ist ebenfalls damit vernetzt.

Internationale Kooperationen

Der Grundlagenforschung in der Schweiz stehen seit längerer Zeit gute Bedingungen zur Verfügung, die sich in hervorragenden Forschungsergebnissen niederschlagen. Schweizer Forschungsarbeiten werden regelmässig in den besten internationalen Fachzeitschriften veröffentlicht.

Ein wichtiger Teil der internationalen Vernetzung der Grundlagenforschung geschieht über die EU-Rahmenprogramme.

Bei seltenen Tumorerkrankungen haben sich langjährige Kooperationen zwischen Schweizer kooperativen Gruppen oder einzelnen Zentren mit europäischen Studiengruppen ergeben.

Die SAKK ermöglichte in den letzten Jahren den in Abb.1 aufgeführten kooperativen Gruppen, in der Schweiz aktiv zu sein, indem die SAKK die Koordination von klinischen Studien und damit die Sponsorverantwortlichkeit in der Schweiz übernahm.

Fazit Auf nationaler Ebene ist die Koordination der Forschungsarbeiten zwischen den Universitäten und den Universitätsspitalern dank Projektunterstützung des SNF und NFS weitgehend gewährleistet. Die internationale Vernetzung ist in der Grundlagen- und klinischen Forschung klar vorhanden.

Zusammenarbeit von akademischen Forschungsorganisationen und Firmen

Die Zusammenarbeit zwischen Hochschulen und Wirtschaft hat sich in den vergangenen Jahren intensiviert. Ein Beispiel ist die im Mai 2010 angekündigte Initiierung des «Basel Translational Medicine Hub». Weitere Beispiele sind die Zusammenarbeiten im Rahmen von präferenzierten Studien und translationale Forschungsprojekten, insbesondere wenn es um die Etablierung von prädiktiven Markern von medikamentösen Therapien geht.

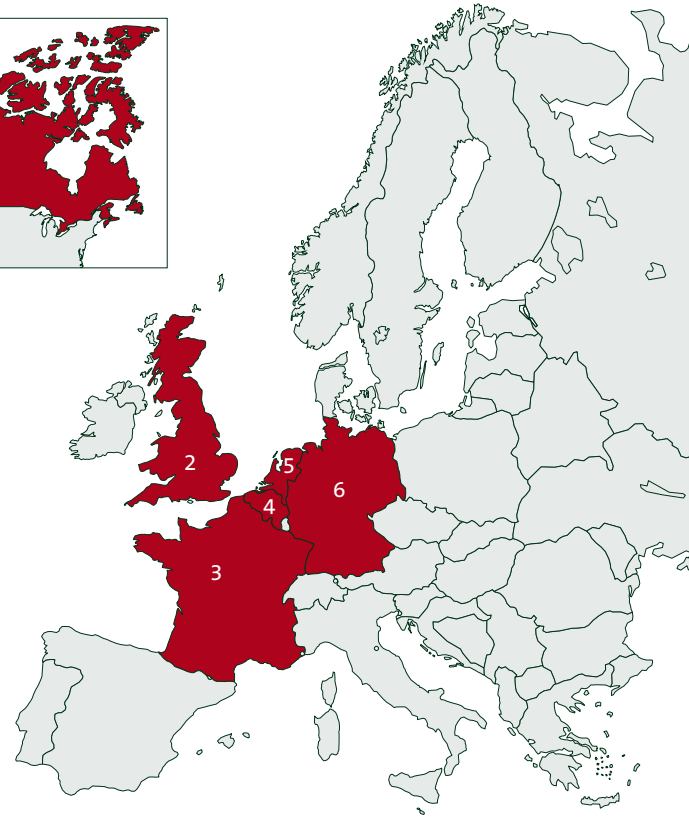
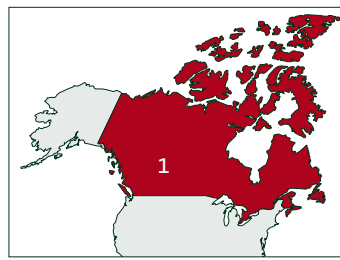
Zusammenarbeit zwischen SAKK und SCTO ist angelaufen

Die SAKK wie auch die SCTO stehen primär ein für

- + Risikoadaptierte Anforderungen an die Durchführung von klinischen Studien
- + Vernetzung der klinischen Forschung auf nationaler und internationaler Ebene
- + höhere Akzeptanz der klinischen Forschung in Bevölkerung und Politik

Abb. 1 Die SAKK übernimmt Sponsorverantwortlichkeit für ausländische Studiengruppen in der Schweiz.

- 1 + National Cancer Institute Canada (NCIC)
- 2 + European Group for Blood and Marrow Transplantation (EBMT)
+ Cancer Research UK (Barts & London)
+ Medical Research Council (MRC)
- 3 + European acute promyelocytic leukemia (APL) Groupe
+ Groupe d'Etude des Lymphomes de l'Adulte (GELA)
+ Intergroupe Francophone du Myélome (IFM)
+ Groupe for Research in Adult Acute Lymphoblastic Leukemia (GRAALL)
- 4 + European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC)
+ Breast International Group (BIG)
- 5 + HOVON (Haemato Oncology Fondation for Adults in the Netherlands)
- 6 + German chronic lymphatic leukemia (CLL) Study Group (GCLLSG)
+ Deutsche chronische myeloische Leukämie (CML) Studiengruppe
+ Deutsche Hodgkin Lymphom Studiengruppe



Aufgrund der gemeinsamen Interessen kooperiert die SAKK auf der operativen Ebene mit der SCTO resp. den CTUs (Lehrveranstaltungen, Daten-Management, Interessenvertretung). Die Zusammenarbeit der lokalen SAKK Strukturen mit den CTUs kann punktuell ausgebaut werden. Diese Ressourcen in den Abteilungen der Spitäler sind aber keine Konkurrenz zu den CTUs. Sie sind eine absolute Voraussetzung für ein fachlich kompetentes Management von zum Teil hochkomplexen klinischen Studien.

Spitäler vernetzen sich in der Krebsforschung zunehmend regional

Die im internationalen Vergleich kleinen und dezentralen Strukturen in der Schweiz – ein Resultat unserer kantonalen Gesundheitssysteme – erschweren und verteuern die klinische Forschung nach wie vor beträchtlich. Für die Krebsforschung ist es besonders wichtig, sie dort durchzuführen, wo die Patienten behandelt werden, unter anderem in kleineren Spitälern. Die SAKK-Mitglieder haben in den letzten Jahren die Vernetzung mit kleineren Spitälern und Privatpraxen ausgebaut. Die Vernetzung innerhalb der Zentren wurde ebenfalls verstärkt, insbesondere durch so genannte Tumor-Boards.

2.2 Umfang klinischer Krebsforschung ist rückläufig

Eine Pauschalbeurteilung der heutigen Situation und damit des Erreichens der Ziele ist schwierig und hängt auch von der Perspektive des Betrachters ab. Doch auf einige Entwicklungen und Problembereiche soll hingewiesen werden, denn durch Veränderungen in diesen Bereichen lässt sich die Krebsforschung stärken.

2.2.1 Translationale Krebsforschung

Erkenntnisse aus der Grundlagenforschung werden zu wenig in klinische Krebsforschung übersetzt

Die heutigen Erfolge in der Krebstherapie sind ein Verdienst der früher geleisteten Grundlagenforschung und ihrer Weiterführung in der translationalen Forschung («Brückenforschung», siehe Seite xx). Krebsforschung wurde bis in die 1960er Jahren fast ausschliesslich von staatlichen Stellen, insbesondere in den USA durch das National Cancer Institute (NCI) betrieben und koordiniert. Das Interesse bei Pharmafirma für die Erforschung und Entwicklung von onkologischen Medikamenten erwachte in den frühen 1970er Jahren. Seitdem kamen kontinuierlich neue Medikamente auf den Markt.

In den 1990er-Jahren sorgten u.a. auch junge Biotech-Firmen (spin offs) dafür, dass Ideen aus der Grundlagenforschung in die klinische Forschung überführt wurden, bis zu einem Punkt, an dem sie «reif» genug waren, damit eine Pharmafirma die Entwicklung des Medikamentes vorantreiben konnte.

Heute stellen Investoren kaum Geld zur Verfügung, wenn nicht im Ansatz Aussicht auf eine klinische Anwendung besteht. Damit ist die Übertragung von Grundlagenkenntnissen in klinische Studien immer schwieriger zu finanzieren.

Frühe klinische «Proof of concept»-Studien werden in der Schweiz oft gar nicht durchgeführt, wegen ihres hohen Aufwandes und der vorab notwendigen Erarbeitung der Grundlagen. Verschärft sich dieses Problem, könnten noch weniger vielversprechende Ergebnisse aus der translationalen Forschung in die klinische Prüfung übernommen werden.

Damit dieses Wissen zum Nutzen der Patienten eingesetzt werden kann, sind klinische Studien aber unverzichtbar.

Ergebnisse aus der Grundlagenforschung können nur dann schneller und gezielter in neue Behandlungs- oder Diagnosemöglichkeiten münden, wenn Projekte von Anfang gemeinsam zwischen Grundlagen- und klinischen Forschern abgestimmt werden. Für den Übergang zwischen Grundlagenforschung und klinischer Krebsforschung fehlen jedoch Anlaufstellen und institutionalisierte Schnittstellen, über welche Forscher Informationen austauschen und Kooperationen in die Wege leiten können. Durch unsystematische Weiterentwicklung bleiben Ansätze auf der Strecke, und es gehen unnötig Ressourcen verloren.

Damit mehr Ergebnisse der Grundlagenforschung in die Anwendung übersetzt werden können, braucht es ein klares Engagement von forschungsfördernden Organisationen, Stiftungen und Firmen.

Die Alternative zur Medikamentenentwicklung in der akademischen Forschung wäre eine strikte Ökonomisierung des Prozesses vom Labor zum Krankenbett. Diese Strategie brächte eine Beschleunigung, aber auch eine Selektion der zu erforschenden Medikamente aus rein merkantiler Sicht.

In der Schweiz gibt es nur wenige akademische Organisationen, die fachgerecht frühe Phase-I-Studien inklusive «First in Man»-Studien durchführen können. Ein guter Ansatz ist SENDO. Diese akademische Organisation entwickelt in einer frühen Phase Medikamente mit Potenzial in der Onkologie.

Allerdings gilt es anzuerkennen, dass nur pharmazeutische Firmen Medikamente zur Marktreife entwickeln können. Der Weg von Laborversuchen bis zu ersten Tests beim Menschen erfordert viele Zwischenschritte. Es dauert heute 12 bis 15 Jahre,⁴ bis ein neues Medikament auf den Markt gelangt, bei Kosten von rund 1 Milliarde Franken.⁵

Das NCI in den USA entschied daher bereits in den 1960er-Jahren, sich aktiv in der frühen Medikamentenentwicklung zu engagieren, aber den Prozess der Zulassung pharmazeutischen Firmen zu übertragen. In der Schweiz sollte eine ähnliche Strategie möglich sein.

Rückkoppelung aus der Klinik in die translationale Forschung noch unzureichend

Translationale Forschung hat auch die Stossrichtung von der Klinik ins Labor. Beispielsweise befasst sie sich damit, ob bestimmte Tumoreigenschaften oder Patientencharakteristika mit dem Krankheitsverlauf oder der Wirksamkeit eines Medikamentes zusammenhängen. Weitere Fragestellungen sind, wie sich die Diagnose oder die Zuverlässigkeit der Prognose verbessern lassen oder ob molekulare Eigenschaften der Tumorzellen Untergruppen einer Erkrankung definieren, die von bestimmten therapeutischen Massnahmen besonders profitieren. Von Antworten auf diese Fragen gehen heute wichtige Fortschritte in der Tumordiagnostik und -therapie aus.

Es kann festgehalten werden, dass durch die translationale Forschung der letzten Jahre zunehmend prädiktive Marker identifiziert wurden, die das Ansprechen auf eine Therapie (Her2 Amplifikation bei Mammakarzinom, EGFR Mutation bei Lungenkarzinom) oder auch das Nicht-Ansprechen auf eine Therapie (k-ras Mutation bei Kolonkarzinom) vorhersagen. Aus gesundheitsökonomischer Sicht sind diese prädiktiven Marker von grosser Bedeutung, weil der Einsatz von teuren Therapien eingeschränkt werden kann.

Die heute von kooperativen Gruppen durchgeführten Studien befassen sich sehr oft mit Fragen der translationalen Forschung und verstärken die Absprachen mit den Kompetenzzentren für translationale und Grundlagenforschung, ansatzweise z.B. zwischen SAKK, Sys-

temsX und dem NFS Molekulare Onkologie. Doch translationale Fragen können noch wesentlich stärker zwischen Klinikern und Labor-Forschungsteams mit entsprechenden Kenntnissen, multidisziplinärer Zusammensetzung (Epidemiologen, Pathologen, Molekular- und Systembiologen usw.) und kritischer Grösse abgestimmt werden, idealerweise über institutionalisierte Wege.

Fazit Die Zusammenarbeit zwischen Laborforschern und Klinikern reicht noch nicht aus, um Erkenntnisse aus der Grundlagenforschung in klinische Anwendungen umzusetzen und um aus klinischen Beobachtungen durch Grundlagenforschung neue Ansatzwege zu erschliessen.

2.2.2 Klinische Krebsforschung

Durch die zunehmende Regulierungsdichte wurde die Standardisierung bei der Durchführung von klinischen Studien und möglicherweise deren Qualität erhöht. Die Durchführung von Studien wurde im Verlauf der letzten fünf Jahre immer anspruchsvoller.

Die klinische Studientätigkeit stagniert oder ist rückläufig

Die Stärkung der klinischen Forschung war in den letzten Jahren ein erklärtes Ziel der öffentlichen Forschungsförderung.¹ Die Tatsache ist aber, dass in den letzten Jahren die Anzahl der Studien mit Medikamenten, speziell auch im Bereich der Krebstherapie, zurück ging (Tab. 1).

Diese Zahlen belegen, dass die beabsichtigte Stärkung der klinischen Forschung in der Schweiz ausgeblieben ist. Die akademische klinische Forschung – zumindest in der Kategorie der notifizierten Studien – zeigte einen Rückgang. Besonders multinationale Studien, die in der Schweiz durch die EORTC und die SPOG koordiniert werden, sind stark zurückgegangen. Der SAKK hingegen gelang es, ihre Studientätigkeit in den letzten Jahren auszubauen.

Tab. 1 Notifizierte Studien pro Jahr in der Schweiz: Gesamtzahl, Indikation Onkologie und Multizenterstudien von Kooperativen Gruppen betreffend.

Quellen: Swissmedic, SAKK, SPOG, EORTC, IELSG, IBCSG

	2005	2006	2007	2008	2009
Studien in allen Indikationen	363	360	348	300	260
Studien mit Indikation Krebs	66	62	63	44	48
SAKK Studien	4	3	6	3	6
SAKK*	1	4	2	1	5
SPOG*	10	3	5	1	2
EORTC Studien	6	7	3	3	–
IELSG Studien	1	2		–	2
IBCSG Studien	2	–	1	1	–
Total Kooperative Gruppen	24	19	17	9	15
Anteil der onkologischen Kooperativen Gruppen	36,4 %	30,6 %	27,0 %	20,5 %	31,3 %

* SAKK resp. SPOG übernehmen die Sponsorverantwortlichkeiten in der CH für Studien von anderen Kooperativen Gruppen.

Die kantonalen Ethikkommissionen (KEK) haben einen noch umfassenderen Überblick über die Forschungstätigkeit in den Kantonen, weil sie jegliche Forschung bewilligen. Nach den von der KEK Bern publizierten Zahlen ist ebenfalls kein nennenswerter Anstieg der Forschungsaktivitäten über die letzten Jahre zu beobachten (Tab. 2).

Das Kantonsspital St. Gallen hat eine gut ausgebaute klinische Studienaktivität. Ihre Kennzahlen über die letzten Jahre sind in Tabelle 3 dargestellt.

Pharmazeutische Firmen ziehen sich aus der klinischen Krebsforschung in der Schweiz zurück

Mehrere Pharmafirmen haben die klinische Krebsforschung in der Schweiz reduziert oder ganz abgezogen. Die Patientenrekrutierung für internationale Phase-II-/III-Studien läuft nach Meinung von Vertretern der pharmazeutischen Industrie langsamer als in anderen Ländern. Mutmassliche Gründe sind:

- + Ressourcenknappheit bei den behandelnden Onkologen und ihren Teams
- + Dezentrale Struktur des Gesundheitssystems
- + Bei seltenen Erkrankungen geringe Bereitschaft der Ärzte, Patienten an andere Zentren zu verweisen
- + Uneinheitlicher Versorgungsstandard in der Schweiz
- + Konkurrenz durch Studien der kooperativen Gruppen.

Diese rückläufige Studienaktivität durch pharmazeutische Firmen wirkt sich nachteilig auf die klinische Forschung in der Schweiz aus, indem weniger neue Substanzen in der Schweiz getestet werden.

Fazit Trotz gegenteiliger Bemühungen hat in der klinischen Forschung allgemein und auch in der klinischen Krebsforschung in der Schweiz ein Rückgang eingesetzt. Damit können weniger Fragen in der klinischen Forschung beantwortet werden und der medizinische Fortschritt wird verlangsamt.

Biobanken werden im Rahmen von Studien vermehrt eingerichtet

Biobanken (Repositories) sind systematisch angelegte Sammlungen von Proben menschlicher Körpersubstanzen (z.B. Organe, Gewebe, Blut, Zellen) sowie von DNA (Träger genetischer Informationen). Zusammen mit den Proben oder von ihnen getrennt, werden Informationen über den Spender (demographische, genetische, Krankheitsdaten) aufbewahrt. Bei Aufnahme einer Probe in eine Biobank ist häufig noch nicht absehbar, welche Informationen später noch daraus gewonnen und mit den Personendaten in Verbindung gebracht werden können.^{7,8}

Biobanken werden für umschriebene Forschungsprojekte, beispielsweise für eine klinische Studie, eingerichtet. Aber auch Proben und Daten, die ursprünglich für die Diagnose und Therapie von Krankheiten gesammelt wurden, können in eine Biobank eingelagert werden. Die meisten Studien kooperativer Gruppen sammeln mittlerweile Biomaterial.

Biobanken sind von unschätzbarem Wert, um Laborforschung mit Krankheitsverläufen zu verknüpfen. Alle Krebsforscher interessieren sich für diese Sammlungen, und sie stimulieren den Austausch von Forschern verschiedener Bereiche.

Mit der Einführung der Möglichkeit, dass ein Patient der Biomaterial zur Verfügung stellt einen «General-konsent» unterschreibt, ist eine langwierige Diskussion vorangekommen. Noch sind aber beim Datenschutz viele Fragen offen, die bisher sehr unterschiedlich beurteilt und eher problemzentriert anstatt lösungsorientiert diskutiert werden.

Abzuwägen ist der Schutz individueller Daten gegenüber der Erhebung von Gesundheits- und Behandlungsdaten zugunsten der Forschung, die der Gesellschaft dient. Hierbei ist eine sensible, aber nicht forschungsfeindliche Praxis zu entwickeln, die den Wunsch des Patienten mitberücksichtigt. Im weiteren muss klar, verbindlich und langfristig gültig geregelt sein, wer Zugang zu den Proben erhält und über deren Verwendung entscheidet.

Für die effiziente Nutzung der Biobanken für die Forschung ist eine enge Kooperation zwischen Klinikern (Onkologen, Chirurgen u.a.) sowie den Betreibern der Biobanken (Pathologen, Labormedizinern) Voraussetzung. Pathologen und Labormediziner bzw. ihre Biobank-Verantwortlichen agieren dann als «Treuhand der Proben und Daten der Patienten». Diese Funktion muss in einem schriftlichen Dokument festgeschrieben werden. Die von biobank-suisse und SAMW initi-

Tab. 2 Anzahl bewilligte Gesuche total der KEK Bern.⁶

	2005	2006	2007	2008
Zahl der bewilligten Gesuche	212	236	273	223

Tab. 3 Anzahl der am Kantonsspital St. Gallen offenen Studien und Anzahl der in die Studien aufgenommenen Patienten.

		2007	2008	2009
Alle Studien	Offene Studien	61	63	63
	Patienten	185	144	336
SAKK	Offene Studien	26	28	28
	Patienten	60	94	78
IBCSG	Offene Studien	10	8	8
	Patienten	43	43	38
Weitere	Offene Studien	25	27	27
	Patienten	82	107	220

ierte Arbeitsgruppe hat die Genealogie der publiziert.⁸ Trotz der Initiative von SAMW und biobank-suisse erschweren die ungeklärte Fragen ein produktives Arbeiten.

Molekulare Marker erlauben zunehmend massgeschneiderte Therapien (personalisierte Medizin)

Die klinische Krebsforschung erreichte in jüngster Zeit besonders dort Fortschritte, wo dank besserer Detailkenntnis die Behandlung exakter auf spezifische Angriffspunkte bei der Krebsentstehung ausgerichtet werden kann. Feingewebliche Unterschiede bei einer Krebsart, unterschiedliche Mutationen in Krebszellen, verschiedene Hormonrezeptoren an der Oberfläche der Krebszelle und andere Biomarker charakterisieren damit bestimmte Untergruppen, die jeweils ihre eigene, «massgeschneiderte» oder «individualisierte» Therapie erfordern (siehe Kapitel Therapie). Die Wahrscheinlichkeit, dass eine zielgerichtete Therapie wirkt, lässt sich an sogenannten prädiktiven Biomarkern ablesen.

Um diese individualisierte und dadurch effektivere Behandlung voran zu treiben, müssen die Kenntnisse zu prädiktiven Markern vertieft werden. Durch Zuordnung der Patienten in Subgruppen, die am besten von einer bestimmten Therapie profitieren, werden jedoch die Patientenzahlen immer kleiner, die für entspre-

chende Studien qualifizieren. Nicht alle neuen Therapien werden für all ihre vielversprechenden Anwendung in randomisierten Phase-III-Studien geprüft werden können. Daher muss in Zukunft die Evidenz um Therapieentscheide zu fällen, vermehrt aus Phase II Studien herangezogen werden.

Experten erwarten, in den kommenden 20 Jahren eine Fülle von Biomarkern zu finden. Die Abwägung, für welche Biomarker sich der erhebliche Aufwand prädiktiver klinischer Studien lohnt, damit diese allenfalls klinisch eingesetzt werden können, ist von zentraler Bedeutung und benötigt eine integrative koordinierte Sicht. Die Erforschung prädiktiver Biomarker in klinischen Studien wird in jedem Fall ein wichtiger Zweig zukünftiger klinischer Forschung werden. Die notwendigen hohen Investitionen werden sich bezahlt machen, indem die verwendeten Therapien gezielt eingesetzt besser wirken.

Seltene Indikationen (Orphan Diseases) zu wenig beforscht

Rund jede fünfte aller Krebsformen gehört zu den seltenen Krebskrankheiten. Bei Kindern gehören alle Krebskrankheiten dazu. Patienten mit seltenen Krebsarten sind benachteiligt, denn häufig fehlen Informationen über Diagnostik und Therapie und auch Leitlinien. Forschung an seltenen Krankheiten sollte daher besonders gefördert werden.

Die Europäische Union führte 2000 die «Verordnung über Arzneimittel für seltene Leiden» ein, welche die Entwicklung der Medikamente für seltene Krankheiten deutlich besserte. Im Jahr 2007 trat eine vergleichbare Verordnung für Krebskrankheiten bei Kindern in Kraft.

In der Schweiz können Medikamente gegen seltene Krankheiten gemäss der «Verordnung des Schweizerischen Heilmittelinstituts über die vereinfachte Zulassung von Arzneimitteln und die Zulassung von Arzneimitteln im Meldeverfahren (VAZV)» vereinfacht zugelassen werden. Die Verordnung erleichtert aber die Durchführung akademischer klinischer Studien zu seltenen Erkrankungen nicht.

Sowohl Swissmedic wie BAG sind bei der Umsetzung der Fördermassnahmen für Orphan Drugs noch zu zögerlich. Diesbezüglich besteht im internationalen Vergleich klar Nachholbedarf.

Forschung in der Kinderonkologie braucht besondere Bedingungen

In der Schweiz treten etwa 200 bis 250 neue Kinderkrebsfälle pro Jahr auf. Sie werden an einem der neun SPOG-Zentren behandelt. Etwas mehr als die Hälfte der Patienten werden in klinischen Studien behandelt, welche die SPOG als nationalen Sponsor koordiniert. In den letzten zehn Jahren gründeten viele pädiatrische Onkologen in Europa Initiativen und schlossen sich zur Erforschung neuer Krebsmedikamente für Kinder in nationalen pädiatrischen Onkologie-Gruppen zusammen. Im Jahre 2006 wurde ITCC gegründet (Academic European Consortium for Innovative Therapies for Children with Cancer^a), ein Netzwerk von Forschern, Ärzten und Eltern, die eng untereinander, mit Pharmafirmen und Behörden zusammenarbeiten. Es ist aber nicht nur wichtig, endlich auch diese Patientengruppe bei der Entwicklung neuer Medikamente

mit einzubeziehen. Es besteht auch noch sehr viel Nachholbedarf bei Therapieoptimierungsstudien, um Medikamente, die bei Erwachsenen etabliert und erforscht sind, auch bei Kindern zu untersuchen. Diese Studien werden auch in Zukunft kein Interesse und Engagement bei den Pharmafirmen wecken. Zur Finanzierung dieser, für Kinder und Jugendliche ausserordentlich wichtigen Studien, sind andere Förder- und Finanzierungsmodelle zu finden.

Europäische Aktion gegen seltene Krebsformen

Europäische Aktion gegen seltene Krebsformen
Für die Erforschung seltener Krebskrankheiten setzt sich in Europa die Europäische Aktion gegen seltene Krebsformen ein (European Action Against Rare Cancers, www.rarecancers.eu) ein. In ihr erforschen Organisationen wie die Europäische Gesellschaft für Medizinische Onkologie (ESMO), die Europäische Organisation für seltene Krankheiten (EURORDIS) oder Orphanet mit Unterstützung der pharmazeutischen Industrie Prävention und Therapie seltener Krebskrankheiten.

Die Durchführung klinischer Studien wird immer komplexer

Klinische Studien sind nicht nur komplexer als Grundlagenforschung, sondern müssen in der Regel auf mehrere Jahre angelegt sein. Sie sind mit hohem administrativen und formalen Aufwand verbunden. Prozesse müssen teilweise mehrfach durchlaufen werden (Ethikkommissionen, Swissmedic). Die Komplexität der klinischen Studien hat durch immer neue Anforderungen in einem Mass zugenommen, dass sie in einigen Bereichen sehr schwer bis unmöglich wird. Diese Anforderungen betreffen sowohl die Qualitätssicherung an die Therapien, betriebliche Abläufe und regulatorische Anforderungen. Damit die Forschungstätigkeit erfolgreich sein kann, sind Vereinfachungen und Standardisierungen bei den Abläufen unabdingbar.

Dilts und Mitarbeiter^{9,10} analysierten die Anzahl notwendiger Schritte für die Eröffnung einer Phase-III-Studie einer kooperativen Gruppe: 810 Arbeitsschritte, davon konnten 68 zu einer Rückkopplung führen, also zur Repetition von Arbeitsschritten. Bevor eine Studie eröffnet wurde, hatten 38 separate Personengruppen Anteil an diesem Prozess. Die US-amerikanischen kooperativen Gruppen haben den Reformbedarf erkannt und versuchen ihr System – zusammen mit den Behörden – zu erneuern.¹¹

^a www.itcc-consortium.org

Die steigende Komplexität zieht auch eine Zunahme der benötigten Ressourcen nach sich.¹¹ Prüfarztinitiierten Multizenterstudien – Studien die von Klinikern angeregt werden und durch Firmen nicht oder nur teilweise unterstützt werden – können unter den heutigen regulatorischen Anforderungen nur noch durchgeführt werden, wenn unterstützende Strukturen vorhanden sind.

Alle in der Durchführung von klinischen Studien beteiligten Organisationen sollten das übergeordnete Ziel der klinischen Forschung, nämlich medizinischen Fortschritt zu erreichen, nicht aus den Augen verlieren.

Zu wenige Patienten mit Krebs werden in klinische Studien eingeschlossen

Internationale Fachleute urteilen, dass in der Schweiz zu wenig Krebspatienten in klinischen Studien behandelt werden. Das verzögert den medizinischen Fortschritt. Ein Grund besteht in den zu geringen Kapazitäten der Zentren, um mehr Studien zu eröffnen. Auch sind vielfach Patienten nicht ausreichend über Möglichkeiten zur Studienteilnahme informiert, obschon sie dazu überwiegend positiv aufgeschlossen sind.¹¹

Fazit Verbesserte Möglichkeiten der Diagnose untergliedern die bestehenden Krebsarten in immer kleinere und zahlreichere Subgruppen. Ein wichtiger Trend der Onkologie ist dadurch die individualisierte Therapie, die einen enormen Bedarf an klinischer Forschung mit sich bringt. Damit bei immer kleiner werdenden Patientenzahlen klinische Forschung betrieben werden kann, bedarf es zusätzlicher Anreize und Erleichterungen, zumal die Anforderungen an klinische Forschung immer komplexer werden. Standardisierte und vereinfachte Abläufe können dazu beitragen, den Erfolg der Forschungstätigkeit zu steigern.

2.2.3 Regulatorische Rahmenbedingungen der klinischen Forschung

Regulatorischen Anforderungen im Bereich der klinischen Forschung haben zum Ziel, die Patienten-Sicherheit und die Qualität der erhobenen Daten zu garantieren.

Allerdings haben viele Anforderungen an die Studierendurchführung keinen relevanten Anteil an der Erreichung der oben genannten Ziele. Viel Aufwand wird nur betrieben, um die regulatorischen Anforderungen zu erfüllen und nicht, weil damit eine gute Forschung zu erreichen ist. Daraus ergibt sich bei vielen Studien ein Missverhältnis von Aufwand und Nutzen.

Klinische Forschung wird direkt am und mit dem Patienten durchgeführt. Daraus können sich Konflikte zwischen dem Interesse der Forschenden und der Patienten ergeben. Lediglich Studien mit Medikamenten, Medizinalprodukten und Transplantaten sind bisher gesetzlich geregelt (Heilmittelgesetz).

Die Annahme des Verfassungsartikels zur Forschung am Menschen im März 2010 hat hier erste nationale Leitplanken geschaffen. Das neu auszuarbeitende Humanforschungsgesetz mit den dazu gehörenden Verordnungen wird Unklarheiten ausräumen, die klinische Forschung umfassend regeln und Rahmenbedingungen für die Forschung definieren.

Beispiel für unnötige Auflagen

Eine SAKK-Studie verwendet die zugelassene Standardtherapie aus fünf Medikamenten und prüft die Frage, ob eine frühe PET (Positron-Emissions-Tomographie)-Untersuchung Aufschluss über den zu erwartenden Therapieerfolg gibt. Die Auflagen erfordern eine Buchführung, welche Produktionseinheit eines Medikamentes verwendet wurde, und ein unmittelbares Reporting schwerwiegender Nebenwirkungen, obwohl diese wohl bekannt sind. Auf eine solche Auflage sollte hier verzichtet werden können.

Aufgrund regulatorischer Vorgaben verlängerte sich die Dauer von der Entdeckung eines Medikaments bis zur Marktzulassung von 8 Jahren (1960) auf 12 bis 15 Jahre (2002). Die Rate tödlicher toxischer Nebenwirkungen in onkologischen Phase-I-Studien (mit Patienten ohne andere Therapieoptionen) sank von 0,8 % im Jahr 1979 auf 0,5 % im Jahr 2002; die Kosten für ein

einziges, durch die strengeren regulatorischen Bedingungen gewonnenes Lebensjahr betragen 2 700 000.⁴ Diese Kosteneffizienz ist jenseits eines akzeptablen Wertes.

Simulationen zeigen, dass regulatorische Verzögerungen in der Entwicklung nützlicher Therapien zwar wenige Lebensjahre retten, andererseits aber zehnbis hunderttausende verlorene Lebensjahre bedeuten, weil Medikamente den Patienten erst mehrere Jahre später zur Verfügung stehen. Dies ist ein eklatantes Missverhältnis.

Dadurch kann auch die akademische Forschung mit ihren Therapieoptimierungsstudien verspätet beginnen, was wiederum die Entwicklung neuer Standards verzögert. Die akademische Studientätigkeit sollte daher vor der Marktzulassung beginnen.

Studien, die verzögert beginnen, haben eine höhere Wahrscheinlichkeit, dass sie das Rekrutierungsziel verfehlen und vorzeitig geschlossen werden müssen. Studien des amerikanischen Cancer Therapy Evaluation Program (CTEP) mussten in 40 % vorzeitig und ohne Ergebnis geschlossen werden, weil zu wenige Patienten eingeschlossen werden konnten, überwiegend wegen zu schleppender Rekrutierung, die wiederum mit den regulatorischen Anforderungen mitverursacht war.⁵

Von den Gesamtkosten für Studien entfallen ca. 30 % auf die regulatorischen Erfordernisse, mit steigender Tendenz. Die Evidenz für den Nutzen vieler regulatorischer Massnahmen ist aber gering.⁴

Die regulatorischen Rahmenbedingungen sind ein entscheidendes Kriterium für Erfolg oder Misserfolg von Studien sowie für die Attraktivität von klinischer Forschung.

Die Anforderungen steigen weiter und bedürfen dringend der Diskussion. Idealerweise sollte eine zielorientierte Diskussion unter Einbezug aller an der klinischen Forschung Beteiligten geführt werden.

ICH-GCP Richtlinie für alle Studien mit Medikamenten zu fordern ist nicht adäquat

Um international vergleichbare Standards zur klinischen Forschung für Behörden und die pharmazeutische Industrie zu schaffen, legte die International Conference on Harmonisation (ICH) 1996 Kriterien fest, die so genannte Good Clinical Practice, ICH-GCP. Sie wurden für Marktzulassungs-Studien ausgearbeitet. In der Schweiz ist diese Richtlinie – wie sonst in keinem Land der EU – für alle Studien mit Medikamenten verbindlich.

Über die Jahre wurde deutlich, dass diese Kriterien zwar für eine Marktzulassung neuer Medikamente sinnvoll sind, für die Forschung mit bereits im Handel erhältlichen, in ihren Nebenwirkungen bekannten Medikamenten jedoch eine Überregulierung darstellt. Die Patientensicherheit und Datenqualität werden dabei nicht in Frage gestellt, aber die Anforderungen müssen risikoadaptiert sein. Die momentan für unnötige Prozesse eingesetzten Ressourcen sollten frei gegeben werden, damit für die Patientenbetreuung relevante Fragen beantwortet werden können.

Im Folgenden sind einige Erleichterungen aufgeführt, die ohne Abstriche bei der Patientensicherheit eingeführt werden könnten. Eine ausführliche Übersicht bietet Stewart.⁴

- + Verzicht auf Buchführung bei der Verwendung von registrierten Medikamenten
- + Vereinfachtes Reporting von schwerwiegenden Nebenwirkungen bei zugelassenen Medikamenten
- + Zertifizierung eines Zentrums für klinische Forschung, anstatt Freigabe jeder einzelnen Studie an einem Zentrum
- + Verzicht auf Mitteilung geringfügiger Protokolländerung an die Behörden

Die im Zweckartikel des Heilmittelgesetz geforderten günstigen Rahmenbedingungen für die Forschung sind von uns aus gesehen nicht umgesetzt worden, vermutlich, weil keine Institution diesen Auftrag verfolgt.

Anforderungen an die Haftpflicht des Studien-sponsors sollten differenziert werden

Das Risiko für unerwartete Effekte bei einer Studie mit bereits zugelassenen Medikamenten ist geringer als bei der Verwendung eines neuen, noch weitgehend unbekannten Medikaments. Für Studien mit zugelassenen Medikamenten sind administrative Vereinfachungen und auch ein adaptierter Versicherungsschutz die logische Konsequenz. Haftpflichtversicherungen sind heute Pflicht, aber ihre Prämien werden nicht an das Risiko angepasst. Auch die Patientenversicherung für Patienten, die im Rahmen einer Studie eine Standardtherapie erhalten, erscheint nicht sinnvoll.

Die Vielzahl der kantonalen Ethikkommissionen erschwert Studententätigkeit

In der Schweiz müssen 13 kantonale oder regionale Forschungs-Ethikkommissionen jede Studie in ihrem Verantwortungsgebiet genehmigen (Stand April 2010). Bei Multizenterstudien muss jede involvierte Ethikkommission zum Studienprotokoll Stellung nehmen; durch diese Parallelbeurteilung entsteht ein kaum gerechtfertigter Arbeitsaufwand.

Im 2009 wurde das Pilotprojekt Leit-Ethikkommission eingeführt, bei der eine Ethikkommission massgeblich die Beurteilung einer Studie übernimmt. Dieses Verfahren sollte unbedingt weiterentwickelt und verpflichtend gemacht werden.

Intensiver als bisher sollte auch diskutiert werden, ob der Wille der Patienten in der klinischen Forschung genügend berücksichtigt wird. Ob die Ethikkommissionen, welche die Interessen der Patienten vertreten sollen, diesen Auftrag übernehmen oder ob sie lediglich in Interpretation der jeweiligen Gesetze ihre Entscheidung fällen, ist nicht immer klar.

Auf der anderen Seite ist es sehr willkommen, wenn Ethikkommissionen respektive die Arbeitsgemeinschaft der Ethikkommissionen AGEK offene Punkte wenn möglich gemeinsam mit den betroffenen Parteien klären.

Die Schweiz gleicht ihre Prozesse zu wenig mit der EU ab

In der EU schlagen mehrere Initiativen vor, wie die akademische Krebsforschung mit prüfartzintitierten Studien effektiver gefördert werden kann. Dazu hat die European Science Foundation ESF Empfehlungen formuliert, unter anderem zur Finanzierung sowie zur Gesetzgebung und Zulassungsverfahren.¹³ Diese Erkenntnisse ebenso wie jene von weiteren Initiativen wie ECRM¹⁴ und EFGCP¹² sollten auch in der Schweiz Beachtung finden.

Nach derzeitiger Erfahrung sind in einem anderen europäischen Land bereits zugelassene Studien in der Schweiz mit zusätzlichen Hindernissen konfrontiert. Bei multinationalen Studien werden derzeit die Voten aus anderen Ländern in der Schweiz nicht berücksichtigt.

Übernahme der Behandlungs- und Pflegekosten in akademischen klinischen Studien durch Krankenversicherer ist notwendig

In der seit Jahren gängigen Praxis, werden die übliche Pflege und Behandlung von Patienten, die im Rahmen einer klinisch onkologischen Studie behandelt werden, den Krankenversicherern verrechnet. Diese Praxis ist in der Regel anerkannt, aber nicht transparent geregelt. Zusätzliche Kosten, die durch die Studienteilnahme entstehen, werden in der Regel vom Sponsor übernommen.

Die effektiv eingesetzten Standardtherapien, als Teil der üblichen Behandlung, entsprechen im Lauf der Zeit immer weniger den registrierten Indikationen, weil sich klinische Forschung nach der Registrierung eines Medikamentes fortsetzt. Es ist zwar sinnvoll, wenn die initiale Marktzulassung eines Medikamentes für eine bestimmte Indikation in einer bestimmten Dosierung einzuschränken und alle übrigen Anwendungen als «off label use» (nicht legalisiert) zu bezeichnen. Insbesondere die akademische patientenorientierte Forschung ergänzt und erweitert das Wissen zur Anwendung von Medikamenten. Diese Resultate werden aber von Firmen fast nie zur Registrierung neuer Indikationen verwendet. Damit geben die registrierten Indikationen sehr oft nicht den aktuellen Stand der Wissenschaft wieder sondern veralten.

Diesen in der Onkologie besonders deutlich ausgeprägten Sachverhalt sollten die Behörden berücksichtigen. Eine medizinische Praxis, die lediglich auf Medikamente zurück greifen könnte, wie sie von Swissmedic für bestimmte Indikationen registriert sind, wäre für Patienten und Gesellschaft unbefriedigend und sogar schädlich. Die Patienten würden dann viele etablierte Therapien nicht mehr erhalten.

Als geeignet erscheinen die Regelungen der staatlichen Krankenversicherung Medicare in den USA¹⁵ oder jene des National Health Service UK.¹⁶ Medicare übernimmt beispielsweise alle in akademischen klinischen Studien anfallenden Routinekosten, also auch die Behandlung und Pflege, die ohne die Studienteilnahme angewendet würden.

Besonders unbefriedigend ist die Lage bei Kindern. Dort stellt der «off label» Einsatz schon fast die den Ärzten aufgezwungene Regel dar, weil viele bei Erwachsenen bewährte Medikamente für den Einsatz bei Kindern nicht oder ungenügend untersucht sind. Deshalb besteht eine besondere Dringlichkeit für Therapieoptimierungsstudien in dieser Patientengruppe.

Unklarheiten zum geistigen Eigentum von Entdeckungen behindern Forschung

In der klinischen Forschung werden Diskussionen über das geistige Eigentum (Intellectual Property) von potenziellen Entdeckungen immer häufiger. Projekte besonders in der translationalen Forschung und bei Kooperationen mit Pharmafirmen kommen wegen Unklarheiten in diesem Bereich teilweise nicht zu Stande. Allgemein gültige Regelungen zum Schutz des geistigen Eigentums sowie der zeitlich eingeschränkten exklusiven Nutzung von Erfindungen fehlen. Umfassende Diskussionen mit allen mitbestimmenden Parteien sind notwendig.

Fazit Überregulierung und Unklarheiten können die klinische Forschungsaktivität verringern und verteuern, auf Kosten der Patienten, die erst verspätet von Fortschritten profitieren. Der Schaden, der durch die regulatorischen Anforderungen für die Durchführung von klinischen Studien bei tödlichen Erkrankungen verursacht wird ist um einiges grösser, als der Nutzen. Als wesentlichen Grund dafür sehen wir die steigende Komplexität der klinischen Forschung durch die nicht risikoadaptierten regulatorischen Anforderungen, deren Nutzen nicht klar gezeigt ist. Damit entsprechende Gegenmassnahmen eingeleitet werden können, sollten die Gründe analysiert werden.

Die akademische klinische Krebsforschung entwickelt notwendige Therapiestandards

Die Haltung der Risikominimierung und Return of Investment Maximierung der Pharmafirmen führt zu offensichtlichen Versorgungslücken – nicht nur in der Onkologie.

Prüfärztinitiierte Studien untersuchen Fragen, welche für die Industrie wenig interessant sind, die aber Behandlungsoptionen für Patienten deutlich verbessern können. Zu den Studien von Firmen sind die IIT damit eine unentbehrliche Ergänzung, indem sie folgende Fragestellungen untersuchen:

- + Vergleich der Wirksamkeit verschiedener Behandlungsmethoden oder Wirkstoffe verschiedener Anbieter
- + Kombination von Substanzen unterschiedlicher Firmen
- + Kombination von Medikamenten mit anderen Verfahren (multimodale Therapiekonzepte)
- + Therapien für seltene Erkrankungen
- + Optimale Behandlungsdauer und Dosierungen

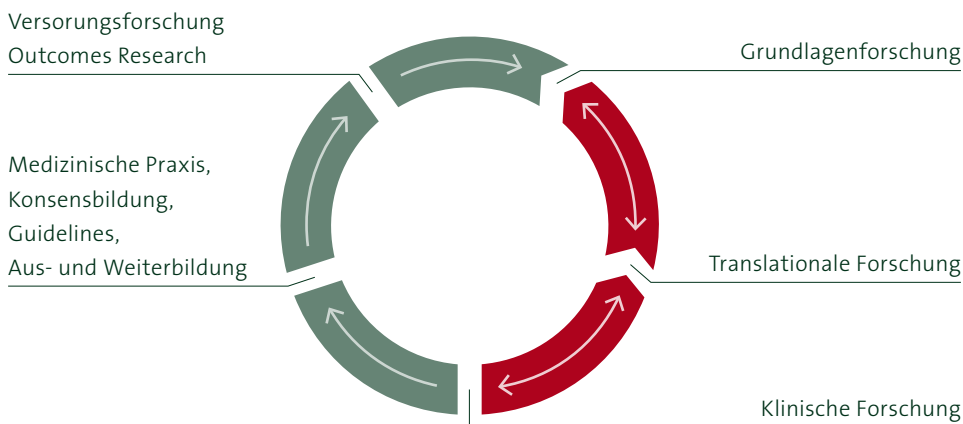
- + Aufdecken nicht-kosteneffektiver Verfahren
- + Entwicklung von Vorsorge- und Präventionsstrategien
- + Rehabilitation und Lebensqualität nach der Behandlung

Insbesondere für derartige Therapieoptimierungsstudien bieten kooperative Gruppen das beste Umfeld.¹¹ Ein Hauptproblem, um die oben genannten Fragestellungen zu beantworten ist, dass der Sponsor dieser akademischen Studie nicht der Eigentümer des geprüften Medikamentes ist.

Der Nutzen der akademischen patientenorientierten Krebsforschung wird noch zu wenig anerkannt. Wie viel sie erreicht, zeigt der Anteil der Verschreibungen von Onkologika ausserhalb ihrer Zulassung («off label»). Schätzungen gehen davon aus, dass in der Onkologie derzeit bis zu 60 % der Medikamente off label verschrieben werden.^{17,18} Akademische Forschung liefert sehr oft die wissenschaftliche Grundlage für Indikationen, für welche die entsprechende Pharmafirma keine Zulassung beantragt hat. Doch für Patienten ist es wichtig, dass durch eine Ausdehnung der Anwendung und durch neue Kombinationen bessere Resultate erzielt werden. Selbst mit älteren Medikamenten, deren Patentschutz abgelaufen ist, sollten Therapieoptimierungsstudien durchgeführt werden.¹⁹ Aufgrund der Entwicklungen in verschiedenen Bereichen über die letzten Jahren sind insbesondere die Aktivitäten der akademischen klinischen Krebsforschung akut gefährdet.⁶

Die SAKK sorgt für die patientenorientierte Weiterentwicklung onkologischer Therapien in der Schweiz Die Schweiz hat keine zentrale Struktur zur Koordination der Krebsforschung. Daher bestimmen primär die Eigentümer von Medikamenten, Medizinalprodukten und technischen Apparaten, für welche Anwendungen ihre Produkte zugelassen werden sollen. Die SAKK agiert als ein dezentrales Krebsinstitut und vertritt die Interessen der Kliniker und implizit der Patienten. Ihre Forschung bezieht sich nicht nur auf Medikamente, sondern auch auf Strahlentherapie und chirurgische Verfahren.

Abb. 2 Verzahnung der Forschungsschwerpunkte in einem Kontinuum:
Die einzelnen Stufen vor allem im Bereich Grundlagenforschung-, translationale
und klinische Forschung müssen sich rückkoppeln.



Ein an klinischer Forschung teilnehmendes Zentrum erfüllt einen wesentlichen Teil der Qualitätssicherung

Studien werden bei Indikationen, in denen Wissenslücken bestehen, in der Klinik zum festen Bestandteil der Therapieoptionen. Die Teilnahme eines Zentrums an Studien wird jedoch erst teilweise als Teil der Qualitätssicherung anerkannt. Diese Gewährleistung erfüllt einen wichtigen Anreiz für die Behandlung von Patienten innerhalb klinischer Studien erfüllt.

Ess²⁰ konnte aufzeigen, dass Zentren, die an klinischen Studien teilnehmen, bei Patientinnen mit Brustkrebs Behandlungsrichtlinien besser befolgen, als Zentren, die keine klinische Forschung durchführen.

Organisierte Patientenbeteiligung zu wenig entwickelt

Patienten oder Patientengruppen sind derzeit an Gremien, die sich mit Forschung befassen und Fragestellungen entwickeln, kaum involviert. Ein Einbezug wäre wünschenswert. Beispiele im Ausland zeigen, dass Patientenorganisationen besonders effektiv sind, wenn sie professionell von nicht-betroffenen Personen geleitet werden.

Fazit Die unentbehrliche patientenorientierte akademische Forschung erfährt zu wenig Anerkennung, und ihre Bedingungen lassen sich noch deutlich verbessern. Die Teilnahme an klinischen Studien ist ein Qualitätsmerkmal der Behandlung an einem Zentrum. Patienten und Patientenorganisationen sollten vermehrt in Forschungsfragen einbezogen werden.

2.2.4 Finanzierung der Krebsforschung

Forschungskontinuum bedarf Förderung aller Segmente und Schliessen der Lücken

Damit die medizinische Praxis nicht stagniert, brauchen wir auch zukünftig eine starke Grundlagenforschung und mehr translationale Forschung, die in beiden Richtungen klinische und Grundlagenforschung verbindet (Abb. 2). An die klinische Forschung anschließen müssen sich Qualitätssicherung in der Medizinischen Praxis, Therapieoptimierung und Versorgungsforschung, denn auch wirksame Therapien verlieren ihr Potenzial, wenn sie nicht korrekt angewendet werden. Diesem Forschungskontinuum müssen Finanzierungskonzepte Rechnung tragen.

Für private Investoren sind viele Fragen in der klinischen Forschung nicht interessant genug, um Geld zu investieren. Dies weil beispielsweise die Ergebnisse nicht patentierbar, die Zeithorizonte zu lang, die Gewinnchancen bei seltenen Krankheiten zu gering sind oder das Risiko zu hoch ist. Forschung in diesen ökonomisch unattraktiven Gebieten kann andererseits auch nicht allein aus der öffentlichen Hand finanziert werden, weil sie zu teuer ist und in der Regel die Kooperation mit der pharmazeutischen Industrie notwendig ist. Als Konsequenz sind Kooperationen zwischen privaten und öffentlichen Geldgebern anzustreben. Investitionen der öffentlichen Hand dürfen nicht nur als Kostenfaktor gelten, sondern machen sich auch in der Schaffung hochqualifizierter Arbeitsplätze und im Wirtschaftswachstum bezahlt – je schneller neues

Wissen in die technologischen und ökonomischen Kreisläufe gelangt, desto schneller steigt die Produktivität einer Volkswirtschaft. Es ist also im gegenseitigen Interesse, nicht nur die rein öffentliche Finanzierung, sondern auch Partnerschaften auszubauen und die dabei noch offenen Fragen grundsätzlich zu klären. Konzepte anderer Länder können als Modell herangezogen werden.

Dass sich die öffentliche Hand in der Grundlagenforschung engagieren muss wurde erkannt und ist ein erklärtes Ziel des SNF. Die Notwendigkeit, translationale und klinische Krebsforschung durch die öffentliche Hand stärker zu fördern, wird im Strategiepapier des SNF 2012–2016²¹ berücksichtigt. In den Jahren 2012–2016 sollen mehrere klinische Studien ohne Beteiligung der Pharmaindustrie durch den SNF unterstützt werden. Die finanziellen Zusprachen des SNF können durch non-profit-orientierte Beiträge der Pharmaindustrie oder mit Beiträgen von Bundesbehörden aufgestockt werden.²¹

Die geldgebenden Institutionen müssen sich im Klaren sein, welche Bereiche mit welcher Dringlichkeit sie abdecken wollen. Eine isolierte und nur punktuelle Forschungsförderung macht wenig Sinn.

Das Modell der gemischten Forschungsfinanzierung nutzt Potenziale am wirksamsten

Klinische Studien von Pharmafirmen sollen in der Regel eine Marktzulassung herbeiführen. Weil Medikamentenentwicklung nicht allein Firmen überlassen werden sollte und auch nach Marktzulassung eine weitere Therapieoptimierung für Patienten und Gesellschaft interessant ist, müssen auch andere Akteure Forschung betreiben. Kooperative Gruppen und präklinikinitiierte Studien sind ein wichtiges Mittel dazu. Sobald patentgeschützte Medikamente zum Einsatz kommen, muss der Patenteigner mit einbezogen werden. Wenn der Patentinhaber eine Teilfinanzierung sichert, scheidet nicht nur die Förderung durch den SNF, sondern auch die Ethikkommissionen äussern oft Bedenken gegen eine Hybrid-Finanzierung. Sie befürchten eine Übervorteilung der beteiligten Pharmafirmen.

Besonders schwierig ist die Finanzierung von Studien, die Firmeninteressen zuwider laufen. Hier könnten als Partner die Krankenkassen beteiligt werden.

Partnerschaften aus öffentlicher Hand, Industrie, Non-Profit-Organisationen oder auch Krankenkassen müssen offen diskutiert werden, weil ohne sie sinnvolle Forschung kaum möglich ist.¹¹ Die Argumente dafür:

- + Öffentlichkeit und Industrie haben gemeinsam Interesse an therapeutischem Fortschritt
- + Die Interessen der Öffentlichkeit sind nicht gewinn-, sondern patienten- und gesellschaftsorientiert, daher dürfen Forschung und Therapie-Weiterentwicklungen nicht allein den Firmen überlassen werden
- + Finanzmittel, Wissen und Technologien werden in öffentlich-privaten Partnerschaften effektiver genutzt, dies führt zu rascheren Ergebnissen
- + Öffentlich-private Partnerschaften haben sich im Rahmen der KTI und der präklinikinitiierten Studien bereits bewährt
- + Für die alleinige Finanzierung durch die öffentliche Hand ist Medikamentenentwicklung bis zur Marktreife zu teuer
- + Akademischen Studien ist es momentan unmöglich, durch projektbezogene Finanzierung die Gesamtkosten einer Phase-III-Studie zu decken

Ein Schlüssel zu zukünftigen Fortschritten in der Onkologie liegt in strategischen Bündnissen zwischen Akademie und Industrie.²² Wie diese Kooperationen zu gestalten sind, ist in der Schweiz noch wenig diskutiert worden. Die Richtlinien der SAMW²³ zu Kooperationen Ärzteschaft – Industrie unterstützen die Unabhängigkeit der Forschenden, gehen aber nicht auf die Ausgestaltung von Forschungs-Kooperationen ein. Entscheidend ist der Interessenausgleich zwischen akademischem und privatem Partner insbesondere in Bezug auf kommerziell auswertbare Resultate. Einrichtungen wie die Wissens- und Technologietransferstellen der Schweizer Universitäten oder Unictetra haben zum professionelleren Austausch beigetragen, aber es fehlt eine klare und umfassende Strategie in der akademischen Forschung.

In den USA schaffen z.B. die Cooperative Research and Development Agreements (CRADA) zwischen NCI und Pharma- und Biotech-Unternehmen Vorgaben zum Umgang mit Erfindungen und mit Lizenzen (raschere Publikation von Forschungsergebnissen, zügigere Marktzulassung von Produkten und Behandlungsmethoden).^b

^b <http://ttc.nci.nih.gov/forms/>

In Grossbritannien führt das 2001 gegründete National Cancer Research Institute (NCRI) die wichtigsten öffentlichen und gemeinnützigen Institutionen im Bereich Krebsforschung mit dem Dachverband der pharmazeutischen Industrie zusammen, um die Zusammenarbeit unter den Finanzierern zu erleichtern.

Fazit Die Finanzierung wird schwieriger. Fragen zur Kooperation von öffentlicher Hand und privaten Unternehmen bedürfen der Klärung. Die derzeitigen Unklarheiten und das Fehlen einer offenen Diskussion lässt Potential in der Forschung ungenutzt.

2.2.5 Versorgungs- und Ergebnisforschung

Die Versorgungsforschung gibt wichtige Aufschlüsse zur Qualität und zu den Kosten des Gesundheitswesens und ist für die Betreuung von Krebspatienten besonders wichtig. Sie erfasst, wie gut wissenschaftliche Erkenntnis in die Praxis der Gesundheitsversorgung umgesetzt wird,²⁴ unter anderem hinsichtlich

- + Qualität der Diagnostik und der Behandlung (z.B. Einhaltung von Richtlinien und/oder Patientenpfaden)
- + Umsetzung nachgewiesener Erkenntnisse in die konkrete Therapie
- + Qualität der Pflege
- + Ausmass der Unter-, Über- oder Fehlversorgung
- + Behandlungsintensität, z.B. bei terminal kranken Krebspatienten
- + Wirksamkeit von Präventions- und Vorsorgemassnahmen, Häufigkeit ihrer Beanspruchung
- + Reproduzierbarkeit von Resultaten aus klar definierten Studiensettings im klinischen Alltag

Versorgungsforschung dient dazu, wissenschaftlich fundiert Versorgungsmängel, Disparitäten und Fehlsteuerungen zu erkennen, neue Versorgungskonzepte mit zu entwickeln, umzusetzen und in ihrer Wirksamkeit zu kontrollieren. Hier besteht noch grosser Nachholbedarf. Versorgungsforschung in der Onkologie muss aufgebaut werden. Bestehende Datenquellen müssen unter Berücksichtigung des Datenschutzes besser genutzt werden.

Bei Zulassung neuer Medikamente und Verfahren sind die langfristigen Auswirkungen auf die Kosten und das Nutzen-Risiko-Verhältnis noch kaum bekannt. Die Ergebnis-Forschung (Outcomes Research) befasst sich

damit. Sie liefert Entscheidungsgrundlagen, wie verfügbare Ressourcen zum bestmöglichen Nutzen für die Patienten und die Gesellschaft eingesetzt werden sollten und können.

Wegen des steigenden Kostendrucks wird diese Forschung immer wichtiger und verdient gezielte Förderung. Auch Veränderungen der Versorgung von Krebspatienten durch Umstellen der Spitalfinanzierung auf das DRG-System sollten erforscht werden, beispielsweise auf Grundlage der Methode Small area analysis.²⁵

Klinische Studien zur Kosten-Nutzen-Relation neuer und etablierter Therapien liefern Entscheidungsgrundlagen, wie verfügbare Ressourcen zum bestmöglichen Nutzen für die Patienten eingesetzt werden sollten und können. Sie sollten auch in der Onkologie entscheidend zur Prioritätensetzung beitragen.

Fazit Versorgungsforschung ist in der Onkologie fast inexistent. Für eine auf Daten abgestützte Entscheidung zur Zuteilung von Ressourcen liefert Ergebnis- und Versorgungsforschung die notwendige Basis. Die für diese Forschung notwendigen Daten sind nicht ausreichend zugänglich.

2.3 Förderung junger Forscher zeigt Erfolge

Zur Fortbildung in den Grundlagenwissenschaften bieten alle medizinischen Fakultäten die Möglichkeit, ein wissenschaftliches Doktorat anzuschliessen. Weil es jedoch nicht spezifisch auf den Bedarf der klinischen Forschung zugeschnitten ist, schuf die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) ein MD-PhD-Programm, das mit Erfolg pro Jahr etwa neun Personen fördert. Laut der 2009 publizierten Evaluation, strebt die grosse Mehrheit der Teilnehmenden tatsächlich eine Forscher-Laufbahn an.²⁶ Auch der SNF legt einen Schwerpunkt auf die Förderung des wissenschaftlichen Nachwuchses.²¹ Die Förder-Professuren des SNF sind ein sehr positives Beispiel, wie Forscher mit Potenzial gefördert werden. Es ist sehr erfreulich, dass es im Rahmen der von der SAKK erarbeiteten Studienprotokolle in den letzten Jahren immer gelang, junge Ärzte und Ärztinnen in verantwortungsvolle Positionen mit einzubeziehen. Eine Weiterbildung für Kliniker mit Schwerpunkt auf der klinischen Forschung fehlt weiterhin, trotz Anstrengungen im Rahmen des NFS Molekulare Onkologie.

2.3.1 Wissenschaftler und Kliniker in der klinischen und translationalen Forschung brauchen attraktivere Arbeitsbedingungen

Für eine nachhaltig hohe Qualität müssen in der Schweiz mehr Wissenschaftler in der klinischen Krebsforschung arbeiten.

Der Einstieg in die klinische Forschung angesichts der Realitäten des klinischen Alltags ist schwierig.²⁷ Den Universitäten fehlen Strukturen, um jungen Ärzten gleichzeitig die Weiterbildung zu Spezialisten und die klinische Forschung zu ermöglichen.

Einen Ansatz bietet das Medizinalberufegesetz von 2007. Es überprüft die Ausbildung an den Universitäten und die Akkreditierung der Aus- und Weiterbildungsgänge nach internationalen Standards.

Auch für viele etablierte Ärzte in der Klinik ist Forschung wegen der Doppelbelastung wenig attraktiv, denn Forschung hat gegenüber der Patientenversorgung zweite Priorität und wird in Überstunden bzw. der Freizeit geleistet. Der wachsende administrative Aufwand in beiden Bereichen verschärft die Situation. Auch hat klinische Forschung im Vergleich zur Grundlagenforschung ein geringeres wissenschaftliches Ansehen, denn der wissenschaftliche Erkenntnisgrad in der Grundlagenforschung ist höher, und Ergebnisse sind hier wesentlich rascher erzielbar. Das nimmt klinischer Forschung auch unter Aspekten der akademischen Laufbahn die Attraktivität.²⁴

Aktivitäten des SNF

Der SNF plant in seinem Mehrjahresprogramm 2012–2016 speziell für die Translationale Forschung und die klinische Forschung:

- + die Karriere von Forschern in der translationalen Medizin zu fördern
- + die hierfür notwendigen Biobanken weiter zu vernetzen
- + durch Forscher initiierte klinische Studien zu fördern
- + weitere Förderprofessuren einzurichten
- + Zur Förderung von Karrieren in der medizinischen Forschung, Einführung einer teilweisen Freistellung klinisch tätiger Forschender (15 % der «protected time» SNF-finanziert, wenn der Arbeitgeber weitere 15 % garantiert (SNF 2010).

Besonders in der translationalen Forschung ist es sehr schwierig, geeignete Personen mit den notwendigen Kenntnissen in Grundlagen- und klinischer Forschung zu gewinnen. Auch fehlt noch weitgehend die wünschenswerte Möglichkeit für ein- bis zweijährige Arbeit in Labors, damit Ärzte in translationaler Forschung ausgebildet werden und später interdisziplinäre Laborteams leiten könnten.

Der Schweizerische Wissenschafts- und Technologierat²⁸ gab die Empfehlungen ab, die Budgets für Lehre und Forschung zu trennen, damit forschende Ärzte Patientenversorgung und klinische Forschung sinnvoll verbinden können. Im Strategiepapier des SNF 2012–2016 wurde dieser Aspekt berücksichtigt.

Fazit Die Notwendigkeit der Förderung von Nachwuchswissenschaftlern wurde seit längerem erkannt und Erfolge zeigen sich. Die Förderung sollte mit weiteren Elementen noch ausgebaut werden, sie ist besonders wichtig für Forscher in der translationalen Medizin.

2.3.2 Der Mangel an nicht-ärztlichem Fachpersonal in der klinischen Krebsforschung verstärkt sich

Eine wichtige Ursache für die geringe Quantität und die teilweise ungenügende Qualität der präferztinitiierten klinischen Studien in der Schweiz²⁹ ist der Mangel an ausgebildetem nicht-ärztlichem Fachpersonal. Sogenannte Study Nurses oder Clinical Research Coordinators sind unverzichtbar für die klinische Forschung. Zwar durchlaufen in der Schweiz immer mehr Personen die Zusatzausbildung, aber im Vergleich zu angloamerikanischen Ländern und Skandinavien sind es noch viel zu wenige.

3

Empfehlungen

Die Krebsforschung lässt sich in den folgenden Bereichen mit hohem Verbesserungspotenzial gezielt fördern:

- + Ausbau der translationalen Krebsforschung
- + Neuordnen der regulatorischen Bedingungen
- + Weiterentwicklung und verlässliche Finanzierung der klinischen Krebsforschung, der Versorgungs- und Ergebnis-Forschung

- + Verbesserte Chancen für Forscher, berufliche Perspektiven zu entwickeln
- + Vermehrte Kommunikation mit der Öffentlichkeit

Ziel 1

Mehr Ergebnisse aus der Grundlagenforschung erreichen die klinische Anwendung durch Stärkung der translationalen und klinischen Forschung

- + Translationale Forschung («Brückenforschung») ist zu fördern, finanziell und durch bessere Ausbildung speziell für translationale Forschung.
- + Intensivere, möglichst institutionalisierte Kommunikation zwischen der Grundlagen-, translationalen und klinischen Forschung in beide Richtungen (vom Labor zum Krankenbett und umgekehrt).
- + Umfassende verlässliche Zusammenarbeits- und Finanzierungskonzepte für Translationale Forschung sichern.
- + Die Strategien müssen zwischen verschiedenen Forschungsförderern und zwischen den Forschungssegmenten enger koordiniert und abgestimmt werden.
- + Speziell sind Forschungs-Biobanken zu unterstützen.

Ziel 2

Die Bedingungen für die klinische Krebsforschung sind verbessert. Dies erhöht die Forschungsaktivität

- + Der rückläufige Trend bei der Anzahl neu aktivierter Studien kehrt sich um.
- + Forschung wird als wünschenswertes Element für Gesundheit und Gesellschaft im Humanforschungsgesetz verankert.
- + Die Studienbewilligung wird einfacher und effizienter. Risikoadaptierte regulatorische Anforderungen sind etabliert.
- + Das Prinzip der Leit-Ethikkommission bei gleichzeitiger Reduktion der Anzahl der Ethikkommissionen wird gelebt.
- + Harmonisierung der Studienzulassung mit der EU-Bewilligung von Studien ist erreicht.
- + Die Vernetzung der Akteure und Institutionen der Forschung wird auf den eingeschlagenen Wegen weiter intensiviert.
- + Forschung bei seltenen Erkrankungen und Krebserkrankungen bei Kindern erhält bessere Bedingungen.
- + Fragen zur Finanzierung, Kooperation zwischen öffentlicher und privater Hand sind geklärt
- + Schweizer Zentren nehmen stärker an internationalen Studien teil.

- + Zertifizierung von Zentren zur Durchführung von klinischen Studien ist etabliert
- + Offene Fragen zur Haftpflicht und Kostenübernahme für Standardtherapien werden geklärt

Ziel 3

Versorgungs- und Ergebnis-Forschung sind ausgebaut

- + Bestehende Datenquellen lassen sich besser zusammenführen, der Zugang für Forschende wird vereinfacht.
- + Veränderungen der Versorgung von Krebspatienten durch Umstellung der Spitalfinanzierung auf das DRG-System werden durch wissenschaftliche Begleitforschung dokumentiert.

Ziel 4

Forscher finden verbesserte berufliche Perspektiven vor

- + Kliniker erhalten mehr Freiräume und Anreize für Forschung und bekommen Gelegenheit, die notwendigen Kompetenzen zu erwerben.
- + Die klinische Forschung wird stärker auch aus Laufbahn-Perspektive anerkannt.
- + Forschungsstellen werden mit langfristiger Perspektive abgesichert.
- + Nichtärztliches Studienpersonal wird vermehrt ausgebildet und erhält attraktive Bedingungen.

Ziel 5

Forscher kommunizieren mehr in der Öffentlichkeit

- + Patienten werden stärker in Forschungsfragen einbezogen, durch verbesserte Information der Bevölkerung steigt die Bereitschaft zur Studienteilnahme.
- + Klinische Forschung wird als Qualitätsmerkmal anerkannt und kommuniziert.
- + Wissenschaftler engagieren sich verstärkt an der informierten öffentlichen Debatte über klinische Tests.
- + Eine Diskussion zum Kosten-/Nutzenverhältnis neuer Onkologika wird geführt, auf Grundlage gesundheitsökonomischer Analysen, für welche die entsprechenden Mittel zur Verfügung stehen.

4

Vorschläge für geeignete Massnahmen zur Zielerreichung

Ziel 1

Mehr Ergebnisse aus der Grundlagenforschung erreichen
die klinische Anwendung durch Stärkung der translationalen und
klinischen Forschung.

Massnahme	Akteur
Engere institutionalisierte Zusammenarbeit, früherer Austausch zwischen Grundlagen- und klinischer Krebsforschung: + zu Fragen an die Grundlagenforschung (z.B. Biomarker, Therapieansätze) + zur Entwicklung neuer Technologien	Medizinische Fakultäten, SNF, Labore, Oncosuisse, Spitäler, ETHs, Cancer Centre Lausanne, weitere
Vernetzung + von Klinikern und Institutionen der translationalen Forschung (z.B. spitaleigene Pathologie, spezialisierte Labors) + Interinstitutionelle Kooperationen auch mit NFS Molekulare Onkologie, SystemsX und klinischen Studienorganisationen	SNF, SAKK, Sento, SCTO Oncosuisse
Aufbau koordinierender Strukturen für translationale und Grundlagenforschung, zumindest Informationsplattform	Oncosuisse
Thematische Absprachen zwischen Finanzierern und Forschern zum Vermeiden von Doppelspurigkeit	Geldgebende Organisationen, Forschende
Entwickeln von Strukturen und Finanzierungsmöglichkeiten für akademische «Proof of concept»-Studien	SNF, SAKK, Sento, SCTO
Für interessierte Ärzte: Schaffen von Möglichkeiten zur Laborarbeit für 1 bis 2 Jahre zum Erwerb der Grundlagen translationaler Forschung	Universitätsspitäler, SNF
Aufbau, Normierung und Vernetzung der Biobanken in Pathologie und Labormedizin an den Spitälern + Standardisierte Aufbereitung, Sammlung, Aufbewahrung und Dokumentation der Proben + Unkomplizierter Einsatz des Biobank-Materials in retrospektiven Studien, sobald neue Hypothesen generiert wurden	Biobank-suisse, SGPath
Optimierung der Datenbank Infrastruktur bei Biobanken, sichern der Nachhaltigkeit der Biobanken-Infrastruktur	Spitäler, SBF, SNF, biobank-suisse, SGPath
Verbesserte Zusammenarbeit/Datenaustausch zwischen Biobanken und Krebs-/anderen Krankheitsregistern	Biobank-suisse, NICER, SAKK, SCTO, CTUs
Partizipation an Biobanken im Ausland, wenn Schweizer Spitäler an den Studien teilnehmen	SNF, SAMW, SAKK, SBF, Biobank-suisse
Regelung der Eigentumsrechte	SNF, SAMW, SAKK, SBF, Biobank-suisse

Ziel 2

Die Bedingungen für die klinische Krebsforschung sind verbessert.

Dies erhöht die Forschungsaktivität.

Massnahme	Akteur
Zielsetzung	
+ Gesellschaftlich relevante Ziele im Bereich der klinischen Forschung definieren	SBF, SNF, SAKK, SPOG, SNF
+ Entwicklung aussagekräftiger Kennzahlen zur effektiven Steuerung der Forschung; numerische Ziele formulieren (Anzahl Patienten in klinischen Studien, Anzahl Studien)	Medizinische Fakultäten, SNF, Oncosuisse, Spitäler, Kooperative Gruppen
+ Ausarbeiten der Forschungsschwerpunkte für die nächsten Jahre	SBF, SNF, SAKK Forschungsorganisationen
Intensivere Vernetzung	
+ von Spitälern/Ärzten in der Forschung	Spitäler, Ärzte
+ von Klinikern und Institutionen der translationalen Forschung (z.B. spitaleigene Pathologie, spezialisierte Labors)	Verschiedene Institutionen, Netzwerke- SCTO, SAKK, SPOG
+ Interinstitutionelle Kooperationen mit NFS Molekulare Onkologie, SystemsX und klinischen Studienorganisationen	Oncosuisse, SNF, SBF, ETHs, NSF Molekulare Onkologie, ESMO
+ Ausbau der Zusammenarbeit von SAKK und SCTO	SAKK, SCTO
Effizientere Studienplanung und -durchführung	
+ Aufbau oder Ausbau einer robusten, standardisierten Infrastruktur für klinische Studien an allen Spitälern zur Durchführung von Studien in der Onkologie	GDK, Universitätsspitäler, Kantonsspitäler
+ Raschere und effizientere Planung/Aktivierung klinischer Studien und Projekte, Prozessoptimierung (z.B. Zusammenlegen von Gremien, verbessertes Management, rationalisierte Prozesse insbesondere der Datensammlung und des Reportings/ Reporting), Regelung durch SOP	Kooperative Gruppen
+ Selbst- und Fremdevaluation der kooperativen Gruppen und anderer Forschungsgruppen	Kooperative Gruppen
+ Etablierung neuer Studienmethodologien (z.B. Studiendesigns) im Hinblick auf die personalisierte Medizin	SAKK
+ Schaffen von Möglichkeiten für akademische Proof-of-Concept-Studien durch kooperative Gruppen	SEND0, SAKK, SCTO
Registrierung von Studien	
+ Lückenlose Datenbank für aktive und geplante Studien in der Schweiz in onkologischen Indikationen	SCTO, ECs, SAKK
+ Lokale Forschungsdatenbanken vernetzen und sichtbar machen	Spitäler, SCTO, Biobank Suisse
Anerkennung	
+ Von patientenorientierter klinischer Forschung als qualitätssichernde Massnahme der Spitäler/Ärzte	GDK, SAKK, SGCI
+ Auszeichnung mit Qualitätslabel, wenn Zentren an klinischen Studien teilnehmen	SAKK
+ Anerkennung der Teilnahme an klinischen Studien durch die Krankenversicherer als Behandlung, Kostenübernahme der Standardtherapie und Pflege	GDK, SAKK, SPOG, SGCI, BAG, AGEK, Santesuisse, Forschungseinrichtungen, Krankenversicherer
+ Der indikationsspezifischen kooperativen Gruppen/Netzwerke als effiziente Art der multizentrischen Studiendurchführung	SAKK, SPOG, SCTO, Oncosuisse, SNF, SBF, ISREC, NSF Molekulare Onkologie, ESMO
Bessere Bedingungen	
+ für mehr präferenzierte Studien (Aus-, Weiter- und Beschäftigungsmöglichkeiten, Finanzierungs- und Bewilligungsverfahren)	Swissmedic, BAG
+ für raschere Umsetzung wissenschaftlicher Erkenntnisse in die Versorgung, auch durch Begleitforschung	BAG, FMH, SwissDRG
+ Aus- und regelmässige Weiterbildung von Studien-Fachpersonal (Study Nurses, Clinical Research Coordinators u.a.), Sicherung ihrer Zukunftsperspektiven, Einführung eines Masterprogramms	Sponsoren von klinischen Studien, Bundesamt für Berufsbildung und Technologie BBT

Massnahme	Akteur
Seltene Erkrankungen und Studien in der Pädiatrie + Vereinfachte Bewilligung von klinischen Studien + Bei gewissen Indikationen (z.B. Krebs bei Kindern) klares Votum für die Behandlung im Rahmen einer klinischen Studie als best-mögliche Behandlung	EDI EDI
Finanzierung + Weiterführung der Bundesbeiträge mit Leistungsvereinbarungen für die klinische Krebsforschung+ Mehr Mittel für die öffentliche klinische Krebsforschung, u.a. für SAKK, SPOG, NICER + Stärkeres Engagement der Kostenträger in der Forschung, Ausbau von Kooperationen (bereits bestehend z.B. zwischen SAKK und santésuisse) + Klären der Forschungsfinanzierung vor 2012 (Einführung DRG/Fallpauschalen). Die öffentliche Hand muss die Forschungsfinanzierung ohne Lücken sicherstellen + Aufrechterhalten lokaler Forschungsbudgets in den Spitälern + Grundsatzdiskussion neuer Finanzierungsmodelle von Studien (z.B. über Beiträge via Krankenversicherungsgesetz; Private Public Partnerships) Prüfung von Hybridfinanzierungsmodellen, Regelungen zur Finanzierung von Projekten, aber auch zu Unabhängigkeit/Umgang mit geistigem Eigentum	SBF Parlament Santésuisse, GDK, BAG, Oncosuisse Medizinische Fakultäten, Spitalleitung Medizinische Fakultäten, Spitalleitung SNF, SBF, SAMW, AGEK/Ethikkommissionen, BAG, Swissmedic, SAKK, politische Entscheidungsträger, SPOG, Pharma-Firmen
Teilnahme an internationalen Studien + Durch Schweizer kooperative Gruppen an Studien der EORTC (Übernahme der Sponsorverantwortlichkeit in der Schweiz) sowie an Studien anderer Kooperativer Gruppen + Teilnahme an Forschungsprojekten der EU (z.B. Innovative Medicine Initiative, EU-Rahmenprogramme) + Vermehrte Anreize für internationale Vernetzung	SAKK, SPOG, Forschungsorganisationen, SCTO, Oncosuisse, IBCSG Forschende Organisationen SNF, KFS
Swissmedic + Einfachere und effizientere Studienbewilligung	EDI, Swissmedic, AGEK/Ethikkommissionen
Ethikkommissionen + Reduktion der Anzahl der Ethikkommissionen + Konsequenter Ausbau der Leit-Ethikkommission bei Multizenter-Studien + Harmonisierung mit EU, gegenseitige Anerkennung der wissenschaftlichen Beurteilung durch Ethikkommissionen und Behörden + Prüfen der Option einer Onkologie spezifischen Ethikkommission für die Beurteilung von Protokollen der kooperativen Gruppen	Kantonale Gesundheitsdirektoren GDK, AGEK/Ethikkommissionen BAG; Swissmedic AGEK/Ethikkommissionen, SAKK, SPOG, EORTC, Swissmedic
Gesetzgebung auf Bundesebene + HFG als Patientensicherheits-, aber auch Forschungsförderungs-Gesetz ausarbeiten + Die Anforderungen an Klinische Studien mit einem geringen Risiko werden im Humanforschungsgesetz geregelt + Prüfen, ob (analog zur EU) ein risikoadaptiertes Verhalten bei der Prüfung umgesetzt werden könnte (bei neuen Anwendungen oder Kombinationen bekannter Medikamente weniger hohe Ansprüche) + Regelung der Haftpflichtansprüche akademischer Studien auf Bundesebene + Prüfung von Datenschutzfragen, auch auf kantonaler Ebene, mit Ziel einer forschungsfeindlichen Praxis + Zertifizierung von Zentren zur Erleichterung von Studien bei seltenen Erkrankungen, z.B. gemäss ECRIN Ansatz + Regelungen zum Schutz des geistigen Eigentums sowie der zeitlich eingeschränkten exklusiven Nutzung von Erfindungen	Interessenwahrnehmung durch Schweizer Krebsorganisationen, SAMW BAG BAG, Swissmedic BAG EDÖB, SNF, SAMW, SAKK, SPOG, SCTO, KFS, KLS, Universitätsspitäler, Patientenorganisationen, Datenschutzbeauftragte von Kantonen/Bund, weitere Interessierte, Swissmedic BAG, Swissmedic, AGEK/Ethikkommissionen Datenschutzbeauftragte von Kantonen und Bund

Ziel 3

Versorgungs- und Ergebnis-Forschung sind ausgebaut.

Massnahme	Akteur
Verbesserte Nutzung der Datenquellen, Zusammenführen von Daten verschiedener Quellen (z.B. Krebsregister, Krankenversicherer, Bundesämter für Statistik/Gesundheit, OBSAN), unter Einhaltung adäquater Datenschutzbestimmungen	Bundesbehörden, kantonale Behörden Datenschutzbeauftragte von Kantonen/ Bund Betroffene Forschungseinrichtungen
+ Förderung von Forschungsprojekten zur Anwendung evidenz-basierter Therapien und ihr Kosten-Nutzen-Verhältnis (besonders auch Dritt-/Viertlinientherapien im palliativen Bereich) + Ausdehnung der Krebsregister auf die gesamte Schweiz + Vereinheitlichen der Datenstrukturen	SAKK / Network Outcomes Research Universitätsinstitute mit methodischer Expertise wie ECPM, Universität Basel, NICER

Ziel 4

Forscher finden verbesserte berufliche Perspektiven vor.

Massnahme	Akteur
Mehr Freiräume/Anreize/Zusätzliche Mittel zur Freistellung von Ärzten für die Forschung	Spitäler, SNF, Stiftungen
Entlastung der Kliniker durch Study Nurses, Forschungs-koordinatoren	Studien-Sponsoren, Spitäler
+ Interdisziplinäre Ausbildung und Training des akademischen und klinischen Nachwuchses + Schaffung der notwendigen Kompetenzen bei Forschenden und Ärzten + Schaffen durchlässiger Strukturen und Prozesse, damit begonnene Forschungsarbeiten auch bei ausgebauter klinischer Tätigkeit weiter geführt werden können	Universitätsspitäler, Universitäten, SNF, Universitäts- und Kantonsspitäler
Schaffen langfristig gesicherter Forschungsstellen, um wissenschaftliche Laufbahnen in der akademisch-universitären translationalen/klinischen Krebsforschung zu stabilisieren	SNF, Universitätsspitäler, Universitäten

Ziel 5

Forscher kommunizieren mehr in der Öffentlichkeit.

Massnahme	Akteur
+ Teilnahme klinisch forschender Wissenschaftler an informierter öffentlicher Debatte über klinische Tests + Transparente Patienteninformation und Mitarbeit an Informations- und Kommunikationsvorhaben der Forschungs- und Behandlungsinstitutionen + Stärkerer Einbezug der Patienten in Studiendesign, -ausführung und Kommunikation der Studienergebnisse + Nationaler Tag der klinischen und translationalen Forschung	Oncosuisse Patientenforum SAMW
+ Aufklärung von Bevölkerung und Patienten für eine höhere Bereitschaft zur Studienteilnahme + Stärkung des Bewusstseins, dass medizinischer Fortschritt Forschung benötigt + Anerkennung der Studienaktivität eines Zentrums als Qualitätssicherung	KLS/KFS, Spitäler, kantonalen Verwaltungen Oncosuisse SCTO SNF, SAMW, SAKK, SPOG, SCTO, KFS, KLS, Universitätsspitäler und weitere Interessierte, Gensuisse
Aufklärung von Bevölkerung und Patienten über die Kosten-Nutzen-Relation von Krebstherapien	Oncosuisse in Zusammenarbeit mit den oben genannten

Referenzen

- 1 SBF. Botschaft über die Förderung von Bildung, Forschung und Innovation in den Jahren 2008 bis 2011. 2007; <http://www.sbf.admin.ch/bfi2008/>
- 2 Oncosuisse: Krebsforschung in der Schweiz. Eine Publikation von Oncosuisse, Krebsliga Schweiz und Stiftung Krebsforschung Schweiz über die geförderten Forschungsprojekte, Ausgabe 2006
- 3 Oncosuisse: Krebsforschung in der Schweiz. Eine Publikation von Oncosuisse, Krebsliga Schweiz und Stiftung Krebsforschung Schweiz über die geförderten Forschungsprojekte 2006–2008. Ausgabe 2009.
- 4 Stewart DJ, Whitney SN, Kurzrock R. Equipoise Lost: Ethics, Costs, and the Regulation of Cancer Clinical Research. *J Clin Oncol* 2010;28(17):2925–35.
- 5 Bergmann LB, Berns A, Dalgleish G, von Euler M, Hecht TT, Lappin GL, Reed N, Palmeri S, Smyth J, Embacher-Aichorn S, Zwierzina H; Biotherapy Development Association. Investigator-initiated of targeted oncology agents: why independent research is at risk? *Ann Oncol* 2010;21:1573–78.
- 6 KEK Bern. http://www.kek-bern.ch/downloads/Taetigkeitsbericht_KEK_2007_2008.pdf
- 7 SAMW: Biobanken: Gewinnung, Aufbewahrung und Nutzung von menschlichem biologischem Material für Ausbildung und Forschung, Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen, 2006.
- 8 SAMW. Anhang zu den SAMW-Richtlinien Biobanken: «Gewinnung, Aufbewahrung und Nutzung von menschlichem biologischem Material». Vorlagen für eine «Generaleinwilligung» und für ein Reglement. *Schweiz Ärztes* 2010;91:761–3.
- 9 Dilts DM, Sandler AB, Baker M, Cheung SK, George SL, Karas KS, McGuire S, Menon GS, Reusch J, Sawyer D, Scoggins M, Wu A, Zhou K, Schilsky RL. Processes to activate Phase III clinical trials in a cooperative oncology group: The case of Cancer and Leukemia Group B. *J Clin Oncol* 2006;24(28):4553–4557.
- 10 Dilts DM, Sandler AB, Cheng S, Crites J, Ferranti L, Wu A, Gray R, MacDonald J, Marinucci D, Comis R. Development of clinical trials in a cooperative group setting: The Eastern Cooperative Oncology Group. *Clin Cancer Research* 2008;14:3427–3433.
- 11 Nass SJ, Moses HL, Mendelsohn J (Eds.) A National Cancer Clinical Trials System for the 21st Century: Reinvigorating the NCI Cooperative Group Program Committee on Cancer Clinical Trials and the NCI Cooperative Group Program; Institute of Medicine. National Academy of Sciences 2010. <http://www.nap.edu/catalog/12879.html>
- 12 European Forum for Good Clinical Practice (EFGCP). Impact on Clinical Research of European Legislation (ICREL). Final Report – First Version. 09 February 2009 www.efgp.be/ICREL
- 13 European Science Foundation ESF (2009), Investigator-Driven Clinical Trials. www.esf.org.
- 14 ECRM, Kanavos P, Sullivan R, Lewison G, Schurer W, Eckhouse S, Vlachopioti Z. The role of funding and policies on innovation in cancer drug development, European Cancer Research Managers Forum/London School of Economics 2009. www2.lse.ac.uk
- 15 <http://www.cms.gov/transmittals/downloads/R74NCD.pdf>
- 16 http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4125282.pdf
- 17 Casali PG. The off-label use of drugs in oncology: a position paper by the European Society for Medical Oncology (ESMO). *Ann Oncol* 2007;18:1923–1925.
- 18 Seiler, B. Workshop Off Label Onkologie Schweizerische Gesellschaft der Vertrauensärzte, SGV Jahreskongress 2008, http://www.medecins-conseils.ch/events/congress2008/Off_label_use_Onkologie.pdf
- 19 Klimm B, Nogová L, Diehl V. Kooperation zwischen SAKK und DHSG Strukturen und klinische Erfolge. *Schweizer Krebsbulletin*, Dezember 2005: 63–65.
- 20 Ess S, Joerger M, Frick H, Probst-Hensch N, Vlastos G, Rageth C, Lütolf U, Savidan A, Thürlimann B. (2010) Predictors of state-of-the-art management of early breast cancer in Switzerland. *Ann Oncol* 2010, doi: 10.1093; Epub ahead of print. PubMed PMID: 20705910
- 21 SNF (2010) Mehrjahresprogramm 2012–2016 Planungseingabe zuhanden der Bundesbehörden. http://www.snf.ch/SiteCollectionDocuments/snf_mehrijahresprogramm_12-16_d.pdf
- 22 ECRM, Kanavos P, Sullivan R, Lewison G, Schurer W, Eckhouse S, Vlachopioti Z. The role of funding and policies on innovation in cancer drug development, European Cancer Research Managers Forum/London School of Economics 2009. www2.lse.ac.uk
- 23 SAMW. Richtlinien Zusammenarbeit Ärzteschaft und Industrie, 2006
- 24 BAG. Qualitätsstrategie des Bundes im Schweizerischen Gesundheitswesen, 9. Oktober 2009.
- 25 Matter-Walstra K, Widmer M, Busato A. (2006) Analysis of patient flows for orthopedic procedures using small area analysis in Switzerland, *BMC Health Serv Res*. 6:119; doi:10.1186/1472-6963-6-119.
- 26 Kühnle K, Winkler DT, Meier-Abt PJ. Swiss national MD-PhD program: an outcome analysis. *Swiss Med Wkly*, 2009;139(37-38): 540–546.
- 27 SAMW. Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften, Medizin als Wissenschaft Positionspapier, 2009 <http://www.samw.ch/de/Projekte/Medizin-Wissenschaft.html>
- 28 SWTR, Schweizerischer Wissenschafts- und Technologierat. Für eine zukunftsorientierte Hochschulmedizin, Bern 2006.
- 29 Baumann A. Klinische Versuche in der Schweiz Swissmedic fordert Professionalisierung der Forschung, *Schweiz Ärztezeitung* 2009;90(37):1419.

Mitglieder der beratenden Fachgruppe

Prof. Dr. Jürg Bernhard Klinischer Psychologe-
Klinik und Poliklinik für Medizinische Onkologie
3010 Bern

Prof. Dr. Stephan Bodis Chefarzt
Radio-Onkologie, Kantonsspital Aarau
Tellstrasse, 5001 Aarau

Prof. Dr. Gerhard Christofori Institut für
Biochemie und Genetik
Department für Biomedizin, Universität Basel
Mattenstrasse 28, 4058 Basel

Thomas B. Cueni Generalsekretär
Interpharma, Petersgraben 35, 4003 Basel

Katharina Eggenberger Stellvertretende
Bereichsleiterin
Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Staatssekretariat für Bildung und Forschung
Bereich Nationale Forschung
Hallwylstrasse 4, 3003 Bern

Dr. Gregor Haefliger Leiter Bereich Nationale
Forschung
Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Staatssekretariat für Bildung und Forschung SBF
Ressort Nationale Forschung
Hallwylstrasse 4, 3003 Bern

Prof.em. Dr. Hans Hengartner Universitäts-
spital Zürich, Departement für Pathologie
Schmelzbergstrasse 12, 8091 Zürich

Anita Hiltbrunner Executive Director
IBCSG Coordinating Center
Effingerstrasse 40, 3008 Bern

Prof. Dr. Michele Ghilmini Chefarzt
Istituto Oncologico della Svizzera Italiana
Ospedale San Giovanni, 6501 Bellinzona

Ursula Kühnel Head Clinical Trial Management
SAKK Koordinationszentrum
Effingerstrasse 40, 3008 Bern

Prof. Dr. Markus G. Manz Klinikdirektor
Universitätsspital Zürich, Klinik für Hämatologie
Rämistrasse 100, 8091 Zürich

Prof. Dr. med. Holger Moch Direktor
Klinische Pathologie
Universitätsspital Zürich, Institut für Klinische
Pathologie, Medizinbereich Diagnostik
Schmelzbergstrasse 12, CH 8091 Zürich

Prof. Dr. Felix Niggli Leitender Arzt Onkologie
Universitäts-Kinderklinik
Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich

Prof. Dr. Freddy Radtke EPFL School of Life Sciences
Swiss Institute for Experimental Cancer Research
Station 19, 1015 Lausanne

Prof. Dr. Curzio Rüegg Universität Freiburg
Departement für Medizin
Chemin du Musée 14, 1700 Fribourg

PD Dr. Gabriela Senti Leitung Clinical Trials Center
Zentrum für Klinische Forschung ZKF
Universitätsspital und Universität Zürich
Rämistrasse 100, 8091 Zürich

Prof. Dr. Roger Stupp Head Clinical Research Unit
Multidisciplinary Oncology Center (CePO)
Universitätsspital CHUV
Rue du Bugnon 46, 1011 Lausanne

PD Dr. Matthias Schwenkglenks, MPH
Head of Research
Institute of Pharmaceutical Medicine – ECPM
Universität Basel
Klingelbergstrasse 61, 4056 Basel

Dr. Jan-Henrik Terwey Medical Affairs Manager
Oncology, Amgen Switzerland AG
Zählerweg 6, 6301 Zug

Dr. Claudia Weiss Managing Director
Swiss Clinical Trial Organisation
Petersplatz 13, 4051 Basel

Pascale Wenger Head Regulatory Affairs
SAKK Koordinationszentrum
Effingerstrasse 40, 3008 Bern

Dr. Ayşim Yılmaz Leiterin
Abteilung Biologie und Medizin
Schweizerischer Nationalfonds
Wildhainweg 3, 3001 Bern

Dr. Stephanie Züllig Head Partner Relations
SAKK Koordinationszentrum
Effingerstrasse 40, 3008 Bern

1

Standortbestimmung

Im vergangenen Jahrzehnt hat sich die Onkologie sehr stark entwickelt. Die einzelnen Interessengruppen werten diese Entwicklung ganz unterschiedlich. Krankenkassen und Ökonomen nehmen in erster Linie einen dramatischen Anstieg der Medikamentenpreise und der übrigen Kosten wahr. Die Patienten, die von den Neuerungen profitieren und die betreuenden Ärzte sehen die Entwicklung neuer Therapiemöglichkeiten als eine erwünschte und ausgesprochen erfreuliche Tendenz.

In der Schweiz hat die Behandlung von Patienten mit Krebs derzeit ein hohes Niveau. Um es auch künftig zu halten und weiter zu verbessern, müssen sich alle beteiligten Fachkreise den Herausforderungen stellen, die sich auch aufgrund neuer Entwicklungen seit dem Nationalen Krebsprogramm 2005–2010¹ abzeichnen.

1.1 Zunahme der Behandlungsfälle

Dass die Bevölkerungsentwicklung die Zahl der Neuerkrankungsfälle weiter steigen lassen wird, wurde im Kapitel Epidemiologie und Monitoring beschrieben. Auch wegen der verbesserten Diagnostik und Therapie werden immer mehr Behandlungsfälle auf uns zu kommen. Krebs wird teilweise früher entdeckt, und dadurch wird häufiger eine Heilung erreicht.² Auch bei fortgeschrittenen Krebserkrankungen überleben immer mehr Patienten für längere Zeit.^{3,4} Wesentlich länger wurden die Überlebenszeiten in den letzten Jahren beispielsweise bei der chronischen myeloiden Leukämie, den Lymphomen und beim Dickdarmkrebs.

Fazit Die Prävalenz und die Belastung durch Krebs in der Gesellschaft (Burden of Disease) werden im nächsten Jahrzehnt zunehmen.⁵ Bereits heute müssen daher alle Beteiligten die Weichen stellen, um auf diese Veränderungen vorbereitet zu sein.

1.2 Welche Ziele aus dem NKP 2005–2010 wurden erreicht?

Das Nationale Krebsprogramm 2005–2010 formulierte zum Bereich Therapie das Hauptziel, eine qualitativ hochstehende, am individuellen Patienten orientierte Therapie, zu erreichen. Die folgenden Unterziele wurden definiert:

- + Der Patient wird ein Hauptakteur der integrierten Behandlung
- + Für die Therapie werden nationale Qualitätsstandards definiert
- + Die Koordination und Kohärenz der Behandlung wird dank regionaler Krebsnetzwerke verbessert
- + Die psychosoziale Versorgung wird verbessert
- + Die palliative Behandlung und Betreuung wird verbessert und für alle gewährleistet.

Den beiden letzten Punkten sind eigene Kapitel gewidmet. Das Erreichte für die ersten drei Unterziele wird in diesem Kapitel dargestellt.

1.2.1 Ziel 1: Der Patient als ein Hauptakteur der integrierten Behandlung

Das NKP 2005–2010 betonte: Patienten müssen die Gelegenheit haben, aktiv und als gleichberechtigte Partner im Kampf gegen ihre Erkrankung mitzuwirken. Ausgangspunkt ist das Selbstbestimmungsrecht des Patienten. Oftmals stehen verschiedene Möglichkeiten für eine Therapie zur Wahl, die bestimmte Lebensbereiche des Patienten unterschiedlich beeinflussen. Nicht jeder Patient gewichtet hier gleich. Das Ziel, den Patienten zu einem Hauptakteur in der integrierten Behandlung zu machen, wurde zum Teil erreicht. Die Art der Behandlung bestimmen in der Regel die Patienten mit. Sensibilität ist aber notwendig gegenüber der Frage, wie weit ein Patient an der Entscheidung teilhaben möchte, denn hierbei kristallisieren sich deutliche Unterschiede heraus. Während einzelne Patientengruppen die Angebote bereits sehr bewusst wahrnehmen, müssen andere Gruppen, z.B. solche mit Migrations-Hintergrund, dazu ermuntert und aktiver angesprochen werden. Wenn ein Patient eine eher passive Rolle wünscht, ist dies zu respektieren.

Um den Facharztstitel medizinische Onkologie zu erlangen, muss ein mehrtägiger Kommunikationskurs besucht werden. Diese Regelung hat sich bewährt. Die Kommunikationsausbildung der Krebsliga Schweiz im Führen von Patientengesprächen, die auch auf diese Aspekte Rücksicht nimmt, wurde weitergeführt. Voraussetzung für aktive, gut fundierte Entscheidungen ist eine gründliche Information des Patienten. Neben der wichtigsten Quelle, dem direkten Gespräch

mit dem Arzt, steht Patienten heute ein umfangreiches Informationsangebot zur Verfügung. Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen haben ihre Angebote für verschiedene Krebsarten (z.B. Brustkrebs, Krebs bei Kindern, Prostatakrebs, Darmkrebs) erweitert.

Auch bei Spitälern und anderen Organisationen fand eine erfreuliche Entwicklung statt. Sie bieten der Bevölkerung Veranstaltungsreihen über Krebserkrankungen an.

Nicht realisiert wurde das Ziel einer schweizweiten Internetseite, auf welcher Patienten alle für sie relevanten Informationen finden. Doch Patienten haben heute immer bessere Möglichkeiten, sich sachkundig im Internet zu informieren, zumal immer mehr Internetseiten mit Qualitätslabeln versehen sind (z.B. HON-code, Health On the Net Foundation^a).

Fazit Die im NKP 2005–2010 vorgeschlagenen Wege wurden richtig eingeschlagen, müssen jedoch noch konsequenter ausgebaut werden. Immer vielfältigere Optionen mit unterschiedlichen Auswirkungen auf den Patienten machen es umso notwendiger, ihn aktiv in Entscheidungen einzubeziehen. Hierfür sind gründliche Informationen und dafür wieder solide Daten unentbehrlich.

1.2.2 Ziel 2: Nationale Qualitätsstandards für die klinische Krebsbehandlung

Ein zweites erklärtes Ziel des NKP 2005–2010 bestand darin, nationale Qualitätsstandards für die Krebsbehandlung einzuführen. Dieses Ziel wurde nur zu einem kleinen Teil erreicht.

Um nationale Betreuungsstandards zu definieren, müssen vorab zwei Fragen geklärt werden:

- + Wie soll man behandeln, um eine hohe Qualität zu erreichen?
- + Wie misst man Qualität?

Wie soll man behandeln?

Die Frage «wie behandeln» wird durch Richtlinien beantwortet. Vereinzelt wurden seit der Publikation des NKP 2005–2010 neue Richtlinien für die Behandlung veröffentlicht oder alte Richtlinien überarbeitet (zum Beispiel St. Gallen Konsens zur Behandlung von Brustkrebs⁶), die Konsensus-Empfehlungen zur Nachsorge bei Krebs von Dickdarm und Enddarm⁷ oder die ESMO-Guidelines, die zunächst von der SGMO ausgearbeitet und formal und inhaltlich von der ESMO als «minimal

clinical recommendations» übernommen wurden. Aber der anzustrebende Standard ist bei weitem nicht erreicht.

Richtlinien definieren für Krebserkrankung oder für eine bestimmte Krebsuntergruppe die momentan bestmögliche Behandlung. Dazu müssen sie regelmässig auf den aktuellen Stand gebracht werden. Die Einhaltung der Richtlinien lässt sich überprüfen und ermöglicht im Rahmen der Qualitätssicherung die Zertifizierung.

Nicht alles kann in Richtlinien definiert werden, aber sie schaffen einen einheitlichen Rahmen, innerhalb dessen die bestmögliche Betreuung eines Krebspatienten gegeben ist. Sie geben eine Richtung für die individuelle Patientenbetreuung vor, ohne dass die Entscheidungsfreiheit des Arztes aufgehoben wird. Sich nicht an die Empfehlungen der Richtlinien zu halten, bedarf jedoch einer plausiblen Begründung.

Die Definition von Standards und Richtlinien erweist sich aus etlichen Gründen als sinnvoll:

- + Das Detailwissen nimmt exponentiell zu, sodass niemand mehr die ganze Breite eines Fachs überblickt.
- + Das KVG verlangt gemäss den WZW-Kriterien und damit möglichst auf der Grundlage von Evidenz zu behandeln.
- + Die bevorstehende Einführung der Diagnosis Related Groups (SwissDRG) erfordert aus unserer Sicht zwingend Qualitätsstandards für den stationären Bereich.
- + Ärzte bekommen viele Informationen und Empfehlungen direkt von pharmazeutischen Firmen oder Medizinalgeräte-Herstellern. Diese Information sollte immer in Relation zu konsolidierten Empfehlungen gesetzt werden können.
- + Wie eng sich ein Arzt, ein Netzwerk oder Zentrum an diese Standards hält, ist ein Mass für die Qualität der Behandlung.

Die Schweiz ist zu klein, um diese Arbeit für die zahlreichen unterschiedlichen Krebserkrankungen zu leisten. Ein bereits begangener Weg ist die Übernahme bewährter internationaler Therapierichtlinien, zum Beispiel der ESMO (European Society of Medical

^a www.hon.ch

Oncology^b, der ASCO American Society of Clinical Oncology^c) (z.B. Azzoli⁸) und des NCCN (National Comprehensive Cancer Network^d).

Die Empfehlungen dieser Organisationen sind bereits sehr gut ausgearbeitet und werden regelmässig aktualisiert. Punktuell können und sollten sie an die Situation in der Schweiz und die regionalen Netzwerke angepasst und unter den verschiedenen Fachrichtungen harmonisiert werden.

National einheitliche Behandlungsstandards sind essenziell

Dass im Augenblick nationale Richtlinien und Standards trotz des dringenden Bedarfs für die verschiedenen Bereiche noch weitgehend fehlen, liegt u.a. daran, dass das Erarbeiten und regelmässige Nachführen von Richtlinien ein sehr aufwändiger Prozess ist und, dass unklar ist, wer in der Schweiz die Kompetenz zum Erlass von Richtlinien hat. Bei vielen Fragen sind sich Experten auch nicht darüber einig, welche Therapie dem Patienten potenziell am meisten nutzt, und verschiedene Empfehlungen für die gleiche Krebsart existieren in unterschiedlichen Fachrichtungen parallel nebeneinander. Die bestehenden Empfehlungen sind lückenhaft und unverbindlich.

Die Folgen des Fehlens verbindlicher einheitlicher Richtlinien:

- + Die Behandlung wird nicht einheitlich auf neuem Stand angeboten
- + Die Behandlungsqualität ist unterschiedlich
- + Die Behandlungsqualität ist schwierig zu überprüfen.

Diese Qualitätsminderungen können wir nicht akzeptieren.

Behandlungsrichtlinien und Patienteninformationen in Frankreich

Das Institut National du Cancer hat seit 2004 den Auftrag, Behandlungs- und Qualitätsrichtlinien für Patienten mit Krebs zu erstellen. Diese Informationen richten sich an behandelnde Ärzte und in abgeänderter Form auch an Patienten. www.sor-cancer.fr

Nach den aktuellsten verfügbaren epidemiologischen Daten (2000–2002) sind die Behandlungsergebnisse in der Schweiz bei vielen Krebsarten im Vergleich zu anderen europäischen Ländern sehr gut, beispielsweise bei Brustkrebs und Non-Hodgkin Lymphomen. Bei einigen Krebsarten wie dem Schilddrüsenkarzinom rangiert die Schweiz dagegen nur im Mittelfeld⁴ (siehe auch Kapitel Epidemiologie und Monitoring). Dies liesse sich möglicherweise durch ein stärker an Richtlinien ausgerichtetes Vorgehen verbessern.

Die Forderung nach national einheitlichen Standards leitet sich aus mehreren Studien ab. Sie bestätigten in jüngster Zeit noch einmal regionale Unterschiede in der Diagnose und dem Management von Brustkrebspatientinnen.⁹ Die Studienergebnisse bedeuten konkret, dass beispielsweise eine Brustkrebspatientin im einen Kanton eine bessere Überlebenschance und eine unterschiedliche Lebensqualität haben kann als in einem anderen. Diese Situation kann nicht akzeptiert werden.

Diese Unterschiede, auch bei anderen Tumorarten, beruhen nicht nur auf dem Fehlen einheitlicher Behandlungsrichtlinien. Auch andere Faktoren können gemäss Literatur^{10–12} und Expertenmeinungen dazu beitragen:

- + Kantonal unterschiedliche Handhabung der Früherkennung¹³
- + Räumliche Entfernung des Patienten zu einem Behandlungszentrum und für die Behandlung bedeutsame Kantonsgrenzen
- + Sozioökonomische Situation, Versicherungsstatus des Patienten
- + Offenheit der Bevölkerung gegenüber einer Untersuchung oder einer Therapie, kulturelle Unterschiede
- + Fehlende oder unzureichende interdisziplinäre Abstimmung der Behandlung
- + Ausbildungsstand der behandelnden Ärzte
- + Fehlen einer umfassenden Betreuung in einem Team-Approach unter Einbezug der Pflegenden und der bestmöglichen unterstützenden Behandlung (Supportive Care)
- + Häufigkeit, mit der ein Fachspezialist mit einer bestimmten Erkrankung konfrontiert wird (Case Load)
- + Keine Beteiligung des vom Patienten aufgesuchten Zentrums an klinischer Forschung
- + Befolgen oder Nichtbefolgen der vorhandenen «State of the art»-Qualitätsrichtlinien bei allen Aspekten der Betreuung

Wie misst man Qualität?

Um nationale Qualitätsstandards zu etablieren, müssen nicht nur Behandlungsrichtlinien vereinheitlicht werden, sondern es ist auch zu definieren, mit welchem Massstab die Qualität gemessen werden soll.

Die Qualität einer medizinischen Behandlung ist weder einfach zu definieren noch einfach zu beurteilen. Drei Dimensionen lassen sich abgrenzen:¹⁴

- + Strukturqualität (z.B. Anzahl Pflegepersonen pro Patient, adäquate Wartung technischer Geräte)
- + Prozessqualität (z.B. Behandlung einer Krankheit entsprechend dem derzeitigen Wissensstand, also gemäss Richtlinien)
- + Ergebnisqualität (z.B. Heilungs-, Komplikationsrate, ungeplante Rehospitalisationen, Patientenzufriedenheit, Mortalität).

Behandlungsqualität: Beispiel Darmkrebs

Bei Darmkrebs in einem Stadium, das noch Aussicht auf Heilung bietet, ist die Operation der entscheidende Punkt der Behandlung. Eine zusätzliche Chemotherapie kann nicht kompensieren, was durch eine nicht ausreichend kunstgerechte Operation versäumt wurde. Das bedeutet: Eine chirurgische Qualitätssicherung ist der zentrale Ansatz, um die Prognose jedes einzelnen Patienten mit Darmkrebs in diesem Stadium zu verbessern.

Die Aufgabe, Qualitätsindikatoren zu definieren, kommt den Fachgesellschaften zu.

Nach Krankenversicherungsgesetz (KVG) sind die Leistungserbringer (Ärzte und Spitäler) verpflichtet, den Bundesbehörden kostenlos Daten zu übergeben, die notwendig sind, um die Wirtschaftlichkeit und Qualität der Leistung zu überwachen. Derzeit besteht keine nationale Organisation, welche die Koordination der Qualitätssicherung übernehmen könnte, und Spitäler stellen das benötigte Personal für diese Aufgaben nicht zur Verfügung. Die Institutionen, die Konzepte zur Qualitätsmessung und -verbesserung entwickeln, arbeiten wenig koordiniert.

Einige der oben genannten Unterschiede in den Behandlungsergebnissen betreffen die Behandlungsqualität. Um diesen Ansatz zur Verbesserung weiter verfolgen zu können, sind klinische Qualitätsdaten

unentbehrlich. Diese fehlen aber nach wie vor, da die Krebsregister nicht flächendeckend für die Schweiz sind und auch keine alternativen Formen der Datensammlung bestehen.

Beispiel: Ausbau der medizinischen Onkologie

Die Zahl der Konsultationen in der medizinischen Onkologie im Kantonsspital Graubünden in Chur stieg von 3359 im Jahre 2004 auf 9955 im Jahre 2009. Patienten werden im KSGR in Chur und konsiliarisch in den Kliniken Ilanz, Davos, Scuol, Poschiavo, Samedan und Thusis betreut.

Erst wenige Spitäler legen ihre Behandlungsdaten offen. Im Jahre 2007 hat etwa das Universitätsspital Basel gewisse Qualitätskennzahlen publiziert.¹⁵ Einzelne Arbeitsgruppen arbeiten hier beispielhaft. Z.B. werden die Daten sämtlicher Stammzelltransplantationen in der Schweiz zentral ausgewertet,¹⁶ in anderen Fachrichtungen beispielsweise auch Daten, die bei Patienten mit akutem Herzinfarkt gesammelt werden (AMIS Plus – National Registry of Acute Myocardial Infarction in Switzerland^e).

Für die Frage, wie sich Qualität verbessern und gleichzeitig die Kosten senken lassen, müssen die Vollkosten und die Gesamtqualität von Behandlungsketten beurteilt werden können. Auch dazu fehlen die nötigen Instrumente. Sie wären auch wegen der bevorstehenden Einführung der Fallkostenpauschalen unbedingt notwendig.

Seit einigen Jahren arbeitet daher beispielsweise die Schweizerische Gesellschaft für Medizinische Onkologie (SGMO) systematisch darauf hin, dass bei komplexen Erkrankungen die Qualität ganzer Behandlungsketten erfasst werden kann.

Auch der Bund sieht einen immer dringenderen Bedarf die für Qualitätssicherung. Er hat im Oktober 2009 die Qualitätsstrategie des Bundes im Schweizerischen Gesundheitswesen verabschiedet.¹⁷

^b www.esmo.org/education/esmo-clinical-recommendations.html

^c www.asco.org/guidelines

^d www.nccn.org/clinical.asp

^e www.amis-plus.ch

Fazit Es bestehen keine verbindlichen Richtlinien für die Therapie, und seit dem NKP 2005–2010 wurde erst punktuell Konsens über einzelne Richtlinien gewonnen. Diese sind Voraussetzung für eine einheitliche hohe Qualität und auch für das Erfassen der Qualität. Um Qualität messen zu können, sind Krebsregister oder andere Datenbanken unentbehrlich. Diese fehlen nach wie vor. Die Qualität muss auf verschiedenen Ebenen erhoben werden: beim einzelnen Arzt, bei den Tumor Boards, den Zentren und der gesamten Behandlungskette.

1.2.3 Ziel 3: Bessere Koordination und Kohärenz der Behandlung in regionalen Netzwerken

Ein wichtiger Ansatz zur Steigerung der Behandlungsqualität ist die verstärkte Netzwerkbildung. Das Ziel der verstärkten Vernetzung aus dem NKP 2005–2010 wurde in einigen Regionen weitgehend erreicht, z.B. in St. Gallen,¹⁸ in Graubünden, im Wallis (www.rsv-gnw.ch), in der Zentralschweiz und in Fribourg. Diese positive Entwicklung gilt es weiter zu führen und zu intensivieren.

Regionale Netzwerke und Kompetenzzentren

In den letzten Jahren wurden die Infrastruktur und die personellen Voraussetzungen für die Behandlung von Krebspatienten stark ausgebaut, auch an immer mehr Spitälern in der Peripherie.

Eine dezentrale Versorgung hoher Qualität lässt sich durch abgestimmte regionale Netzwerke erzielen. Sie beziehen alle beteiligten Fachdisziplinen im ambulanten und stationären Bereich ein, geben sich ihre eigene Struktur und Organisationsform und regeln die Zusammenarbeit der Partner, die Weiter- und Fortbildung, die klinische Forschung sowie Qualitätsfragen. Die regionalen Meinungsbildner passen die Richtlinien ans Netzwerk an.

Neben der verstärkten Netzwerkbildung besteht Bedarf an Spezialisierung und Zentralisierung innerhalb der Regionen. Regionale Kompetenzzentren stellen in diesem Konzept die Qualität der medizinischen Leistungserbringer sicher, und sie ermöglichen die dezentrale Versorgung der Patienten, die meist eine wohnortnahe Behandlung wünschen, unter der Voraussetzung, dass das wohnortnahe Spital dieselben Behandlungsergebnisse erzielt und Komplikationen gleich selten auftreten wie in einem höher spezialisierten, weiter entfernten Spital.

Ein Netzwerk besteht aus niedergelassenen Fachleuten unterschiedlicher Disziplinen und aus Spitälern. Idealerweise praktiziert jede Fachperson das gesamte Fachgebiet und steuert Expertenwissen in einem Spezialgebiet bei. Für jeden Patienten und jede Krebserkrankung steht dann im Idealfall der geeignete Experte zur Verfügung. Einzig bei seltenen oder komplexen Erkrankungen wird eine externe Fachperson eines nationalen Centers of Excellence zugezogen. Die Behandlung wird eng zwischen den Fachdisziplinen abgestimmt – eine wissenschaftlich belegte wesentliche Voraussetzung für eine hohe Behandlungsqualität. Das Netzwerk erlaubt es den Fachleuten, sich weiter zu spezialisieren, sodass die Patienten Zugang zu aktuellsten Kenntnissen in den verschiedensten Subspezialitäten erhalten.

Der Patient erhält innerhalb des Netzwerkes einen festen Ansprechpartner, der Abklärung, Therapie und Nachsorge im Sinne einer ganzheitlichen Betreuung auf höchstem Niveau koordiniert. Im Netzwerk können Behandlungsrichtlinien und Patientenpfade bestmöglich ausgebaut und eingehalten werden. Bei der Definition der Patientenpfade muss auf den individuellen Patienten und seine Bedürfnisse und seine Co-Morbiditäten Rücksicht genommen werden. In die Patientenpfade müssen die Empfehlungen aus den Kapiteln Psychosoziales, Psychoonkologie, Palliation, Rehabilitation eingebaut werden.

Die Beziehung zwischen den einzelnen Akteuren lässt sich nach Erfordernis der Netzwerke gestalten. Aufgrund der historischen Entwicklung und der schwachen zentralistischen Tendenzen in der Schweiz gibt es verschiedene Strukturen, wie z.B. ein starkes Zentrumsspital in einer Region oder mehrere Spitäler, die gleichberechtigt das Rückgrat eines Netzwerkes bilden, aber unterschiedliche Kompetenzen einbringen.

Einige organspezifische Kompetenzzentren/Netzwerke (Organzentren), insbesondere für Brustkrebs, bestehen bereits. Ihr Ziel lautet, eine umfassende und rasche Abklärung und Behandlung des spezifischen Tumors an einem Ort zu ermöglichen.

In der Schweiz sollten diese Organzentren dezentral organisiert sein, das heisst Experten der verschiedenen beteiligten Disziplinen aus dem Spital oder einem Netzwerk vereinbaren gemeinsame Qualitätsstandards für die Betreuung ihrer Patienten. Sie sind so organisiert, dass sie mit anderen Einheiten im Spital oder Netzwerk interagieren, sodass die ganzheitliche Behandlung des Patienten ohne administrative Hür-

den erhalten bleibt. Diese Integration erlaubt eine ökonomischere Nutzung der konstanten Kernfächer wie Radiologie, Pathologie und Onkologie, sie reduziert den Organisations- und Dokumentationsaufwand und wird möglich durch verstärkte Nutzung digitaler Kommunikationsmedien.

Beispiele: Interdisziplinäre Behandlung bei Mastdarmkrebs

Die kurative Behandlung von Mastdarmkrebs beteiligt mindestens sechs Spezialisten: Gastroenterologen, Radiologen, Pathologen, Radio-Onkologen, Chirurgen und medizinische Onkologen. Erst durch ihre abgestimmte Zusammenarbeit bringt die Behandlung als Ganzes den grössten Patientennutzen.

Diese Art der Organisation stellt auch die unverzichtbare integrierte Weiterbildung der Onkologen sicher. Würden faktische Orgazentren geschaffen, die nicht in die onkologische Weiterbildung einbezogen wären, wie dies z.B. in Deutschland der Fall ist, könnte die notwendige breite Ausbildung von Onkologen in der Schweiz nicht mehr gewährleistet werden.

Am Netzwerk sind auch Grundversorger (Hausärzte) beteiligt, die in der Prävention, Früherfassung und Nachsorge eine zentrale Rolle bei der Betreuung von Krebspatienten spielen und Krebspatienten rasch an den onkologischen Spezialisten weiter weisen müssen. Für sie ist es wichtig, den betreuenden Onkologen einfach erreichen zu können, wenn sie im Notfalldienst mit therapie- und krankheitsbedingten Komplikationen konfrontiert sind. Die Hausärzte betreuen neben den Patienten auch das familiäre Umfeld mit, nicht zuletzt auch beim sterbenden Patienten zu Hause.

Tumor Board als entscheidendes Element

Tumor Boards (Tumorfalldesprechungen) sind Konferenzen, die alle an komplexeren Fällen beteiligten Disziplinen zusammen führen, um koordinierte Entscheidungen zur weiteren Weichenstellung, Diagnostik und Therapie zu stellen. Diese frühe gemeinsame Abstimmung entscheidet wesentlich über die Ergebnisqualität. Tumor Boards gibt es in der Schweiz an allen Universitätskliniken und grösseren Kliniken. An kleineren Kliniken sind sie nicht durchgehend vertreten.¹⁹ Niedergelassene Onkologen können in einigen Regio-

nen ihre Fälle an den Tumor Boards der Spitäler vorstellen. Einige werden auch von niedergelassenen Onkologen geleitet.

Die Zusammensetzung des Tumor Boards richtet sich nach den behandelten Krankheitsbildern. Daher sollten je nach Aufgabenstellung z.B. auch Aspekte der Pflege, Palliation und Psychoonkologie vertreten sein.

Das Tumor Board zieht die bestehenden Richtlinien zu Rate. Der Entscheid kann, muss aber nicht eine Zweitmeinung für die Patienten ersetzen. Bei der Ausgestaltung der Tumor Boards und der Frage, welche Patienten präsentiert werden, müssen die Ressourcen der Zentren berücksichtigt werden.

Die Entscheidungsprozesse im Tumor Board müssen anhand von Checklisten/Standard Operating Procedures (SOP) geregelt sein; das Therapieziel muss formuliert werden und ist zusammen mit den wichtigsten Grundlagen für die Entscheidungsfindung zu dokumentieren.

Onkologie Ostschweiz:

Vernetzung per Videokonferenz

Dieses Netzwerk ist ein Beispiel für die sinnvolle Vernetzung von Wissen. Es fasst als Zentrums-spital das Kantonsspital St. Gallen (KSSG) sowie sechs Regionalspitäler zusammen, weiterhin Onkologen in der Praxis, Hausärzte und die Krebsliga. Die Triage der Patienten folgt dem Grundsatz: Versorgung im Regionalspital wenn möglich, Behandlung im Zentrums-spital wenn nötig. Voraussetzung für die Vernetzung ist eine IT-Plattform mit digitalisierter Krankenakte und Bilddatenbank. Per Videokonferenz lässt sich zeitökonomisch die Kompetenz der Spitäler vereinen. Seit 2009 führt z.B. das Brustzentrum des Spitals Grabs mit dem KSSG eine wöchentliche Videokonferenz zur Diskussion von Fällen durch.

Quelle: SNF 2010

Es wird auch künftig die Ressourcen sprengen, jeden Patienten im Tumor Board vorzustellen. Umso wichtiger ist es daher, im Rahmen der lokalen Anpassung von Behandlungsrichtlinien Patientenpfade zu definieren und einzuhalten. In diesem Zusammenhang könnten Case Manager eingeführt werden, die dafür sorgen, dass ein Patient gemäss dem Patientenpfad – in den zeitlichen Vorgaben – betreut wird.

Fazit Bei der interdisziplinären Vernetzung und der Vernetzung in den Regionen bei der Betreuung von onkologischen Patienten ist Pionierarbeit geleistet worden. Kooperationen wurden formuliert, Schnittstellen definiert und um die Patienten herum ärztliche und nicht-ärztliche Expertise in neuen Strukturen gruppiert.

Die eher fragmentierte Behandlung, welche auf einzelne Krankheitsgeschichten und die Leistungserbringer fokussiert ist, wurde zu einem grossen Teil von einem interdisziplinären Konzept des gemeinsamen und koordinierten Vorgehens abgelöst.

Die Vernetzung muss über kantonale Grenzen hinaus intensiviert werden. Für die regionalen Kompetenzzentren fehlen noch Standards und Steuerungsinstrumente. Die Voraussetzungen, Patienten in Tumor Boards besprechen zu können, sind zu verbessern.

Seit dem NKP 2005–2010 wurde für die Ziele der aktiveren Patientenbeteiligung, der Etablierung von Behandlungs- und Qualitätsstandards sowie Netzwerkbildung die richtigen Wege eingeschlagen, jedoch erst ein Teil des Wegs zurückgelegt. Um eine höhere Qualität in Diagnostik und Therapie zu erzielen, sind weitere Anstrengungen notwendig und möglich.

2

Neue Bereiche mit Handlungsbedarf

Seit der Formulierung des NKP 2005–2010 kristallisierten sich etliche weitere Aspekte heraus, die sich auf die Frage auswirken, welche Qualität die Therapie erreichen kann und sollte.

2.1 Therapeutische Fortschritte

Das zentrale Ziel des NKP 2005–2010 lautete, eine der Situation des einzelnen Patienten entsprechende, am Stand der Forschung ausgerichtete hochstehende Behandlung und Betreuung zu sichern. Patienten sollen Therapien erhalten, die sich im Vergleich zum bisherigen Standard als überlegen erwiesen haben, das heisst besser wirken und/oder weniger unerwünschte Effekte entfalten.

Bei der Strahlentherapie etablierten sich neue Techniken, die das gesunde Gewebe weniger belasten und/oder die im Tumor eintreffende Dosis präzise erhöhen, sodass sich das bestrahlte Gebiet genauer eingrenzen lässt.

Bei operativen Eingriffen wurden Verfahren beispielsweise beim Enddarmkrebs standardisiert. Schonendere und genauere Eingriffe wurden u. a. dank der Robotertechnologie möglich.

Fortschritt wurde auch erzielt, indem veraltete diagnostische Methoden sowie operative, radiologische und medikamentöse Therapieformen gestrichen wurden. Frauen mit Brustkrebs ohne Lymphknotenbefall wird heute eine Lymphknotenausräumung der Achselhöhle erspart. Diese Technik wurde weitgehend durch die weitaus schonendere Wächterlymphknoten-Entfernung ersetzt.

Beispiele für konkrete Fortschritte in der medikamentösen Therapie in den letzten fünf Jahren

- + Trastuzumab (Herceptin®) in der kurativen Behandlung von Brustkrebs: nach einem Jahr Behandlung war das Risiko eines Rückfalls fast halbiert²⁰
- + Imatinib als lebensverlängernde Therapie bei der chronischen myeloischen Leukämie: Unter Standardtherapie (Interferon und Knochenmarktransplantation) überlebten nach 5 Jahren 60 %, unter Imatinib über 90 %. Falls die Tyrosinkinasen (die Enzyme, welche Imatinib blockiert) maximal zu 0,1 % nachweisbar sind, beträgt das 5-Jahres-Überleben sogar 100 %.
- + Bortezomib sowie Lenalidomid beim Plasmazellkrebs (multiples Myelom): Durch Ergänzung von Bortezomib zur Standardtherapie leben nach drei Jahren 68,5 % (unter Standardtherapie allein 54,0 %) ²²
- + Sorafenib beim fortgeschrittenen Leberzellkrebs: Lebensverlängerung um ca. 3 Monate, von 7,9 auf 10,7 Monate²³
- + Neue Chemotherapien und monoklonale Antikörper haben zu einer Verdoppelung der Lebenserwartung bei Patienten mit metastasiertem Dickdarmkrebs beigetragen. In Verbindung mit Metastasen Chirurgie werden einige Patienten langfristig tumorfrei sein.²⁴

Ein Fortschritt für die Patienten besteht auch darin, dass durch neue und bessere Therapien immer häufiger eine ambulante Behandlung möglich wird oder sich die Aufenthaltsdauer im Spital verkürzt. Viele dieser therapeutischen Fortschritte wurden durch so genannte Therapieoptimierungsstudien erzielt, welche vorwiegend durch kooperative Studiengruppen und in Netzwerken von Spitälern durchgeführt werden (siehe Kapitel Forschung).

Zulassungsstandard ist nicht gleich Behandlungsstandard

Mit Studien, die nach der Registrierung eines Medikamentes durchgeführt werden, lassen sich sehr wichtige Grundlagen für die Behandlung von Patienten legen und Erkenntnisse für die Anwendung ausserhalb der registrierten Indikation gewinnen. Diese Studien prüfen beispielsweise die Wirkung bei sehr seltenen Erkrankungen oder neue Dosierungsschemata oder Kombinationen für Medikamente ohne Patentschutz. Bei positivem Ergebnis solcher Studien werden diese Medikamente dann auch für Krebsarten eingesetzt, für die keine Zulassung erteilt wurde. Schätzungen gehen davon aus, dass über 60 % der in der Krebsmedizin eingesetzten Medikamente «off label», also ausserhalb der zugelassenen Indikationen und Dosierung, eingesetzt werden, in der Pädiatrie ist dieser Anteil noch höher.^{25,26}

Damit klafft eine immer grössere Lücke zwischen den zugelassenen Indikationen und der Routineanwendung, zumal Richtlinien auch Studien, die nicht zur Registrierung von Medikamenten führen, berücksichtigen. Der Einsatz «off label» bei nachgewiesener Zweckmässigkeit ist dank der ärztlichen Therapiefreiheit zwar gewährleistet. Diese Realität ist im KVG aber nicht angemessen berücksichtigt.

2.2 Höhere Komplexität der therapeutisch relevanten Diagnostik

Mit Hilfe der heutigen Diagnostik können Tumoren präziser klassifiziert und zuverlässigere Aussagen zur Prognose getroffen werden. Insbesondere sogenannte prädiktive Faktoren – die eine Aussage zum Therapieerfolg erlauben – werden gerade beim Einsatz kostenintensiver Therapien immer wichtiger.

Einige prädiktive Marker fanden vergleichsweise rasch Eingang in die klinische Routine, weil sie eine hohe Wirksamkeit einer Therapie voraussagen. Dazu gehören Genveränderungen in gewissen Tumoren, wie zum Beispiel Mutationen in den Genen K-ras (Dickdarmkrebs) und EGFR (nichtkleinzelliges Lungen-

karzinom), Expression von HER2 und Hormonrezeptoren bei Brustkrebs oder verschiedene Marker bei Leukämien. Zudem wachsen die Erkenntnisse, dass genetische Marker auch das Auftreten von spezifischen Nebenwirkungen der Therapien voraussagen können.

Diese Unterteilung macht es möglich, die vorhandenen Therapien zielgerichteter einzusetzen. Nur jene Patienten bekommen ein Medikament, die mit einer hohen Wahrscheinlichkeit einen Behandlungserfolg erwarten können. Lungenkrebs ist nicht länger gleich Lungenkrebs, sondern wird je nach Untergruppe anders behandelt.

Diese «gezieltere» Krebstherapie ist effizienter im Hinblick auf Behandlungserfolg und Kosten. Sie erspart Patienten eine unnötige Belastung, deren Marker anzeigen, dass sie von einer Behandlung nicht profitieren würden. Ein Beispiel ist der Antikörper Cetuximab, für den ein Behandlungsvorteil nur für Patienten mit unmutiertem K-ras-Gen gezeigt wurde. Die Ersparnis durch gezieltere Behandlung überwiegt die Kosten für die zusätzliche Diagnostik bei weitem.

Zahllose weitere Tests befinden sich in der Entwicklung. Welche davon einen Nutzen bringen und in die Routine Eingang finden, darf nur auf Grundlage solider Studiendaten entschieden werden.

All diese Möglichkeiten der verbesserten Diagnostik erlauben es die Behandlung individueller zu gestalten. Sie sind somit erste Schritte hin zu einer personalisierten Medizin.

2.3 Seltene und sehr seltene Krebsformen

Orphanet, eine Initiative der EU, fasst Informationen zu den seltenen Erkrankungen zusammen.^f Als seltene Krebserkrankung gilt eine Erkrankung, die jährlich weniger als 6 Mal pro 100 000 Einwohner auftritt (www.rarecancers.eu). Zu den seltenen Krebserkrankungen gehören zum Beispiel Leberzellkrebs, multiples Myelom, Hodgkin-Lymphom und Sarkome. Für die Schweiz bedeutet dies, dass eine seltene Krebserkrankung pro Jahr weniger als 400 Mal diagnostiziert wird.

Gemäss Schätzung der ESMO fallen 20 % aller Tumoren unter diese Definition der seltenen Erkrankungen. Seltene Krankheiten sind schwierig zu behandeln, weil oft wenig evidenzbasierte Daten vorliegen und zur Erforschung aufgrund der geringen Inzidenz grosse Anstrengungen notwendig sind. Daher brauchen therapeutische Fortschritte hier länger. In der Onko-

^f www.orpha.net

logie ist es eine anerkannte Praxis, dass bei Indikationen ohne gesicherte klinische Daten die Behandlung am besten im Rahmen einer klinischen Studie erfolgt. Obwohl alle Krebserkrankungen bei Kindern seltene Erkrankungen sind, zeigte eine Untersuchung, dass 16 % der Kinder mit Krebs nicht an einem der für Kinderonkologie spezialisierten Zentren der SPOG behandelt wurden.²⁷ Nur dank einer Zentralisierung lassen sich genügend hohe Fallzahlen erzielen, um die Erfahrung einzubringen, die für eine qualitativ hochstehende Behandlung in notwendig ist.

Mit einem unkoordinierten Vorgehen nimmt das Schweizer Gesundheitswesen unnötigerweise einen Qualitätsverlust in der Behandlung von Patienten mit seltenen Erkrankungen in Kauf.

2.4 Minimale Fallzahlen

Es ist seit langem anerkannt, dass einige Tumoren wie Enddarmkrebs, Speiseröhren-, Magen- und Bauchspeicheldrüsenkrebs nur an Zentren mit Mindestzahl von Fällen behandelt werden sollten, um gute Ergebnisse zu erzielen. Dieser Case Load ist einer der wichtigsten Faktoren für den Behandlungserfolg,^{28,29} aber bei weitem nicht der einzige.

Heute werden aber kaum Tumoren aufgrund der fachlichen Qualifikationen der Ärzte an einem Zentrum zentralisiert. Lediglich aufgrund der interkantonalen Koordination (Interkantonale Vereinbarung zur hochspezialisierten Medizin IVHSM), werden z.B. die hämatopoietischen Stammzellentransplantationen ausschliesslich an bestimmten Zentren durchgeführt.

2.5 Steigende Kosten der Krebsbehandlung

Die Krebsbehandlung wird analog zur Entwicklung anderer Fachgebiete immer teurer, und die Dringlichkeit dieses Problems wird sich verschärfen. Dabei belasten neben den im Mittelpunkt der öffentlichen Wahrnehmung stehenden teuren Medikamenten auch andere Massnahmen die Kosten im Gesundheitswesen überproportional. Der Kostensprung bei den Medikamenten erscheint in Relation zum Zusatznutzen, also beispielsweise dem Zuwachs an Heilungsraten, Lebensverlängerung oder verbesserter Lebensqualität, oft als hoch.

Bereits heute muss bei der Übernahme neuer Therapien und Medikamente durch die obligatorische Krankenpflegeversicherung (OKP) deren Kosteneffizienz berücksichtigt werden. Dabei wird Frage, wie eine neue Therapie die OKP-Kosten und den Patientennutzen im gesamten Behandlungspfad beeinflusst, auf

allgemein-abstrakter Ebene geprüft. Gefordert ist ein Erfüllen der sogenannten WZW-Vorgaben (Wirksamkeit, Zweckmässigkeit und Wirtschaftlichkeit).

Auf der anderen Seite werden Sparpotenziale nicht genutzt. Beispiele für Einsparungsmöglichkeiten sind:

- + Diagnostische Massnahmen ohne therapeutische Relevanz
- + Anwendung von Medikamenten über eine nicht belegte Dauer
- + Einsatz nicht belegter Therapien
- + Einsatz von Therapien nach Fehldiagnosen
- + Zu häufige Nachsorgeuntersuchungen

Einsparungen lassen sich in diesen Bereichen realisieren, sobald verbindliche nationale Standards existieren.

Wieviel dürfen Therapien kosten?

Die Diskussion, welcher Nutzen wie viel kosten darf, um eine Leistung noch in die OKP aufzunehmen, ist noch kaum geführt worden; notwendig hierfür wäre ein breit abgestützter, gesellschaftlicher Konsens. Bisher wurden Leistungen eher mit Limitationen bezüglich Patienten- oder Charakteristika der Leistungserbringer versehen, um eine positive Kosten-Nutzen-Bewertung zu erreichen.

Aktuell wird bei Medikamenten die primär wissenschaftliche Nutzen-Risiko-Beurteilung durch die Swissmedic vorgenommen. Die anschliessende schlanke Kosten-Nutzen-Bewertung wird von einer ausserparlamentarischen Fachkommission, der breit zusammen gesetzten Eidg. Arzneimittelkommission (EAK) vorgenommen, welche das BAG bei der abschliessenden Entscheidung, ob, unter welchen Bedingungen und zu welchem Preis ein Präparat in die Spezialitätenliste (SL) aufgenommen werden soll, berät.

Nach derzeitiger Regelung kann der Antrag zur SL-Aufnahme bereits bei Vorliegen der Swissmedic-Voranzeige eingereicht werden. Allerdings erfolgt die definitive SL-Aufnahme aufgrund von merkantil geprägten initialen Preisvorstellungen oft später als die Marktzulassung durch Swissmedic.

Werden heute neue Behandlungen zugelassen, so enthalten die zugrunde liegenden Studien fast ausschliesslich Daten über die Wirksamkeit der neuen Behandlung sowie zum Nebenwirkungsprofil. Eine

umfassende Kosten-Nutzen-Analyse ist in den in der Schweiz eingereichten Unterlagen zur Marktzulassung nicht enthalten.

Eine umfassende Kosten-Nutzen-Analyse wird auch vom BAG noch selten verlangt. Bei sehr teuren Medikamenten und gleichzeitig knapper Datenlage können SL-Aufnahmen aber bereits heute befristet verfügt werden, was dem BAG die erneute Prüfung der WZW-Vorgaben – idealerweise auf der Basis komparativer Kosten-Nutzen-Studien – ermöglicht. Dabei sollte die Kosteneffizienz über die gesamte Behandlungskette aufrecht erhalten werden kann. Die Akteure werden bisher jedoch zu wenig motiviert, um solche Studien durchzuführen.³⁰

Seit 2006 müssen dem BAG auch Indikationserweiterungen von nicht limitierten Präparaten gemeldet werden, sodass neu bei allen SL-Präparaten jeweils die WZW-Kriterien überprüft werden können. Die Tatsache, dass im Ausland die Preise bei Indikationserweiterungen kaum gesenkt werden, hat allerdings einen limitierenden Einfluss auf die Preisreduktionsmöglichkeiten der Schweiz.

Die Gesundheitsdirektion des Kantons Zürich hat im Frühling 2008 das «Medical Board» Pilotprojekt gestartet. Eine verwaltungsunabhängige Expertengruppe gibt Empfehlungen für den Einsatz von Therapien und Diagnosemethoden ab, um so zur Sicherstellung der im KVG geforderten WZW-Kriterien beizutragen. Dieses Medical Board stimuliert zwar die Diskussion um das Thema, Fragen zu Zielen, Zielgruppen und Evaluationsmethoden sind aber noch zu klären. Das Projekt ist auf die bestehenden Evaluationsprozesse abzustimmen.

Sparpotentiale nicht genutzt

Des weiteren werden Sparpotenziale nicht genutzt. Beispiele für Einsparungsmöglichkeiten sind:

- + Diagnostische Massnahmen ohne therapeutische Relevanz
- + Anwendung von Medikamenten über eine nicht belegte Dauer
- + Einsatz nicht belegter Therapien
- + Einsatz von Therapien nach Fehldiagnosen
- + Zu häufige oder unnötige Nachsorgeuntersuchungen
- + Einsatz von kostspieligen Therapien bei Verfügbarkeit von gleichwertigen, kostengünstigeren Alternativen
- + Therapiefortsetzung trotz belegter Wirkungslosigkeit.

Einsparungen lassen sich in diesen Bereichen realisieren, sobald verbindliche nationale Standards existieren und Daten aus entsprechenden klinischen Studien vorliegen.

2.6 Fehlende systematische Datensammlung zu Behandlungsergebnissen

In der Schweiz lässt sich das bestmögliche Vorgehen für eine Behandlung oft nicht identifizieren, weil Daten zu Behandlungsergebnissen (Outcome-Daten) nicht oder nur unzureichend erfasst werden oder nicht vergleichbar sind. Hier muss die Bereitschaft zur Offenlegung der Behandlungsdaten zunehmen, zum Beispiel in Form eines Einbringens der Daten in ein Krebsregister. Die Krebsregister für Erwachsene bilden die Schweiz derzeit nicht flächendeckend ab (siehe Kapitel Epidemiologie und Monitoring).

Krebsregister sind aber nicht nur für die Behandlung von sehr seltenen Krebserkrankungen wichtig, sondern ganz generell ein wichtiger Pfeiler einer erfolgreichen Gesundheitspolitik. Auch bei Prävention und Diagnose sind sinnvolle Vorgaben nur auf Grundlage profunder Daten möglich. Nicht zuletzt kann über die Kosteneffizienz einer Behandlung nur mit Hilfe umfassender Daten abschliessend geurteilt werden.

Das Instrument Krebsregister wäre viel aussagekräftiger, wenn zusätzliche Daten z.B. zur Behandlung erhoben würden. Falls Krebsregister die notwendigen Daten nicht in naher Zukunft beibringen können, müssen weitere Möglichkeiten der Datensammlung wie Kohortenstudien oder Versorgungsforschung (z. B. Referenzen 9, 12, 31) eingesetzt werden.

2.7 Zertifizierung

Wer Krebspatienten behandelt, muss nachweislich die Fähigkeiten hierzu haben und verschiedene Voraussetzungen erfüllen, um eine hohe Qualität von Diagnostik und Behandlung zu garantieren. Der Nachweis erfolgt teilweise bereits heute durch eine Zertifizierung und durch eine regelmässige Rezertifizierung von Zentren/Netzwerken und Ärzten.

Zertifizierung von Zentren

Ein Bereich der Spitzenmedizin, in dem bereits seit längerer Zeit Akkreditierungen durchgeführt werden, ist die Stammzellentransplantation. Die Richtlinien des JACIE (Joint Accreditation Committee ICT-EBMT) stellen einen europaweit gültigen Standard dar.⁸ Für

⁸ www.jacie.org

Brustkrebs formuliert z.B. EUSOMA (European Society of Mastology^h) Kriterien für Brustzentren. Konkret benennen solche Zertifizierungen Anforderungen an beispielsweise:

- + jährliche Mindest-Fallzahl an einzelnen Diagnosen/Tumorarten
- + Diagnose- und Behandlungsprotokolle/Guidelines
- + Strukturierte Patientenpfade
- + Tumor Boards oder vergleichbare Meetings
- + Zeitliche Vorgaben für die Mitteilung der Diagnose und Dauer bis zum Therapiebeginn
- + Dokumentierungspflichten wie das Aufstellen von Behandlungsplänen
- + Patienteninformation für die Teilnahme an klinischen Studien.

Die Zertifizierung eines Zentrums gibt dem Patienten die Sicherheit, eine definierte hohe Qualität seiner Behandlung zu bekommen. In der Schweiz sind die Brustzentren Bellinzona und Zürich nach den EUSOMA-Richtlinien zertifiziert. Die Brustzentren Baden und Luzern wurden von der Deutschen Krebsgesellschaft zertifiziert. Geplant ist derzeit ein Qualitätsausweis für Brustzentren durch die Schweizerische Gesellschaft für Senologie in Zusammenarbeit mit der Krebsliga Schweiz.

Bei der Qualität in Netzwerken geht es um Versorgungsqualität, also um die Frage, wie viele Patienten eine Therapie gemäss dem heute geltenden Standard erhalten und wie dies die Langzeitresultate beeinflusst. Die Exzellenz ist erreicht, wenn alle Patienten in der Schweiz, die es wollen, nach dem geltenden Stand behandelt werden. Mit solchen zertifizierten Qualitätsinstrumenten für ganze Behandlungsketten erhält der Patient die Sicherheit, in einem Netzwerk behandelt zu werden, das seine Behandlungsdaten offen legt und das an einem kontinuierlichen Qualitätsprozess arbeitet.

Die in den vergangenen Jahren aufgebauten so genannten «Brustzentren» als organspezifische Tumorzentren oder Netzwerke sind bislang nur selten zertifiziert. Teilweise erfüllen sie auch wesentliche Forderungen wie die Zahl der behandelten Fälle oder Infrastrukturbedingungen nicht.

Zertifizierung der Ärzte

Fähigkeitsausweise und spezialärztliche Ausbildung stehen unter der Obhut der Fachgesellschaften. In der Fortbildung genügen die Anforderungen laut CME (continuous medical education) heute nicht mehr, um einen hinreichend hohen Qualitätsstandard zu halten. Bereits heute erfolgt eine Zertifizierung für die medizinische Onkologie als Bestandteil der Facharztprüfung. Eine regelmässige Rezertifizierung mit Hilfe der jährlich auch in der Schweiz durchgeführten schriftlichen Prüfung der European Society of Medical Oncology (ESMO) mit Sitz in Lugano ist einfach umzusetzen.ⁱ

Patientenpfade/Disease Management Programme und Zertifizierung

In der Onkologie müssen Patientenpfade von komplexen Behandlungen mit verschiedenen Fachgesellschaften abgesprochen und im regionalen Netzwerk koordiniert werden. Um die Behandlungsqualität zu erfassen, müssen relevante Behandlungsdaten in Registern offen gelegt werden. Die technischen Möglichkeiten sind heute vorhanden, die Behandlungsdaten der verschiedenen an der Behandlung beteiligten Fachärzte prospektiv zu erfassen.

Verschiedene Aktivitäten zur Qualitätserfassung in komplexen Behandlungsketten sind im Gange, zum Beispiel von der Swiss Federation of Specialties in Medicine^j und der initiiert, um Aktivitäten zu bündeln und ein Programm zu entwickeln, das den Anforderungen der Praxis und im Spital genügt.

Auch die Schweizerische Gesellschaft für medizinische Onkologie (SGMO) erarbeitet mit der Berner Fachhochschule Rahmenbedingungen für das Erfassen der Qualität von Behandlungsketten. In der FMH wurden Kriterien für eine Zertifizierung von Disease Management Programmen erarbeitet.

Aufgabe der Fachgesellschaften ist es, die relevanten fachspezifischen Qualitätskriterien festzulegen und regelmässig zu revidieren. Sie legen auch fest, in welcher Form die Leistungserbringer ihre Behandlungsdaten offen legen sollen und erfüllen so die ihnen vom Bund übertragene Aufgabe der Qualitätssicherung.

Entsprechende Register müssen im Rahmen der Begleitforschung die Veränderung der Behandlungsqualität dokumentieren können. Sie sollen die Auflagen von Artikel 22a des KVG zum Nachweis der Qualität erfüllen. Dieser Artikel verpflichtet die Leistungserbringer, ihre Qualitätsdaten anhand geeigneter Indikatoren offen zu legen. Bei klar umschriebenen Behandlungen können beispielsweise die Komplikati-

^h www.eusoma.org

ⁱ www.esmo.org/education/certification-and-accreditation/esmo-examination.html

^j www.sfsfm.ch

onsraten als Qualitätsmerkmale herangezogen werden. Das wichtigste Kriterium der Qualitätsbetrachtung ist dabei die Verbesserung des Patientennutzens. Die Erfahrungen aus anderen Ländern sind bei der Erhebung von Qualitätsdaten als Benchmarks mit ein-zubeziehen.^{31,32}

2.8 Mangel an ärztlichen und auch pflegerischen Fachkräften

In den letzten zwanzig Jahren wuchs die Zahl der onkologisch tätigen Spezialisten in der Schweiz deutlich. Dabei gelingt es seit einigen Jahren nicht mehr, die frei werdenden oder neu geschaffenen Stellen mit eigenem Nachwuchs zu besetzen. Immer mehr an der Tumorbehandlung beteiligte Spezialisten kommen aus dem Ausland.

Die Hauptgründe für den höheren Bedarf sind der Ausbau bestehender und die Gründung neuer onkologischer Abteilungen in fast allen Schweizer Spitälern. Dies wurde notwendig, weil mehr Patienten behandelt wurden und neue Therapieoptionen zur Verfügung stehen. Die mit Recht geforderte interdisziplinäre Betreuung der Krebspatienten ist zeit- und personalaufwändig; auch die zunehmende Subspezialisierung der Onkologie wie der anderen an der Tumorthherapie beteiligten Disziplinen erfordert mehr Fachpersonal. Wenn der steigende Bedarf an onkologisch tätigen Spezialisten nicht mehr weiter aus dem Ausland gedeckt werden soll, müssen in der Schweiz mehr onkologische Spezialisten ausgebildet werden.

Der Mangel an Nachwuchs ist aber nicht auf die Onkologie beschränkt, sondern betrifft alle Spezialisten und die Pflegenden. Dabei ist auch zu berücksichtigen, dass durch die zunehmende Komplexität der Onkologie der Beruf an Attraktivität verlieren könnte. Den Rekrutierungsschwierigkeiten für das Fachgebiet muss somit auch durch eine Spezialisierung begegnet werden.

2.9 Unklarheiten bei der Einführung der DRG

Eine grosse Herausforderung stellt die Einführung der sogenannten DRGs (Diagnosis Related Groups, Fallpauschalen) ab 2012 zur Abrechnung der stationären Leistungen dar. Hier sind von der SwissDRG AG bzw. von den Tarifpartnern bis Ende 2011 noch einige Fragen zu klären.

Universitätsspitäler erbringen aufgrund ihres Leistungsauftrags die aufwändigsten medizinischen Leistungen bei den anspruchsvollsten Fällen. Diese Leistungen müssen angemessen abgegolten werden.

Andererseits dürfen die Vergütungen nach KVG keine Kostenanteile für gemeinwirtschaftliche Leistungen wie z.B. Forschung und universitäre Lehre enthalten.

Die Einführung der DRG-Fallpauschalen soll den medizinischen Fortschritt nicht behindern, nur weil Innovationen erst mit einer Verzögerung ins DRG-Tarifsystem integriert werden können. Um den Forschungsstandort Schweiz und die fortschrittliche Gesundheitsversorgung nicht zu gefährden, ist insbesondere zu klären, wie Innovationen im SwissDRG-Fallpauschalensystem finanziert werden können.

Damit die Einführung der DRGs nicht zu Qualitätseinbussen führt, ist im Rahmen der Genehmigung des Tarifvertrags von den Tarifpartnern, ein gemeinsamer Vorschlag über die zur Einführung der leistungsbezogenen Pauschalen erforderlichen Begleitmassnahmen vorzulegen. Weiter sind Instrumente und Mechanismen zur Gewährleistung der Qualität der Leistungen zu vereinbaren.

Erschwerend kommt hinzu, dass viele der in den vorgängigen Abschnitten erwähnten Voraussetzungen für eine sinnvolle Steuerung der Abläufe und somit ein erfolgreiches Einführen der SwissDRGs wie z.B. Behandlungsrichtlinien oder Vollkostenrechnungen erst ansatzweise realisiert sind.

Separat- und Zusatzentgelte sind wesentlicher Bestandteil des DRG-Systems in Deutschland und müssen vom SwissDRG-System übernommen werden. Entscheidend in der Onkologie ist die Einführung von Zusatzentgelten für Medikamente.

Um die Qualität auch nach der Einführung der DRGs garantieren zu können, bedarf es bis Ende 2010 der Abklärung kritischer Punkte und ein Monitoring mit Blick auf die gesamte Behandlungskette, auf die Vollkosten sowie auf die Qualitätsindikatoren einzelner gesundheitspolitisch relevanter Tumorkrankheiten.

3

Empfehlungen

Aus der vorangegangenen Analyse leiten sich Ziele und Massnahmen ab, wie die Probleme angegangen werden können, um eine hohe Qualität der Krebsbehandlung zu sichern – das oberste Ziel des NKP.

Ziel 1

Voraussetzungen für informierte Selbstbestimmung des Patienten sind erfüllt

- + Die Kommunikationsausbildung der Ärzte und weitere onkologische Disziplinen wird weiter geführt
- + Patienten müssen Zugang zu Qualitäts- und Ergebnisdaten sowie Fallzahlen der Behandlungszentren haben
- + Patienten erhalten zielgruppengerechte Informationen zu den häufigsten Erkrankungen und Behandlungsoptionen. An deren Aufbereitung arbeiten Betroffenemitt
- + Selbsthilfeorganisationen werden professionalisiert, unterstützt und legen ihre Sponsoren offen

Ziel 2

Verbindliche Behandlungsrichtlinien und Patientenpfade sind für die häufigsten Krebserkrankungen formuliert

- + Aufbau von Patientenpfaden innerhalb der Kompetenzzentren/regionalen Netzwerke für häufige Diagnosen
- + Einheitliche und verbindliche Richtlinien werden auf nationaler Ebene für die häufigsten Tumorarten festgelegt, in Abstimmung mit allen Disziplinen und für alle Ebenen von Diagnose über Behandlung und Begleitbehandlung bis zur Nachsorge

Ziel 3

Regionale Kompetenzzentren und Netzwerke sind flächendeckend etabliert

- + Eine politische Diskussion klärt, welche Therapien kantonale und regional angeboten werden
- + Regionale Netzwerke mit Versorgungsgebieten um ca. 1,5 Millionen Einwohnern sind für ausreichend hohe Fallzahlen und Expertise etabliert
- + Onkologen in Praxis, Spital, Kompetenzzentren, die Grundversorger und die weiteren Behandelnden und Betreuenden kooperieren in enger Vernetzung.
- + Vernetzung regionaler und nationaler Kompetenzzentren für sehr seltene Erkrankungen ist erreicht
- + Bestehende Orgazentren kooperieren in übergreifende onkologischen Netzwerken
- + Diagnostik und Behandlung der individuellen Patienten werden verbindlich in Tumorfallbesprechungen (Tumor Boards) diskutiert

Ziel 4

Nationale Kompetenzzentren (Center of Excellence) sind für seltene Krebsarten definiert

- + Die Behandlung von seltenen Tumorarten sollte von wenigen Kompetenzzentren mit nationaler Ausstrahlung (maximal zwei Zentren in der Schweiz, [Center of Excellence]) aus koordiniert werden.
- + Erste nationale Kompetenzzentren für seltene oder sehr seltene Krebsarten sind bezeichnet.

Ziel 5

Ein einheitliches Konzept der Qualitätssicherung ist auf nationaler Ebene ausgearbeitet

- + Die Qualitätsstrategie im Gesundheitswesen des Bundes wird umgesetzt.
- + Eine Instanz koordiniert die Erarbeitung eines Qualitätskonzepts.
- + Qualitätsstandards werden festgelegt, beispielsweise die Minimalanforderungen für kritische Interventionen (prioritär in der operativen Onkologie).
- + Objektive und vergleichbare Qualitätsindikatoren von Patientenpfade/Disease Management Programmen können erfasst werden
- + Zertifizierung von Zentren und Ärzten findet statt.
- + Die notwendige Datenbasis für Ergebnisdaten ist geschaffen; Behandlungsergebnisse werden offen gelegt.
- + Die Teilnahme an Studien wird als Qualitätskriterium anerkannt und kommuniziert.

Ziel 6

Es stehen gut ausgebildete Spezialisten zur Betreuung von krebserkrankten Menschen zur Verfügung

- + Schaffung zusätzlicher Studienplätze an den medizinischen Fakultäten und Weiterbildungsstellen den Schweizer Spitalern
- + Netzwerke für die Weiterbildung bestehen.

Ziel 7

Ein Konsens zur Kosteneffizienz in der Krebsbehandlung ist erzielt

- + Politische Vorgaben, wie viel eine Behandlung bei welchem Behandlungseffekt kosten darf und welche Qualität sie haben muss werden diskutiert.
- + Nationale Vorgaben und verbindliche Richtlinien für die Kosteneffizienz in der gesamten Behandlungskette sind gegeben.

Vorschläge für Massnahmen zur Zielerreichung

Ziel 1

Voraussetzungen für informierte Selbstbestimmung des Patienten sind erfüllt

Nachdem Patienten heute aktiv an der Behandlung teilhaben, geht es künftig darum, ihnen mehr Transparenz und Vergleichsdaten zur Verfügung zu stellen. Auch sollte das Informationsangebot ausgeweitet werden.

Massnahme	Akteur
Öffentliche Informationsveranstaltungen auf kantonaler/ regionaler Ebene zu Therapieoptionen	KKL, KLS Spitäler
Weiterführen und Ausbau der Kommunikationsausbildungen (Arzt-Patienten-Gespräche) für Onkologen/Hämatologen/ weitere onkologische Disziplinen	KLS, SGMO, SASRO, weitere Fachgesellschaften
Patienten müssen Zugang zu Qualitäts- und Ergebnisdaten sowie Fallzahlen der Behandlungszentren haben Ergänzen der Patientenbroschüren: Information zur Datensammlung in Qualitätsmanagementprogrammen	
Unterstützung und Professionalisierung der Selbsthilfeorganisationen, Transparenz zu ihren Sponsoren	KKL, KLS
Beteiligen von Krebspatienten oder Patientenorganisation am Erarbeiten von Schulungsmaterial	KLS
Ausbau der Onkospitex aufgrund der verkürzten Spitalaufenthalte	Gesundheitsdirektoren, KVG, Spitex

Ziel 2

Verbindliche Behandlungsrichtlinien und Patientenpfade sind für die häufigsten Krebserkrankungen formuliert

Massnahme	Akteur
Auf- und Ausbau von Patientenpfaden für häufige Diagnosen	federführende Fachgesellschaft unter Einbezug aller involvierten medizinischen Disziplinen
Festlegen einheitlicher und verbindlicher Richtlinien für die häufigsten Tumorarten auf nationaler Ebene Prioritär: Diagnose, Behandlung, Begleitbehandlung und Nachsorge Abstimmung zwischen allen beteiligten Disziplinen Übernehmen von Guidelines internationaler Organisationen/ Institutionen Anpassen an Schweizer Verhältnisse Abgleich zwischen den Disziplinen Regelmässige Überarbeitung Federführung bei seltenen Erkrankungen: Centers of Excellence	Koordiniertes Vorgehen der involvierten Fachgesellschaften
Anpassung an die Abläufe auf der regionalen Ebene	Regionale Netzwerke
Zweiter Schritt: Ausarbeitung von Richtlinien (soweit möglich und sinnvoll multidisziplinär) für Prävention, Früherkennung, Pflege, palliative Betreuung (siehe auch in den anderen Kapiteln)s	Zuständige Fachgesellschaften
Externe Begleitung und Evaluation der Umsetzung	BAG Schweizerisches Institut für Qualitätssicherung

Ziel 3**Regionale Kompetenzzentren und Netzwerke sind flächendeckend etabliert**

In der Schweiz sollte kein Krebspatient ausserhalb eines Netzwerkes behandelt werden. Die Frage, welches medizinische Angebot ein Gesundheitsdirektor in seinem Verantwortungsgebiet anbieten will, ist vielerorts bereits diskutiert worden. Dennoch wird diese Diskussion in den nächsten Jahren weitergeführt werden.

Für die dazu notwendige engere Vernetzung müssen vorab politische Diskussionen geführt werden, welche Therapien kantonale und regional angeboten werden.

Diese regionalen Netzwerke sollen mittelfristig zu Versorgungsgebieten mit einer Grösse von bis 1,5 Millionen Einwohnern zusammengefasst werden, um ausreichend hohe Fallzahlen und damit ausreichend Erfahrung zu generieren. Nur mit einer regionalisierten Versorgung können künftige Herausforderungen zeitgerecht, kompetent und kosteneffizient angegangen werden. Mit Ausnahme der Kantone Bern und Zürich sind die Kantone zu klein, um eine Gesamtversorgung sicherzustellen, deshalb sollten die Netzwerke über kantonale Hoheiten hinaus reichen. Der entsprechende politische Wille soll aufgebaut werden.

Als Zielgrösse für die Schweiz werden 5 bis 7 Versorgungsgebiete geschaffen (z.B. Ostschweiz, Nordwestschweiz, italienische Schweiz, Genferseeregion, Grossraum Zürich, Espace Mittelland, Zentralschweiz).

Patientenpfade sollten für die häufigsten Tumorarten (Lungen-, Darm-, Brust-, Prostatakrebs) formuliert werden.

Massnahme	Akteur
Evaluation des Angebots in den Regionen, fehlende Elemente identifizieren	Gesundheitsdirektoren
Regionalpolitische Entscheide, welche Behandlungen in welchen Spitälern angeboten werden sollen	GDK, Kantonsparlamente, Hplus
Regionale Vernetzung über die Kantons Grenzen Informelle Netzwerke mit Leistungsaufträgen formalisieren	Ärzte Spitäler Kantonsparlamente Gesundheitsdirektoren, BAG, Oncosuisse
Vernetzung der Onkologen in der Praxis und im Spital	Gesundheitsdirektoren regionale Netzwerke
Einbindung der Grundversorger, HMO- und Grundversorger-netzwerke in die regionalen Netzwerke	regionale Netzwerke
Vernetzung regionaler und nationaler Kompetenzzentren für sehr seltene Erkrankungen	Gesundheitsdirektoren regionale Netzwerke Swiss DRG Tarmed
Diskutieren der Zusammenfassung und Integration bestehender Organzentren in übergreifende onkologische Netzwerke, um die Ressourcen optimal zu nutzen	Netzwerke Spitalleitungen Universitäten
Die folgenden Patienten sollten am Tumor Board vorgestellt werden (fallabhängig auch weitere): + Jeder Patient mit potenziell kurativ behandelbarer Tumorsituation + Multimodale Behandlung + Erkrankung ohne existierende Behandlungsrichtlinie + (Abklärung der) Möglichkeit einer Therapie im Rahmen einer klinischen Studie	
Ausreichende Ressourcen für Tumor Boards, bei kleineren Spitälern Einbezug in Aktivitäten der Kompetenzzentren	
Festlegen der Aufgaben der Case Manager	SAMW Ärzte im Tumor Board Spital, Krankenkassen

Massnahme	Akteur
Ausbau der Kapazitäten für medizinische Disziplinen, die zur Grundausstattung eines Tumor Board gehören, z.B. die Pathologie	Spitäler
Nachverfolgen der Tumor Board Entscheide durch Ergebnisdaten	Krebsregister, Behandlungsregister

Ziel 4

Nationale Kompetenzzentren (Center of Excellence) sind für seltene Krebsarten definiert

Die Behandlung von seltenen Tumorarten sollte von wenigen Kompetenzzentren mit nationaler Ausstrahlung (maximal zwei Zentren in der Schweiz) aus koordiniert werden. Sie beraten die regionalen Netzwerke, erarbeiten Behandlungsempfehlungen und bieten einen niederschweligen Konsiliardienst an. Patienten sollten verbindlich in diesen Zentren vorgestellt werden, um eine gemeinsame Behandlungsstrategie zu erarbeiten. Im Weiteren sollten hochkomplexe Verfahren wie die Extremitäten-Perfusion mit Chemotherapeutika und sehr seltene operative Eingriffe beispielsweise bei der Chirurgie des Sarkoms in der Schweiz auf wenige Spitäler zentralisiert werden.

Diese nationalen Kompetenzzentren (Centers of Excellence)

- + sind verantwortlich für definierte, seltene und sehr seltene Erkrankungen, eng definierte Erkrankungsgruppen oder spezielle Eingriffe. Aufgrund ihrer Grösse verfügen sie auch bei seltenen Erkrankungen über ausreichende Patientenzahlen, um Erfahrungen aufzubauen.
- + sollen eng international vernetzt sein und können so auch an multizentrischen Forschungsprojekten teilnehmen (ESMO, 2009)
- + legen Forschungs- und Managementstrategien fest (generell und für individuelle Patienten)
- + delegieren Teile der Behandlung an regionale Kompetenzzentren
- + stellen ein lokales und/oder nationales Netzwerk für Translational Research (Forschung an der Schnittstelle Grundlagen-/klinische Forschung) dar.

Massnahme	Akteur
Aufbau von Centers of Excellence mit Leistungsaufträgen im Rahmen der interkantonalen Regelungen der «Spitzenmedizin»	IVHSM, GDK

Krebs bei Kindern und Jugendlichen soll ausschliesslich in pädiatrischen Zentren (SPOG Stationen) behandelt werden, sofern die notwendigen Voraussetzungen (spezialisiertes pädiatrisch-onkologisches Pflege- und Ärzteteam, 24-Stunden-Onkologiedienst, multiprofessionelles Team inkl. Vorhandensein von Bilddiagnostik, pädiatrisches Chirurgenteam) gegeben sind. Auch hier sind regelmässige Tumorboards zu fordern. Zudem spezialisiert sich jedes universitäre Zentrum auf bestimmte Erkrankungen und übernimmt dabei im Sinne eines Centers of Excellence die führende Rolle in der Schweiz.

Ziel 5

Ein einheitliches Konzept der Qualitätssicherung ist auf nationaler Ebene ausgearbeitet

Qualitätsinstrumente müssen in enger Zusammenarbeit der Fachgesellschaften, NICER, der SAKK, der KLS und der Oncosuisse ausgearbeitet werden. Die Fachgesellschaften haben die Qualitätskriterien festzulegen, die SAKK stellt im Rahmen des Outcome Forschung Wissen zur Verfügung, die KLS fördert und propagiert diesen Qualitätsprozess in der Öffentlichkeit. Mit NICER lassen sich die Daten längerfristig in die Krebsregister integrieren.

Ein einheitliches Konzept der Qualitätssicherung auf nationaler Ebene sollte formuliert und eine Instanz etabliert werden, die dessen Koordination übernimmt.

Massnahme	Akteur
Umsetzen der Qualitätsstrategie im Gesundheitswesen des Bundes	BAG Fachgesellschaften
Schaffen einer nationalen Organisation für die Koordination der Qualitätssicherung	BAG Schweizer Institut für Qualitätssicherung Fachgesellschaften
Bessere Koordination der bestehenden Konzepte zur Qualitätssicherung, idealerweise nationales Konzept Zusammenarbeit der Institutionen, die sich mit der Erarbeitung von Konzepten zur Qualitätssicherung befassen	FMH SGMO Swiss Federation of Specialities in Medicine Kompetenzzentren Finanzierung durch KLS, Logistik ev. SAKK, Krebsregister
Erarbeiten objektiver Qualitätsindikatoren für die Behandlung der häufigsten Tumoren unter Berücksichtigung der gesamten Behandlungskette	BAG Fachgesellschaften für Onkologie, Chirurgie, Radioonkologie, Radiologie, Urologie, Gynäkologie, Gastroenterologie, Pathologie u.a.
Definition von Standards für das Qualitätsmanagement wenn möglich von Disease Management Programmen	BAG, SGMO, SAMW, SASRO, andere Fachgesellschaften, Krankenversicherer, Santésuisse
Objektive und vergleichbare Qualitätsindikatoren von Patientenspuren/ Disease Management Programmen können erfasst werden	Fachgesellschaften
Anerkennung der Teilnahme an klinischen Studien als wichtiges Element der Qualitätssicherung	GDK, KVG, Spitäler
Auswertung und Publikation von Qualitätsindikatoren	Fachgesellschaften
Minimalanforderungen für kritische Interventionen (case load) auf Grund evidenzbasierter Daten, prioritär in der operativen Onkologie	BAG, Fachgesellschaften
Erheben von Therapie- und Outcome-Daten durch Krebsregister (Level 2 und 3 Daten gemäss NICER), die Netzwerken/Versorgungsregionen und Spitälern zugeordnet werden können	GDK BAG NICER Krebsregister
Projektbezogenes Sammeln von Outcome-Daten mittels Kohortenstudien oder Behandlungsregistern, z.B. in der Leukämie	SAKK SNF
Konzentration schwieriger Behandlungsfälle auf Zentren/ Netzwerke mit definierter Mindestzahl an Behandlungsfällen	BAG, GDK, Fachverbände, Fachgesellschaften

Ziel 6

Es stehen gut ausgebildete Spezialisten zur Betreuung von krebskranken Menschen zur Verfügung

Der Mangel an Fachkräften ist bereits jetzt kritisch, und dieses Problem wird sich in Zukunft noch deutlich zuspitzen.

Massnahme	Akteur
Bessere Koordination und attraktivere Gestaltung der Weiter- und Fortbildung innerhalb der gesamten Schweiz (nationale Weiter-/ Fortbildungskurse)	Schweizerisches Institut für ärztliche Weiter- und Fortbildung Schweizerische Medizinische Interfakultätskommission FMH SGMO Bundesamt für Berufsbildung und Technologie (BBT)

Massnahme	Akteur
Etablieren von Netzwerken für die Weiterbildung (ausreichend hohe Patientenzahlen für die Onkologen in Ausbildung) Ausbildungspfade mit Gewicht auf der ambulanten Betreuung	Universitäre Zentren Grosse Zentralspitäler Periphere Onkologieabteilungen
Schaffung zusätzlicher Studienplätze an den medizinischen Fakultäten und Weiterbildungsstellen an den Schweizer Spitälern Schweizweit einheitliche Weiter- und Fortbildung	Kantone, Bund und Fakultäten
Von Firmeninteressen unabhängige Fortbildung der Fachärzte	Federführende Fachgesellschaft unter Einbezug aller involvierten medizinischen Disziplinen
Förderung von Auslandsaufenthalten als Weiterbildungsbestandteil zur Spezialisierung	Aus- und Weiterbildungsinstitutionen für Mediziner Bern, FMH, SGMO

Ziel 7

Ein Konsens zur Kosteneffizienz in der Krebsbehandlung ist erzielt

Politische Vorgaben, wie viel eine Behandlung bei welchem Behandlungseffekt kosten darf und welche Qualität sie haben muss, fehlen derzeit weitgehend. Hierzu muss auch die Forschung intensiviert werden. Heute müssen die Grundlagen geschaffen werden, damit wir in Zukunft in der Diskussion um die steigenden Kosten im Gesundheitswesen möglichst aufgrund von Fakten entscheiden können, welche Behandlungen eingeschränkt werden und welche nicht.

Massnahme	Akteur
Nationale Vorgaben zum Thema Kosteneffizienz	Nationale Behörde z.B. auf Ebene Swissmedic oder BAG Swiss Network for Health Technology Assessment
Verbindliche Richtlinien für die Kosteneffizienz (für die gesamte Behandlungskette)	BAG, kantonale Gesundheitsdirektoren
Klare politische Vorgaben und zügige Entscheide bei der Preisfestsetzung von neuen Verfahren unter Einbezug von Fachleuten. Verknüpfung dieser Entscheide mit den nationalen Standards (Richtlinien) für die Betreuung von Krebspatienten	Parlament BAG EAK medizinische Fachgesellschaften
Überprüfung der WZW-Kriterien	Externe ausländische Experten
Studien zu Kosten-Nutzen-Analysen (Pattern of Care Studien, Outcome Studien) Anrechnen der Studienbeteiligung als Forschung	Register der QMS Krebsregister SAKK Pharmaindustrie
Rasche Übertragung klinischer Forschungsergebnisse in die Routine + unabhängig von der Zulassung neuer Medikamente + Übernahme der Aufgaben des «Medical Board» durch eine Nationale Organisation	BAG, SAKK BAG
Prüfen neuer Modelle bei der Kostenübernahme durch die Grundversicherung, beispielsweise + fixe Anpassung zwei Jahre nach der Zulassung + generelle Preissenkungen bei Indikationsausweitungen + Teilung des Risikos bei einer allfälligen Unwirksamkeit Verpflichten von Pharmafirmen, prädiktive Faktoren für ihre Therapien zu etablieren	BAG
Entwickeln eines Verfahrens zur Anerkennung von bereits im Ausland nach gleichwertigen Vorgaben zugelassenen Arzneimitteln	BAG
Regeln des «off label» Einsatzes von Medikamenten in der OKP	BAG, OKP

Referenzen

- 1 Oncosuisse. Nationales Krebsprogramm für die Schweiz 2005–2010. Bern 2005
- 2 Jemal A., Ward E, Thun M. Declining Death Rates Reflect Progress against Cancer. *PLoS ONE* 2010; 5(3): e9584. doi:10.1371/journal.pone.0009584.)
- 3 Smith BD, Smith GL, Hurria A, Hortobagyi GN, Buchholz TA. Future of Cancer Incidence in the United States: Burdens Upon an Aging, Changing Nation. *J Clin Oncol* 2009;27:2758-2765.
- 4 Verdecchia A, Francisci S, Brenner H, Gatta G, Micheli A, Mangone L, Kunkler I, and the EURO-CARE-4 Working Group. Recent cancer survival in Europe: a 2000–2002 period analysis of EURO-CARE-4 data. Published Online 2007; August 21, DOI:10.1016/S1470-2045(07)70246-2
- 5 Zwahlen M, Schmiedlin K, Spörri A. Krebserkrankungen in: p. 170– 194. K. Meyer (Ed.) *Gesundheit in der Schweiz, Nationaler Gesundheitsbericht 2008*. Verlag Hans Huber, Bern 2009.
- 6 Goldhirsch A, Ingle JN, Gelber RD, Coates AS, Thürlimann B, Senn HJ; Panel members. Thresholds for therapies: highlights of the St Gallen International Expert Consensus on the primary therapy of early breast cancer 2009. *Ann Oncol* 2009;20(8):1319-29. Epub 2009 Jun 17.
- 7 Criblez C, Für den Vorstand der Schweizerischen Gesellschaft für Gastroenterologie (SGG/SSG). Revidierte Konsensus-Empfehlungen zur Nachsorge nach koloskopischer Polypektomie und nach kurativ operiertem kolorektalem Karzinom. *Schweiz Med Forum* 2007;7:994–999.
- 8 Azzoli CG, Baker S Jr, Temin S, Pao W, Aliff T, et al. American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update on Chemotherapy for Stage IV Non–Small-Cell Lung Cancer. *J Clin Oncol* 2009;27:6251-6266.
- 9 Ess, S, Savidan A, Frick H, Rageth Ch, Vlastos G, Lütolf U, Thürlimann B. Geographic variation in breast cancer care in Switzerland. *Cancer Epidemiology* 2010;34: 116-121.
- 10 Goss E, Lopez A, Brown CL, Wollins DS, Brawley OW, Raghavan DJ. American Society of Clinical Oncology Policy Statement: Disparities in Cancer Care. *Clin Oncol* 2009;27:2881-2885.
- 11 Raine R, Wong W, Scholes S, Ashton C, Obichere A, Ambler G. Social variations in access to hospital care for patients with colorectal, breast, and lung cancer between 1999 and 2006: retrospective analysis of hospital episode statistics. *Brit Med J* 2010; Jan 14;340:b5479. doi: 10.1136/bmj.b5479.
- 12 Ess S, Joerger M, Frick H, Probst-Hensch N, Vlastos G, Rageth C, Lütolf U, Savidan A, Thürlimann B. Predictors of state-of-the-art management of early breast cancer in Switzerland. *Ann Oncol* 2010; doi: 10.1093/annonc/mdq404.
- 13 Berry DA, Cronin KA, Plevritis SK, Fryback DG, Lauren C, Zelen M, et al., for the Cancer Intervention and Surveillance Modeling Network (CISNET) Collaborators. Effect of Screening and Adjuvant Therapy on Mortality from Breast Cancer. *N Engl J Med* 2010;353:1784-92.
- 14 SAMW. Empfehlungen der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften Erhebung, Analyse und Veröffentlichung von Daten über die medizinische Behandlungsqualität. *Schweizerische Ärztezeitung* | *Bulletin des médecins suisses* | *Bollettino dei medici svizzeri* | 2009;90: 26/27 1044-1054.
- 15 Heberer M, Kübler W, Althaus U, Todorov A. Ergebnisorientierter Qualitätsbericht Universitätsspital Basel 2005-2008. 30. März 2009, http://www.unispital-basel.ch/data/QUSB_060409_0.pdf
- 16 Passweg J, Baldomero H, Stern M, Bargetzi M, Ghielmini M, Leibundgut K, Duchosal M, Hess U, Seger R, Buhrfeind E, Schanz U, Gratwohl A. Hematopoietic stem cell transplantation in Switzerland: a comprehensive quality control report on centre effect. *Swiss Med Wkly* 2010. Mar 26.
- 17 BAG. Qualitätsstrategie des Bundes im Schweizerischen Gesundheitswesen, 9. Oktober 2009
- 18 Hitz F, Ruhstaller T, Diener S, Widmer C, Cerny T. Netzwerk Onkologie Ostschweiz. *Schweizer Krebsbulletin* 2010; Nr. 1/2010.
- 19 Lehmann K, Guller U, Bugnon S, Zuber M. Interdisciplinary tumour boards in Switzerland: quo vadis? *Swiss Med Wkly* 2008;138(9-10):123-7.
- 20 Piccart-Gebhart MJ, Procter M, Leyland-Jones B, Goldhirsch A, Untch M, Smith I, et al. Herceptin Adjuvant (HERA) Trial Study Team. Trastuzumab after adjuvant chemotherapy in HER2-positive breast cancer. *N Engl J Med* 2005;Oct 20;353(16):1659-72.
- 21 Druker BJ, Guilhot F, O'Brien SG, et al. IRIS Investigators. Five-year follow-up of patients receiving imatinib for chronic myeloid leukemia. *N Engl J Med* 2006;Dec 7;355(23):2408-17.
- 22 San Miguel JF, Schlag R, Khuageva NK, Dimopoulos MA, Shpilberg O, Kropff M, et al.; VISTA Trial Investigators. Bortezomib plus melphalan and prednisone for initial treatment of multiple myeloma. *N Engl J Med* 2008;Aug 28;359(9):906-17.
- 23 Llovet JM, Ricci S, Mazzaferro V, et al.; SHARP Investigators Study Group. (2008) Sorafenib in advanced hepatocellular carcinoma. *N Engl J Med*. Jul 24;359(4):378-90.
- 24 Nordlinger BE, Van Cutsem T, Gruenberger B, Glimelius G, Poston P, Rougier A, Sobrero & Ychou M on behalf of the European Colorectal Metastases Treatment Group. Combination of surgery and chemotherapy and the role of targeted agents in the treatment of patients with colorectal liver metastases: recommendations from an expert panel. *Ann Oncol* 2010;doi:10.1093/annonc/mdn735.

- 25** Seiler B. Workshop Off Label Onkologie Schweizerische Gesellschaft der Vertrauensärzte, SGV Jahreskongress 2008, http://www.medecins-conseils.ch/events/congress2008/Off_label_use_Onkologie.pdf
- 26** Casali PG. The off-label use of drugs in oncology: a position paper by the European Society for Medical Oncology (ESMO). *Ann Oncol* 2007;18:1923–1925.
- 27** Adam M, von der Weid N, Michel G, Zwahlen M, Lutz JM, Probst-Hensch N, Niggli F, Kuehni C; Swiss Pediatric Oncology Group (SPOG); Swiss Association of Cancer Registries (ASRT). Access to specialized pediatric cancer care in Switzerland. *Pediatr Blood Cancer* 2010;May;54(5):721-7.
- 28** Iversen LH, Harling H, Laurberg S, Wille-Jørgensen P. Influence of caseload and surgical speciality on outcome following surgery for colorectal cancer: a review of evidence. Part 1: short-term outcome. *Colorectal Dis.* 2007 Jan;9(1):28-37.
- 29** Iversen LH, Harling H, Laurberg S, Wille-Jørgensen P; Danish Colorectal Cancer Group. Influence of caseload and surgical speciality on outcome following surgery for colorectal cancer: a review of evidence. Part 2: long-term outcome. *Colorectal Dis.* 2007 Jan;9(1):38-46.
- 30** McCabe C, Bergmann L, Bosanquet N, Ellis M, Enzmann H, von Euler M, et al. & Biotherapy Development Association. Market and patient access to new oncology products in Europe: a current, multidisciplinary perspective. *Ann Oncol* 2009;20: 403–412.
- 31** Malafa MP, Corman MM, Shibata D, Siegel EM, Lee JH, Jacobsen PB. The Florida Initiative for Quality Cancer Care: a regional project to measure and improve cancer care. *Cancer Control* 2009;Oct;16(4):318-27.
- 32** Blamey R, Cataliotti L. The requirements of a specialist Breast Unit. A revised version of the original EUSOMA position paper published in 2000. *Europ J Cancer* 2000; 36: 2288-2293). http://www.eusoma.org/doc/The_requirements_of_a_specialist_Breast_Unit.pdf (accessed April 2010)

Mitglieder der Fachgruppe

Dr. med. Hermann Amstad Generalsekretär SAMW
Petersplatz 13, 4051 Basel

Irene Bachmann Präsidentin Onkologiepflege
Schweiz, Universitätsspital Zürich
Rämistrasse 100, 8099 Zürich

Prof. Dr. Daniel Betticher Chefarzt
Medizinische Klinik
Kantonsspital Freiburg, 1700 Freiburg

Prof. Dr. Stephan Bodis Chefarzt Radio-Onkologie
Kantonsspital Aarau
Tellstrasse, 5001 Aarau

Dr. med. Richard Cathomas Leitender Arzt
Medizinische Onkologie Kantonsspital Graubünden,
Loestrasse 170, 7000 Chur

Prof. Dr. Thomas Cerny Chefarzt
Onkologie/Hämatologie, Kantonsspital St. Gallen
Rorschacherstrasse 95, 9007 St. Gallen

Ursula Kühnel Head Clinical Trial Unit
Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für klinische
Krebsforschung SAKK
Effingerstrasse 40, 3008 Bern

Prof. Dr. Hanspeter Honegger Chefarzt
Klinik für Med. Onkologie und Hämatologie
Stadtpital Triemli
Birmensdorferstrasse 497, 8063 Zürich

Dr. Rolf A. Marti Bereichsleiter Forschung
Krebsliga Schweiz (KLS)
Effingerstrasse 40, 3008 Bern

Prof. Dr. Walter Richard Marti Chefarzt
Klinik Chirurgie, Kantonsspital Aarau
Tellstrasse, 5001 Aarau

Dr. med. Jürg Nadig Spezialarzt Onkologie
Präsident SGMO
Bannhaldenstrasse 7, 8180 Bülach

Prof. Dr. Felix Niggli Leitender Arzt
Onkologielabor, Kinderspital Uni Zürich
Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich

Dr. med. Christian Öhlschlegel Leitender Arzt
Facharzt für Pathologie FMH
Kantonsspital St. Gallen
Rorschacherstr. 95, 9007 St. Gallen

Prof. Dr. Jakob Passweg Chefarzt Hämatologie
Universitätsspital
Rue Gabrielle Perret-Gentil 4, 1211 Genf 14

Prof. Dr. Bernhard Pestalozzi Leitender Arzt
Klinik und Poliklinik für Onkologie
Universitätsspital, 8091 Zürich

PD Dr. Christoph Rageth Brust-Zentrum
Seefeldstr. 214, 8008 Zürich

PD Dr. Arnaud Roth Département de Chirurgie
Hôpital Cantonal Universitaire, 1211 Genève 14

PD Dr. David Schwappach, MPH
Wissenschaftlicher Leiter
Stiftung für Patientensicherheit
Asylstrasse 77, 8032 Zürich

Prof. Dr. Paul M. Schneider Leitender Arzt
Klinik für Viszeral- und Transplantationschirurgie
Universitätsspital Zürich
Rämistrasse 100, 8091 Zürich

Prof. Dr. Peter M. Suter Präsident
SAMW
Petersplatz 13, 4051 Basel

PD Dr. Florian Strasser Head oncological
Palliative Medicine
Section Oncology, Dept Internal Medicine &
Palliative Care Centre, Cantonal Hospital
Rorschacherstrasse 95, 9007 St. Gallen

Prof. Dr. Beat Thürlimann Leiter Brustzentrum
Kantonsspital St.Gallen, St.Gallen

Dr. med. Maya Züllig, MPH Sektionsleiterin
Direktionsbereich Kranken- und Unfallversicherung
Bundesamt für Gesundheit BAG
Schwarzenburgstrasse 165, 3097 Liebefeld

Autoren: Irene Bachmann-Mettler, Anita Margulies

1

Einführung

Die Zukunft der Krebsbehandlung, die demographische Entwicklung sowie der Auftrag, wirksam, zweckmässig und wirtschaftlich zu handeln, stellen hohe Anforderungen an die Pflege von Patienten mit Krebs. Onkologiepflegende haben im multidisziplinären Team den Auftrag, Patienten und deren Angehörige in allen Phasen der Krankheit zu unterstützen und sie dahingehend zu begleiten, dass sie die Auswirkungen der Krebserkrankung und der Behandlungen im Alltag bewältigen können. Bei palliativ zu versorgenden Patienten sind sie mitverantwortlich dafür, dass Patienten und deren Angehörige die letzte Lebensphase und das Sterben möglichst symptomfrei und würdevoll

erleben können. Weiter sind Onkologiepflegende dafür verantwortlich, verordnete Therapien sicher und effizient zu verabreichen oder Patienten in der Behandlung so zu unterstützen, dass diese sicher und wirksam ablaufen kann. Um diesen Auftrag auch in Zukunft sicherzustellen, bedarf es der Weiterentwicklung in der Praxis, der Aus-, Weiter- und Fortbildung sowie der Forschung.

Die folgende Darstellung zur Entwicklung der Pflege, zur derzeitigen Situation sowie die sich daraus ergebenden Empfehlungen für das Nationale Krebsprogramms 2011–2015 beruhen auf einer Analyse durch ein Projektteam von Mitgliedern der Onkologiepflege Schweiz (OPS) und der Akademischen Fachgesellschaft Onkologiepflege (AFG Onkologiepflege). Der Analyse liegen eine Literaturrecherche (auch internationaler Literatur), Mitglieder- sowie Expertenbefragungen (Mitglieder der OPS und der AFG Onkologiepflege) zugrunde (siehe Kasten).

Grundlagen der Einschätzung zum Handlungsbedarf in der Onkologiepflege

Die Schritte der systematisierten Analyse zur Situation der Onkologiepflege und den sich daraus ergebenden Empfehlungen für das NKP 2011–2015:

Literaturrecherche

Zeitpunkt November 2009; Literatursuche in evidenzbasierten Datenbanken nach Publikationen in 2005–2009 zu den Aspekten Praxis, Bildung, Forschung und Management in der Pflege. Von 411 Artikeln liessen sich 143 Publikationen für die differenzierte Analyse heranziehen. Aus den Ergebnissen wurde der Fragebogen an die Mitglieder entwickelt. Auch die Darstellung der internationalen Situation der Onkologiepflege beruht auf dieser Analyse.

Expertenbefragung I

Zeitpunkt Dezember 2009; Befragung von drei Experten zum Angebot der Fort- und Weiterbildung für Onkologiepflegende.

Mitgliederbefragung

Zeitpunkt Dezember 2009; web-basierter Fragebogen an alle 682 deutschsprachigen Mitglieder und alle 132 französischsprachigen Mitglieder der OPS; Fragen zum Kenntnisstand des NKP 2005–2010 sowie zum Entwicklungsbedarf der Onkologiepflege in der Schweiz bei pflege-relevanten Aspekten wie Symptombeurteilung/Symptom-Management, Erfassen von Patientenbedürfnissen, Patienten- und Angehörigenschulung, neue Versorgungsmodelle, onkologische Rehabilitation, palliative Pflege, Management-Erfordernisse, Professionalisierung der Onkologiepflege. Rücklauf 17 %; Antworten aus 20 Kantonen. Geantwortet haben überwiegend gut ausgebildete und erfahrene Onkologiepflegende (70 % > 20 Jahre in der Onkologiepflege tätig).

Expertenbefragung II, Vernehmlassung

Zeitpunkt Januar 2010; sechs Experten der Onkologiepflege diskutierten die Ergebnisse der Literaturanalyse und der Umfrage, um einen Konsensualentscheid über die Kernempfehlungen zu fällen. Vier sich daraus ergebende Empfehlungen wurden in die Agenda aufgenommen.

Zeitpunkt Februar 2010: Einladung von Vertretern der OPS, der AFG Onkologiepflege, der Institute für Pflegewissenschaft und der Fachhochschulen zur schriftlichen Vernehmlassung; 15 Personen (Tessin 1, Romandie 5, Deutschschweiz 9) nahmen teil.

Abb. 1 Einschätzung der Zielerreichung des NKP 2005–2010.

Zahlen in Prozent

Patient ist Hauptakteur		1	18	62	16
Qualitätsstandards		2	30	51	9
Regionale Krebsnetzwerke		3	43	44	5
Psychosoziale Versorgung		1	33	53	9
Palliative Behandlung		1	25	55	14

Ergebnisse der Web-basierten Befragung mit den Mitgliedern der Onkologiepflege Schweiz (n=135)

gar nicht gut
 kaum sehr gut

Quelle: Mitgliederbefragung, siehe Kasten links

1.1 Bedeutung des Nationalen Krebsprogramms 2005–2010 für die Onkologiepflege

Das NKP 2005–2010 wurde in der Onkologiepflege positiv aufgenommen. Die Mehrheit der Befragten (62,3 %) kannte das NKP 2005–2010. Nach ihrer Ansicht wurden die Ziele des NKP 2005–2010 in vielen, jedoch nicht in allen Punkten bereits gut umgesetzt (Abb. 1).

- + Ziel 1: «Patient als Hauptakteur der integrierten Behandlung»: Einschätzung in 78 % als «gut bis sehr gut erreicht»
- + Ziel 5: «Die palliative Behandlung und Betreuung wird verbessert und für alle gewährleistet»: Einschätzung in 69 % als «gut bis sehr gut erreicht».
- + Ziel 3: «Bessere Koordination und Kohärenz der Behandlung dank regionaler Krebsnetzwerke»: Einschätzung in 46 % als «kaum oder gar nicht erreicht».

1.2 Zentrale Einflussfaktoren der Onkologiepflege in der Schweiz

Folgende Faktoren, die in den kommenden Jahren die Entwicklung und Anforderungen an die Onkologiepflege prägen, sind hochrelevant. Sie beeinflussen die strategischen Entscheidungen bei der Formulierung und Umsetzung der Agenda:

- + Demographischer Wandel (erhöhter Pflegebedarf)
- + Steigende Gesundheitskosten (Rationierung der Pflegeleistungen evtl. unausweichlich)
- + Mangel an Pflegepersonal
- + Stärkere Verlagerung der Versorgung in den ambulanten Bereich
- + Entwicklung von der Akutversorgung in Richtung chronischen Pflegebedarf.

1.2.1 Demographischer Wandel: Erhöhter Pflegebedarf

Die Lebenserwartung ist in den letzten Jahren in der Schweiz stetig gestiegen, und bis ins Jahr 2020 wird laut dem «mittleren» Bevölkerungsszenario des Bundesamts für Statistik die Population der über 65-Jährigen um 34 % zunehmen, die Population im erwerbsfähigen Alter (20- bis 64-Jährige) dagegen wahrscheinlich lediglich um 4 %¹ (siehe Kapitel Epidemiologie und Monitoring), sodass zu erwarten ist, dass Krebserkrankungen und Multimorbidität häufiger werden. Beim zu erwartenden Anstieg des Anteils sozioökonomisch benachteiligter Personen durch weitere Vergrößerung des Migrationsanteils der Bevölkerung² wird auch der Anteil solcher Personen wachsen, die zusätzliche Information und Unterstützung in Koordination und Kommunikation brauchen, ein Bereich, der auch die Pflege berührt.

1.2.2 Steigende Gesundheitskosten: Mögliche Rationierung der Pflegeleistungen

Die Gesamtausgaben für Gesundheit beliefen sich in der Schweiz in 2007 auf 10,7 % des Bruttoinlandsproduktes³ (OECD-Durchschnitt: 8,9 %⁴). Die Pro-Kopf-Gesundheitsausgaben in der Schweiz liegen ebenfalls deutlich über dem OECD-Durchschnitt (OECD, 2009). Demographische Entwicklung und Fortschritte der Medizin lassen einen weiteren Anstieg der Gesundheitskosten erwarten. Der Druck auf politische Entscheidungsträger und Anbieter von Gesundheitsleistungen in Richtung Rationierung wird steigen. Das wird auch die Onkologie mit ihrer oft aufwändigen Diagnostik und teuren Therapien betreffen. Modelle wie das National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) in Grossbritannien, welches Entscheidungen über den Einsatz von Krebstherapien steuert⁵ und restriktiver wird,⁶ werden auch in der Schweiz diskutiert.

Die Pflege ist ein bedeutender Kostenfaktor und steht daher häufig im Fokus von Rationierungsdiskussionen.⁷ Rationierungsmassnahmen in der Pflege können jedoch das Mortalitäts- und Morbiditätsrisiko erhöhen.⁸ Bei chirurgisch behandelten Krebspatienten stiegen beispielsweise Sterbe- und Komplikationsraten, wenn eine Pflegende mehr als vier Patienten zu betreuen hatte. Ebenso erhöhte sich das Risiko, wenn der Anteil im tertiären Sektor ausgebildeten Pflegepersonen (mindestens Bachelorniveau) unter 20 % sank.⁹

Bereits heute zeigt sich eine implizite Rationierung von Pflegeleistungen in Schweizer Spitälern, die sich negativ auf Patientenergebnisse auswirken können.⁷

1.2.3 Mangel an Pflegepersonal

Unter Voraussetzung des «mittleren» Szenarios der Bevölkerungsentwicklung (siehe oben) berechnete das Observatorium für Gesundheit Schweiz (OBSAN) eine Zunahme der erforderlichen Pflegeleistungen um 2,4 % bei Hospitalisationstagen, um 30 % bei Beherbergungstagen in Alters- und Pflegeheimen und um 20 % bei Spitex-Klienten.¹⁰

Geht man von einer unveränderten Produktivität und Erwerbsquote aus, müssten aufgrund dieses erhöhten Pflegeleistungsbedarfs 17 000 Stellen (Vollzeit-äquivalente) neu geschaffen und 25 000 Personen zusätzlich eingestellt werden (+ 13 %). Hinzu kommen rund 60 000 Gesundheitsfachleute (30 %), die wegen Pensionierung ersetzt werden müssen.^{10,11} Auch die veränderten Aufgaben und Kompetenzprofile der Berufsgruppen (FAGE,^a Pflegefachperson HF,^b Pflegefachperson FH,^c Pflegefachperson MNS^d) stellen Herausforderungen für das Management dar.

Für das leitende Personal in onkologischen Einrichtungen bedeutet der drohende Mangel an Gesundheitspersonal, dass es sich mehr als bisher mit Fragen der Personalbindung und -rekrutierung auseinandersetzen muss. Bisher durch Pflegende geleistete Arbeiten werden immer häufiger durch nicht diplomiertes Personal übernommen, so dass Pflgeteams in einem sogenannten Grade- und Skillmix zusammenarbeiten, der zusätzliche Kompetenzen in Delegation und Führung verlangt.

1.2.4 Verlagerung des Schwerpunktes der Versorgung in den ambulanten Bereich

Unter diesen Entwicklungen verlagert sich die Versorgung stärker in den ambulanten Bereich. In den USA werden bereits 80 % bis 90 % der onkologischen Versorgung ambulant geleistet.¹² Auch in der Schweiz ist unter anderem durch die Einführung der Diagnosis Related Groups (DRG) mit einer weiteren Verlagerung der Versorgung in den ambulanten Bereich zu rechnen.¹³

Von Patienten und Angehörigen wird damit zunehmend verlangt, die Auswirkungen der Krankheit auf körperlicher und emotionaler Ebene selbständig zu bewältigen, die Therapien selbständig anzuwenden und unerwünschte Wirkungen zu überwachen und wenn nötig zu behandeln. Dabei werden auch die kommunikativen Fähigkeiten der Betroffenen gefordert, da sie sich über alle genannten Aspekte mitteilen müssen.

Für Onkologiepflegende bedeutet diese Entwicklung, dass sie Patienten und Angehörige zunehmend zum Selbstmanagement im Umgang mit den Auswirkungen ihrer Erkrankung und Therapie befähigen müssen. Patienten- und Angehörigenschulung zur Förderung des Selbstmanagements wird bisher durch Onkologiepflegende noch unzureichend angeboten.

Onkologiepflegende der verschiedenen Behandlungsteams (Diagnostik, Chirurgie, systemische Therapien, Radiotherapie sowie ambulante und stationäre Bereiche) sind bisher noch zu wenig untereinander vernetzt.

1.2.5 Wandel der Gesundheitsversorgung von akuter Versorgung zum Management chronischer Erkrankungen

Die demographischen Veränderungen lassen einen immer höheren Anteil chronisch kranker Patienten erwarten. Im Umgang mit chronischen Krankheiten bestehen andere Anforderungen und Bedürfnisse der Patienten als bei akuten Krankheiten. Heute werden Patienten und Angehörige noch immer zu wenig motiviert, ihre Bedürfnisse zu artikulieren, die damit auch zu wenig berücksichtigt werden (u.a. Umgang mit Symptomen, Emotionen, komplexer Medikation, Anpassung des Lebensstils und Wahl verschiedener Behandlungsmöglichkeiten).

Darüber hinaus werden Menschen mit chronischen Krankheiten durch unterschiedliche Berufsgruppen behandelt, betreut und gepflegt, die untereinander zu wenig kommunizieren. Die Folge sind eine Fragmentierung der Versorgung, unnötige Mehrfachbehandlungen¹⁴ und Brüche in der Versorgungskette. Auch wird das systematische Beobachten der Behandlungs-

^a Fachangestellte Gesundheit

^b Höhere Fachschule

^c Fachhochschule

^d Master of Nursing Science

ergebnisse über den Krankheitsverlauf (Follow-up/Monitoring) vernachlässigt. Hier sind auch durch die Onkologiepflege mehr Kompetenzen und neue Versorgungsmodelle auszubilden, die eine patientenzentrierte Pflege ermöglichen und in der sich die Versorgungssysteme untereinander abstimmen.

2

Onkologiepflegepraxis

Der steigende Bedarf an kompetentem Pflegepersonal in der Onkologiepflege wird durch die Bestandesaufnahme der Onkologiepflegepraxis in der Schweiz klar unterstrichen.

2.1 Bestandesaufnahme

Onkologiepflegende arbeiten in stationären Einrichtungen (Spitälern, Heimen), in ambulanten Einrichtungen (Arztpraxen, Onkologische Ambulatorien, Spitex), in Institutionen für Aus- und Weiterbildung oder Organisationen, die sich für Menschen mit Krebs einsetzen. Schon heute zeichnet sich eine Schwerpunktverlagerung der Pflege in den ambulanten Bereich ab. Die vielfältigen Rollen der Onkologiepflegenden (adaptiert nach Yarbo et al.¹⁵) wurden eingangs bereits beschrieben. Inhärenter Bestandteil der Pflege und Begleitung sind Aufgaben wie das Erfassen des körperlichen und psycho-sozialen Status, die Information und Beratung von Patienten und Angehörigen im Um-

gang mit den Auswirkungen der Diagnose, Behandlung und den Folgen der Behandlungen. Pflegende beteiligen sich an der klinischen Forschung und stossen Praxisentwicklungsprojekte an, und sie sind für die Erarbeitung praktischer Leitlinien und die Umsetzung von Standards verantwortlich.

Die Qualität der Pflege wird in vielen Institutionen durch die Definition und Überprüfung von Pflegestandards gesichert. Eine Bestandesaufnahme der Pflegequalität bei Patienten mit Krebs ist aktuell nicht möglich. Die Onkologiepflege Schweiz und andere Organisationen haben zur Förderung der Pflegequalität evidenzbasierte Standards und Leitlinien für die Praxis entwickelt, die als Grundlage für die Entwicklung von Pflegestandards im eigenen Praxisbereich verwendet werden. Viele Onkologiepflegende sind bereits heute mit der Anwendung evidenz-basierter Standards vertraut. Eine standardisierte Anwendung ist in der Schweiz allerdings noch zu etablieren (Abb.2).

Abb. 2 Ergebnisse der web-basierten Befragung von Mitgliedern der OPS (n=182) zur Frage: Wie häufig werden Pflegestandards der OPS für verschiedene Bereiche eingesetzt? Bei der Anwendung von Chemotherapien werden in 75 % immer bzw. regelmässig Standards angewandt, bei Entzündung der Mundschleimhaut in der überwiegenden Zahl, bei Müdigkeit/Abgeschlagenheit und krebsbedingten Wunden dagegen in weniger als der Hälfte der Fälle.

Zahlen in Prozent

Gabe von Chemotherapien		6 9 11 39 36
Mundschleimhautentzündung		5 14 20 41 21
Müdigkeit/Abgeschlagenheit		7 20 27 36 11
krebsbedingte Wunden		22 41 13 20 5

nie
 selten
 ziemlich oft
 regelmässig
 immer

Quelle: ???

Evidenz basierte Standards können dazu beitragen, die Pflegequalität trotz unterschiedlicher Bildungs- und Erfahrungsniveaus der Pflegenden auf einem hohen Niveau zu sichern.

Je nach Tätigkeitsfeld können Onkologiepflegende spezialisierte Funktionen in der Praxis, der Ausbildung oder im Management übernehmen. Die bisher üblichen Karrieren in der Onkologiepflege der Schweiz sind im internationalen Vergleich wenig abgestuft. Einzig Pflegenden mit der Weiterbildung «Höhere Fachausbildung Stufe 1 in Onkologiepflege» haben sich bis heute in der Schweiz als Spezialisierung etabliert und in der Praxis verankert. Eine Qualitätsbewertung der unterschiedlich ausgebildeten Pflegefachpersonen in der Onkologiepflege hat bisher nicht stattgefunden. In vielen Bereichen der Onkologiepflege werden zunehmend Pflegeassistentinnen, Arztgehilfinnen und Fachangestellte Gesundheit eingesetzt. Das stellt neue Anforderungen an die Zusammenarbeit, da die Aufgaben und Kompetenzen innerhalb der Pflegeteams definiert werden müssen.

2.2 Internationaler Vergleich

In Europa gibt es derzeit keinen verbindlichen europäischen Standard für Spezialisierungen. Die internationalen Unterschiede zwischen gesetzlichen Rahmenbedingungen zu Kompetenzen von Onkologiepflegenden sind gross, und einheitliche Kriterien und Modelle der Qualitätsprüfung fehlen.¹⁶

Pflegende mit definierten Funktionen und Kompetenzen können zu einer deutlichen Verbesserung der Patientenergebnisse beitragen. So wurde beispielsweise gezeigt, dass durch gezielte Unterstützung von Patienten in einem Pflege geleiteten Home Care Program

signifikant weniger Symptome unter Einnahme von Capecitabin auftraten als in der Gruppe der Patienten ohne Schulungen. Das Home Care Program wurde durch spezifisch geschulte Onkologiepflegende angeboten.²⁷

Im angloamerikanischen Raum ist die sogenannte Advanced Nursing Practice (ANP) mit ihren gesetzlichen Rahmenregelungen inzwischen etabliert. ANP definiert eine auf Individuen, Familien und Gruppen ausgerichtete spezialisierte Pflegepraxis, in der nach neuesten Erkenntnissen betreut wird, Forschungsergebnisse umgesetzt, pflegerische Angebote entwickelt und systematisch angewendet werden. Typische Rollen der Advanced Practice Nurses (APN) sind «Clinical Nurse Specialists» und «Nurse Practitioner», die auf akademischem Niveau (mindestens Master) ausgebildet sind.¹⁸ Angloamerikanische Länder bieten die Möglichkeit, sich für die Pflege einer bestimmten Krebspopulation auf verschiedenen Niveaus zur APN weiterzubilden (z.B. Breast Care Nurse in Grossbritannien,¹⁹ Tab. 1). Titel, Rollen und Funktionen sind hier weitgehend kompatibel zwischen den unterschiedlichen Ländern.

International zeichnet sich eine weitere Verbreitung der Advanced Practice Nurses (APN) ab.²⁰ In den USA waren 1993 bereits 140 000 APN angestellt. Auch in Grossbritannien, Skandinavien und den Beneluxländern ist diese akademische Spezialisierung von Pflegefachpersonen etabliert. In Frankreich und Spanien zeichnen sich erste Tendenzen in diese Richtung ab. In der Schweiz setzen die Institute für Pflegewissenschaft in Basel und Lausanne den Schwerpunkt in der Ausbildung von APN. Erste Stellen für APN in der Onkologie wurden an Schweizer Universitäts- (z.B. Basel, Bern) und Kantonsspitalern (z.B. St. Gallen, Aarau,

Tab. 1 Standards des Royal College of Nursing in Grossbritannien.

Nursing title	Level of practice	Educational level
Registered Nurse	Staff nurse	Nursing Diploma
Specialist Breast Care Nurse	Experienced nurse	Postbasic Degree
Clinical Nurse Specialist in Breast Care (Advanced Nursing Practice)	Expert nurse	Master
Nurse Consultant in Breast Care	Nurse consultant	PhD

Zur Definition der Kompetenz- und Weiterbildungsniveaus von Pflegefachpersonen im Bereich Brustkrebs (Breast Care Nursing) als Beispiel international gültiger Weiterbildungsniveaus für Onkologiepflegende (Adaptiert nach Royal College of Nursing¹⁹)

Solothurn, Basel) geschaffen. Laut Evaluationen der Effektivität von APN im onkologischen Bereich können diese gute oder bessere Ergebnisse erzielen als die bisher üblichen Versorgungsmodelle.

Ein besonders hohes Potenzial wird dabei sogenannten pflegegeleiteten Angeboten (nurse-led service) zugesprochen, die in der Regel eine kontinuierliche ambulante Versorgung von Patienten gewährleisten. Vielversprechende Ergebnisse zeichnen sich bei pflegegeleiteten Nachkontrollen (nurse-led follow-up) ab: Vergleichende Studien mit Lungenkrebspatienten und Brustkrebspatientinnen zeigten beispielsweise eine bessere Akzeptanz der Pflege geleiteten Angebote im Vergleich zu ärztlichen Angeboten, bei vergleichbaren medizinischen Patientenergebnissen.²¹ Solche Angebote finden sich bisher in der Schweiz nicht.

Ein rechtlicher und politischer Rahmen, der Kompetenzen, Rollen und Funktionen von Onkologiepflegenden verbindlich regeln würde, fehlt in den meisten europäischen Staaten, auch in der Schweiz. In Grossbritannien, den USA und Australien sind die Kompetenzen und Funktionen von Onkologiepflegenden zunehmend Gegenstand politischer Vorgaben, die Pflegefachpersonen direkt adressieren.^e

3

Aus-, Weiter- und Fortbildung

Die Bestandesaufnahme der Onkologiepflegepraxis in der Schweiz und der internationale Vergleich deuten auf einen klaren Entwicklungsbedarf der Bildungsmöglichkeiten der Onkologiepflegenden in der Schweiz hin. Durch eine gezielte Ausbildung spezifischer Kompetenzen lässt sich den genannten Herausforderungen begegnen.

3.1 Bestandesaufnahme

In der Grundausbildung erhalten angehende Pflegefachpersonen an Höheren Fachschulen und Fachhochschulen eine Einführung zu wesentlichen Schwerpunkten der Krebsversorgung. Die Vermittlung vieler in der Praxis benötigter Kompetenzen ist nur durch gezielte Fort- und Weiterbildungen möglich.

Der Titel «Onkologiepflegende» ist in der Schweiz nicht geschützt und setzt derzeit keine Zertifizierung durch eine akkreditierte Organisation voraus. Die Weiterbildungslandschaft ist unstrukturiert, sodass Onkologiepflegende mit unterschiedlichsten Funktionsbezeichnungen und Kompetenzen in der Praxis tätig sind. Qualitätsindikatoren wie beispielsweise einheitliche Standards der Rollen, Funktionen und Kompetenzen von Onkologiepflegenden fehlen. Auch eine Orientierung für Professionelle wie für Patienten ist damit nicht möglich, und ein wichtiger Qualitätsindikator zur Evaluation der Onkologiepflege fehlt damit ebenfalls.

Bei universitären Studiengängen und Fachhochschulweiterbildungen (z.B. Master of Science in Nursing; Master of Advanced Studies in Onkologie) zeichnen sich erste international anschlussfähige Weiterbildungsmöglichkeiten ab.

Die OPS bietet Pflegefachpersonen zur kontinuierlichen Aktualisierung des Fachwissens Fortbildungen, teilweise mit Attest, an. Im Jahr 2009 haben 450 Pflegende das Angebot in Anspruch genommen. Weitere Organisationen bieten Nachdiplomstudiengänge oder die Höhere Fachausbildung Stufe 1 in Onkologiepflege sowie einzelne Fortbildungen an. Zunehmend etablieren sich auch Bologna-konforme Weiterbildungen an Universitäten und Fachhochschulen.^f

3.2 Internationaler Vergleich

Im internationalen Vergleich weichen die Schweizer Weiterbildungsmöglichkeiten für Pflegende mit dem Schwerpunkt Onkologie vom Niveau anderer Industriestaaten mit vergleichbarer onkologischer Versorgung (z.B. Skandinavien, NL, UK, USA) ab. Spezialisierungen auf spezifische Populationen (z.B. Brust-/Prostatakrebs) oder Fachgebiete (Radioonkologie/Chemotherapie) – im angloamerikanischen Raum, in Skandinavien und in den Beneluxländern bereits etabliert – sind in der Schweiz nur sehr begrenzt möglich und entsprechen nicht den Standards anderer Länder.

Diverse Anbieter haben Angebote an Weiterbildungen im onkologischen Bereich lanciert, deren Qualität bisher nicht durch externe Instanzen überprüft wurde. International koordinieren und kontrollieren

^e vgl. bspw. www.guidance.nice.org

^f Eine Liste der Bildungsangebote ist durch die OPS und AFG erarbeitet worden und auf deren websites einsehbar: www.onkologiepflege.ch und www.pflegeforschung-vfp.ch

verschiedene Berufsverbände (z.B. Oncology Nursing Society in den USA, Royal College of Nursing in Grossbritannien) die Weiterbildungen für Onkologiepflegende.

4

Onkologiepflegeforschung

Der Entwicklungsbedarf der Praxismodelle und der Bildung von Onkologiepflegenden bedarf einer wissenschaftlichen Fundierung. Onkologiepflege ist zunehmend Gegenstand wissenschaftlicher Forschung. Im angloamerikanischen Raum werden bereits seit Jahrzehnten PflegewissenschaftlerInnen ausgebildet, die ihren Schwerpunkt in der Onkologiepflege setzen.

4.1 Bestandesaufnahme

In der Schweiz wurde durch den Schweizer Verein für Pflegeforschung im Jahr 2005, als einer der ersten akademischen Fachgesellschaften in der Pflege, die Akademische Fachgesellschaft Onkologiepflege gegründet, die heute 21 aktive Mitglieder hat. Durch die späte Akademisierung der Pflegeberufe in Zentraleuropa laufen bis heute nur wenige Forschungsprojekte in der Onkologiepflege in der Schweiz, doch einige, auch multizentrische und multinationale Studien sind aktuell unter der Leitung von Pflegewissenschaftlern in Arbeit. In der Forschung orientiert sich die Pflegewissenschaft an den vier Metaparadigmen der Pflege: Pflege, Person, Gesundheit und Umwelt.

In den USA wurden durch die Oncology Nursing Society und auf europäischer Ebene durch die European Oncology Nursing Society Forschungsagenden für die Onkologiepflege formuliert. Eine erste Agenda für die Onkologiepflegeforschung in der Schweiz wurde auf Basis der Swiss Research Agenda in Nursing²² im Jahr 2008²³ definiert.

4.2 Internationaler Vergleich

International kann ein Anstieg wissenschaftlicher Publikationen zur Onkologiepflegeforschung beobachtet werden. Über 90 % der Publikationen zur Onkologiepflege stammen bisher aus dem angloamerikanischen Raum, davon entfallen aktuell 70 % auf beschreibende Studien und Reports und 30 % auf klinische Studien (clinical trials). Die Schwerpunkte der Publikationen sehen wir als richtungsweisend für die internationale und nationale Entwicklung der

Onkologiepflege an (eine Abweichung zu den Schwerpunktthemen der Swiss Research Agenda in Nursing ergibt sich aus weiterer Literatur zu Praxis, Bildung und Management).

- + Evidenz-basierte Pflege (Beurteilung/Intervention/ Ergebnis)
- + Schulung von Patienten und Angehörigen zur Verbesserung des Selbstmanagements
- + Advanced Nursing Practice in der Onkologiepflege
- + Pflege in der onkologischen Rehabilitation/ bei Krebsüberlebenden
- + Pflegepersonalmangel in der Onkologie/ Skill-Grade Mix und Patientensicherheit
- + Bedürfnisse spezifischer Patientengruppen an die Onkologiepflege
- + Pflege in den Bereichen Krebsprävention und Gesundheitsförderung
- + Rolle der Pflege im multidisziplinären Team
- + Nutzung neuer Technologien in der Pflege
- + Pflege in der palliativen Versorgung

5

Ziele

Aufgrund der Bestandesaufnahme kristallisieren sich Bereiche mit einem besonders hohen Entwicklungsbedarf im Rahmen des NKP 2011–2016 heraus. Folgende Ziele erscheinen vordringlich. Deren konkrete Umsetzung findet sich in den Empfehlungen im Anhang.

Ziel 1

Die Evidenzbasis der Onkologiepflege ist deutlich ausgebaut.

- + In der Praxis sind innovative Modelle zur Förderung der evidenzbasierten Onkologiepflege implementiert und evaluiert, Richtlinien für die Symptombewertung/das Symptomanagement sind erarbeitet.
- + Forschung zum Zusammenhang Pflegemassnahmen/Pflegeergebnis ist mit ausreichenden Möglichkeiten ausgestattet.
- + Die Evidenzbasis ist Aus-, Weiter-, Fortbildung, Praxis und Forschung verankert.

Ziel 2

Das Selbstmanagement von Krebspatienten und ihren Angehörigen wird unterstützt.

- + Methoden und Modelle für das Selbstmanagement (z.B. Förderung präventiven Verhaltens.) von Menschen mit Krebs und deren Angehörigen sind weiter entwickelt und ihr Nutzen für Patienten und Angehörige ist evaluiert.
- + Evidenzbasierte Patientenschulungen werden entwickelt.
- + Das verstärkte Eingehen auf psychosoziale Faktoren wird gefördert
- + Eine Begleitung und Nachkontrollen finden prozessübergreifend statt.

Ziel 3

Schweizweit sind gültige Kompetenzprofile von Onkologiepflegenden geschaffen, die Ausbildung ist strukturiert und standardisiert.

- + Weiterbildungen sind zertifiziert, verpflichtende Fortbildungen zum Titelerhalt etabliert.
- + Dem steigende Bedarf an Onkologiepflegenden wird begegnet, die notwendige Nachwuchsförderung findet statt, Weiterbildungsstellen stehen ausreichend zur Verfügung.
- + Die Kompetenzentwicklung und Subspezialisierung werden gefördert.

Ziel 4

Der drohenden Rationierung wird umfassend begegnet, und auf die drohende Personalknappheit wird adäquat reagiert.

- + Modelle für eine rationale (effiziente und effektive) Pflege sind entwickelt, eingeführt und evaluiert.
- + Ein Standard wird definiert für das Verhältnis Pflegende/Patient, der die Unterstützung der Patienten und Angehörigen in der Bewältigung der Krankheit/Symptome in allen Phasen garantiert und ein würdiges Sterben ermöglicht.
- + Definiert werden ebenso Standards zur zuverlässigen und effizienten Verabreichung der Therapien sowie der dazugehörige Information, Schulung und Beratung.
- + Personalressourcen werden dem steigenden Bedarf entsprechend entwickelt und rational eingesetzt.

6

Empfehlungen, Prämissen und Verantwortlichkeiten

Die nachfolgenden konkreten Empfehlungen sind innerhalb der folgenden Prämissen zu lesen:

- + **Prämisse 1:** Die Onkologiepflege versteht sich als fester Bestandteil der fachübergreifenden Versorgung von Menschen mit Krebs. Alle Entwicklungen vollziehen sich daher in Zusammenarbeit mit allen anderen, an der Versorgung von Krebspatienten beteiligten Berufsgruppen und den Betroffenen selbst.
- + **Prämisse 2:** Die Onkologiepflege berücksichtigt in ihren Angeboten die Komplexität der menschlichen Existenz. Sämtliche Bemühungen um Standardisierung und Vergleichbarkeit sind in der Praxis zu Gunsten der Individualität anzupassen.
- + **Prämisse 3:** Evidence Based Practice (EBP) muss in Bezug auf pflegewissenschaftliche Aspekte definiert werden. In der Praxis gründen Pflegende ihr Handeln auf Forschungsergebnissen, ihr Erfahrungswissen sowie die Bedürfnisse der Patienten, der Familien und der Gemeinden.
- + **Prämisse 4:** Pflege darf sich nicht primär an Effizienz im Kostensinne ausrichten. Eine solche Orientierung garantiert weder eine sichere noch eine zielgerichtete Praxis noch fördert sie eine Entwicklung derselben. Daher müssen Onkologiepflegende einer offenen oder versteckten Rationierung aktiv entgegenwirken.

Verantwortung für den Beginn der Umsetzung

Die Verantwortung zur Initiierung und Umsetzung der genannten Empfehlungen liegt insbesondere bei den Fachverbänden wie der Onkologiepflege Schweiz und der Akademischen Fachgesellschaft Onkologiepflege. In Arbeitsgruppen und deren Projekte inbezogen werden sollen auch Weiterbildungsinstitutionen, Universitäten und Fachhochschulen, Vertreter von Krebszentren und Netzwerken, die Krebsliga Schweiz, Medizinische Fachgesellschaften sowie Kostenträger.

Ziel 1**Die Evidenzbasis der Onkologiepflege ist deutlich ausgebaut**

Die Onkologiepflege muss stärker auf Evidenz gegründet und diese Evidenzbasis in Aus-, Weiter- und Weiterbildung, Praxis und die Forschung verankert werden. Modelle für eine rationalere Pflege sind zu entwickeln, einzuführen und zu evaluieren.

Empfehlung	Massnahmen
Um die evidenzbasierte Onkologiepflege zu etablieren, sind die entsprechenden Hilfsmittel weiter zu entwickeln.	Übersetzung der «Putting Evidence into Practice Ressourcen» (Oncology Nursing Society, 2009 ²⁴) (PEP-Ressourcen) ins Deutsche/ Französische/Italienische in Zusammenarbeit mit der European Oncology Nursing Society und der Oncology Nursing Society; Anpassung dieser PEP-Ressourcen an die schweizerische Patientenversorgung
In der Praxis sind Modelle zur Förderung der evidenzbasierten, effizienten Onkologiepflege einzuführen und zu evaluieren.	Multiprofessionelle Entwicklung weiterer Standards für die Patientenversorgung, auch im Hinblick auf höhere Effizienz und Effektivität; multiprofessionelle Projekte zur Einführung und Evaluation evidenzbasierter Onkologiepflege Gezielte Förderung der klinischen Forschung in der Onkologiepflege + für gesicherte Erkenntnisse zur Wirksamkeit von Interventionen, + zur genaueren Bedarfsabschätzung Integration und Evaluation Pflege spezifischer Standards in Richtlinien von Krebszentren und deren Netzwerke Fortbildungen zur Implementierung evidenzbasierter Onkologiepflege Breitere Nutzung neuer Technologien für elektronische Dokumentation und Kommunikation zur Vernetzung der Patientenbetreuung und besserer Kommunikation mit Patienten und Angehörigen Ausbildung akademischen Nachwuchses für die Weiterentwicklung der Onkologiepflegeforschung in definierten Bereichen, weitere Förderung der Forschungsinfrastruktur

Ziel 2

Das Selbstmanagement von Krebspatienten und ihren Angehörigen wird noch stärker als bisher auch durch die Onkologiepflegenden unterstützt, um ihn zu einem Hauptakteur der Behandlung zu machen.

Empfehlung	Massnahmen
Methoden und Modelle für das Selbstmanagement von Menschen mit Krebs und deren Angehörigen sind weiter zu entwickeln und ihr Nutzen für Patienten und Angehörige ist zu evaluieren.	Entwicklung und Implementierung von Patientenschulungsprogrammen für spezifische Symptome/Krebspopulationen und Altersgruppen, idealerweise durch Zusammenarbeit von Pflegepraxis, -wissenschaft und -management. Entwicklung von Versorgungsmodellen, welche eine nicht unterbrochen Versorgungskette gewährleisten (z.B. Patientennavigationsmodelle) Entwickeln und Anbieten von Weiter- und Fortbildungen zur Entwicklung/Anwendung von Patientenschulungen und neuen Versorgungsmodellen Planung von Forschungsprojekten zur Evaluation von Patientenschulungen und neuen Versorgungsmodellen Entwicklung und Implementierung von Finanzierungsmodellen für Angebote der Patienten- und Angehörigenschulung und neuen Versorgungsmodellen.

Ziel 3

Schweizweit sind gültige Kompetenzprofile von Onkologiepflegenden geschaffen, die Ausbildung ist strukturiert und standardisiert, Weiterbildungen sind zertifiziert und für den Titelerhalt verpflichtend.

Empfehlung	Massnahmen
Kompetenzprofile von Onkologiepflegenden sind auf nationaler Ebene zu schaffen.	Definition der Stufen für die Kompetenzentwicklung von Onkologiepflegenden in der Schweiz Vereinheitlichen der Titel des Kompetenzerwerbs von Onkologiepflegenden in der Schweiz, diese sind durch ein prüfungsbasiertes zeitlich begrenztes Zertifikat zu schützen
Die Qualität eines Titelerwerbs ist nachhaltig sicherzustellen.	Definition von Kompetenzniveaus in Krebszentren und deren Netzwerke und Aufnahme in deren Richtlinie. Förderung von Weiter- und Fortbildungsangeboten für Onkologiepflegende., die sich auf (pflege-) wissenschaftliche Erkenntnisse stützen. Etablieren von Weiterbildungen für spezifische APN-Funktionen in der Onkologiepflege auf Tertiärniveau (APN: Advanced Practice Nurse) und Schaffen weitere Stellen für spezifische APN in der Onkologiepflege. Prüfung der Effektivität von APN auf das Behandlungs-/Betreuungsergebnis durch Pflegeforschung, die sich an der Weiterentwicklung bestehender pflegewissenschaftlicher Theorien orientieren soll

Ziel 4

Der drohenden Rationierung wird umfassend begegnet. Der Umgang mit personellen Ressourcen ist rationaler.

Empfehlung	Massnahmen
Modelle der Zusammenarbeit von Mitarbeitern mit unterschiedlichen Ausbildungsstufen in der Onkologiepflege sind unter Berücksichtigung der Patientensicherheit zu definieren.	Definition von Standards für das Verhältnis zwischen Pflegenden und Patienten zur Sicherstellung einer ausreichenden Versorgung, Schaffung weiterer Stellen für die entsprechend angepassten Stellenschlüssel Definition des sinnvollen Einsatzes von Pflegenden mit unterschiedlichen Ausbildungs- und Fähigkeitsprofilen (Skill-/Grade-mix) Evaluation der Auswirkung des Skill- und Grade-mix in der Onkologiepflege + Modelle für eine rationalere (effizientere und effektivere) Pflege sind entwickelt, eingeführt und evaluiert. + Ein Standard wird definiert für das Verhältnis Pflegende/Patient, der die Unterstützung der Patienten und Angehörigen in der Bewältigung der Krankheit/Symptome in allen Phasen garantiert und ein würdiges Sterben ermöglicht. + Definiert werden ebenso Standards zur zuverlässigen und effizienten Verabreichung der Therapien sowie der dazugehörige Information, Schulung und Beratung.

Referenzen

- 1 Bundesamt für Statistik. Zukünftige Bevölkerungsentwicklung – Daten, Indikatoren – Schweiz Szenarien (Publication retrieved 25. 12. 2009, Bundesamt für Statistik: http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/03/blank/key/ent_erw.html)
- 2 Bundesamt für Statistik (Ed.). Ausländerinnen und Ausländer in der Schweiz: Bericht 2005. Neuchâtel.
- 3 Bundesamt für Statistik. Schweizerische Gesundheitsbefragung 2007 (Publication retrieved 25. 12. 2009; Bundesamt für Statistik: <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/02/01/key/01.html>)
- 4 OECD (2009). OECD Gesundheitsdaten: Die Schweiz im Vergleich (Electronic Version). Retrieved 27. 12. 2009: http://www.oecd.org/document/31/0,3343,de_34968570_35008930_43748447_1_1_1_1,00.html
- 5 Drummond MF, Mason A. European perspective on the costs and cost-effectiveness of cancer therapies. *J Clin Oncol* 2007;25(2):191-5.
- 6 Mason AR, Drummond MF. Public funding of new cancer drugs: Is NICE getting nastier? *Eur J Cancer* 2009;45(7): 1188-1192.
- 7 Schubert M, Glass TR, Clarke SP, Aiken LH, Schaffert-Witvliet B, Sloane DM, et al. Rationing of nursing care and its relationship to patient outcomes: the Swiss extension of the International Hospital Outcomes Study. *Int J Qual Health Care* 2008;20(4):227-237.
- 8 Aiken LH, Clarke SP, Sloane DM, Sochalski J, Silber JH. Hospital nurse staffing and patient mortality, nurse burnout, and job dissatisfaction. *J Amer Med Assoc* 2002;288(16):1987-1993.
- 9 Friesen CR, Lake ET, Aiken LH, Silber JH, Sochalski J. Hospital nurse practice environments and outcomes for surgical oncology patients. *Health Serv Res* 2008;43(4):1145-1163.
- 10 Schweizerisches Gesundheitsobservatorium. Gesundheitspersonal in der Schweiz – Bestandesaufnahme und Perspektiven bis 2020 (Electronic Version) 2009. Retrieved 2. 1. 2010, from <http://www.obsan.admin.ch/bfs/obsan/de/index/01/02.Document.118249.pdf>
- 11 World Health Organization. Preparing a health workforce for the 21st century: The challenges of chronic conditions. Genf 2005 WHO.
- 12 Williamson TS. The shift of oncology inpatient care to outpatient care: the challenge of retaining expert oncology nurses. *Clin J Oncol Nurs* 2008;12(2): 186-189.
- 13 Weaver F, Cerboni S, Oettli A, Andenmatten P, Widmer M. Modèle de projection du recours aux soins comme outil d'aide à la planification hospitalière. Neuchâtel: Observatoire Suisse de la Santé (OBSAN) 2008 o. Document Number
- 14 Pruitt SD, Epping-Jordan JE. Preparing the 21st century global healthcare workforce. *Brit Med J* 2005;330(7492): 637-639.
- 15 Yarbo CH, Hansen Frogge M, Goodman M. *Cancer Nursing: Principles and Practice*. Jones and Bartlett, Boston 2005.
- 16 Schneider F, Riemer-Hommel P, Faithfull S. *Policy Analysis and Survey of European Specialist Cancer Nursing*. Brussels: European Oncology Nursing Society 2009.
- 17 Molassiotis A, Brearley S, Saunders M, Craven O, Wardley A, Farrell C, Swindell R, Todd C, Luker K. Effectiveness of a Home Care Nursing Program in the Symptom Management of Patients With Colorectal and Breast Cancer Receiving Oral Chemotherapy: A Randomized, Controlled Trial. *J Clin Oncol* 2009;36(27):6191-6198.
- 18 Hamric A, Spross J, Hanson C. *Advanced Nursing Practice. An integrative Approach*. Saunders Elsevier, Missouri 2008
- 19 Royal College of Nursing. *Clinical standards for working in a breast specialty: RCN guidance for nursing staff*. Royal College of Nursing. London 2007.
- 20 Schober M, Affara F. *Advanced Nursing Practice*. Blackwell, Oxford 2006
- 21 Lewis R, Neal RD, Williams NH, France B, Wilkinson C, Hendry M, et al. Nurse-led vs. conventional physician-led follow-up for patients with cancer: systematic review. *J Adv Nurs* 2009; 65(4): 706-723.
- 22 Imhof L, Abderhalden C, Cignacco E, Eicher M, Mahrer-Imhof R, Schubert M, et al. (Swiss Research Agenda for Nursing [SRAN]: the development of an agenda for clinical nursing research in Switzerland). *Pflege* 2008;21(6):375-384.
- 23 Shaha M, Schmid-Buchi S, Abt J, Mathis-Jaggi F, Holdener E, Riederer E, et al. (The contribution of oncology nursing to the Swiss Research Agenda for Nursing – SRAN). *Pflege* 2008;21(6): 385-403.
- 24 Oncology Nursing Society. *Putting Evidence into Practice: Improving Oncology Patient Outcomes*: ONS 2009

Psychosoziale Unterstützung

Autoren: Philipp Dubach, Désirée Stocker, Kilian Künzi (Büro BASS),
Brigitte Baschung (Krebsliga Schweiz)

1

Einführung

1.1 Begriff der psychosozialen Unterstützung

Unter psychosozialer Unterstützung im Sinne des vorliegenden Programms werden alle Dienstleistungen verstanden, die nichtmedizinischer Art sind und das Ziel verfolgen, die Lebensqualität von Krebspatienten und ihren Angehörigen zu erhöhen.¹

Eine präzise und allgemein akzeptierte Abgrenzung der Begriffe «psychosoziale Unterstützung», «psychosoziale Onkologie» und «Psychoonkologie» gibt es in der Literatur nicht, häufig werden sie synonym verwendet. Eine Abgrenzung gegenüber der Psychoonkologie, auf die das nächste Kapitel eingeht, ist indessen notwendig.

Hier ist vor allem die Unterscheidung zwischen psychoonkologischer Beratung und psychoonkologischer Therapie relevant, die 2007 von der Schweizerischen Gesellschaft für Psycho-Onkologie (SGPO) etabliert und in ihrem Reglement verankert wurde:²

- + Die psychoonkologische Beratung beinhaltet die Beratung und unterstützende (supportive) Begleitung für Krebskranke und Angehörige. Anbietende Fachpersonen können Professionen wie Pflege, Sozialarbeit, Psychologie, Medizin oder weiteren Bereichen angehören.
- + In der psychoonkologischen Therapie wird zusätzlich zur psychoonkologischen Beratung von einem Therapeuten/einer Therapeutin aus dem Bereich der Psychologie oder Medizin die psychotherapeutische Behandlung von Betroffenen und Angehörigen mit psychiatrischen Komorbiditäten (ICD 10 F – und DSM IV – Diagnose) übernommen (SGPO, 2007).²

Im hier relevanten Bereich der «psychosozialen Unterstützung» geht es in erster Linie um die Unterstützungsform der psychoonkologischen Beratung, die auch Beratungen und praktische Hilfe in sozialen, rechtlichen und finanziellen Fragen einschliesst. Der spezifische Teilbereich der psychoonkologischen Therapie wird dagegen der «Psycho-Onkologie» zugeordnet.

Handlungsbedarf in der psychosozialen Unterstützung: Die Quellen der Einschätzung

Die Darstellung der Situation, des Entwicklungsbedarfs und die Empfehlungen beruhen auf dem Urteil von zehn Experten aus dem Bereich psychosoziale Unterstützung (Vertreter von fünf kantonalen Krebsligen und fünf Experten aus den Fachbereichen Pflege, Spitalsozialdiensten, Palliative Care, Psychologie und Forschung) sowie auf einer Literatur- und Dokumentenanalyse. Zur regionalen Situation äusserten sich die Vertreter der kantonalen Krebsligen, zur gesamtschweizerischen Situation die übrigen Experten. Bei der Wahl der Experten wurden Sprachregionen und städtische bzw. ländliche Kantone angemessen abgebildet. Die Expertengespräche wurden vom Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien BASS durchgeführt.

1.2 Akteure

Von der Prävention und Früherkennung abgesehen, umfasst psychosoziale Unterstützung alle Etappen eines Krankheits- bzw. Genesungsverlaufs, von der Diagnose bis hin zur Rehabilitation, von Wiedereingliederung oder palliativer Versorgung bis hin zum Tod, für die Angehörigen auch noch darüber hinaus. Die psychosozialen Bedürfnisse der Patienten und ihrer Angehörigen können sehr unterschiedlich sein, abhängig vom Krankheitsverlauf, von Art und Schweregrad der Krebserkrankung, von persönlichen Eigenschaften und Lebenslagen oder vom sozialen Umfeld. Entsprechend werden psychosoziale Dienstleistungen von vielen verschiedenen Personenkreisen angeboten. Sie lassen sich in drei Gruppen gliedern:

- + Familie, Verwandte und Bekannte
- + Fachpersonen in Medizin und Pflege: Ärzte; Pflegende; Physiotherapeuten u.a.
- + Spezialisten für psychosoziale Themen: Sozialberater von kantonalen Krebsligen, spitalinternen oder staatlichen Sozialdiensten; Rechtsberater von Interessenorganisationen; Seelsorger; Psychologen; Psychotherapeuten

Insbesondere im ambulanten Bereich spielen die kantonalen Krebsligen eine zentrale Rolle in der psychosozialen Unterstützung von Krebspatienten und ihren Angehörigen.

1.3 Internationale Entwicklung

Die psychosoziale Onkologie ist ein junges Gebiet. Erste Anfänge sind zwar bereits in der Mitte des 20. Jahrhunderts erkennbar, erst seit den 1980er Jahren entwickelte sie sich jedoch zur eigenständigen Disziplin innerhalb der Onkologie. International breit etabliert hat sie sich sogar erst in den letzten Jahren. Diese Entwicklung hängt wesentlich mit dem medizinischen Fortschritt und den stark gestiegenen Überlebenschancen von Krebspatienten zusammen. Immer häufiger stellt sich die Frage, wie Menschen auf längere Dauer mit einer Krebserkrankung oder deren Folgen leben.³

Behandlungserfolge müssen im Verhältnis zur dadurch erreichten Lebensqualität stehen, die wiederum von einem Bündel verschiedener Faktoren abhängt. Das ist eine noch neue Erkenntnis, und erst die Forschung zur Bedeutung der Lebensqualität führte dazu, dass Richtlinien zur psychosozialen Unterstützung von Krebspatienten entwickelt worden sind.⁴ Entsprechend erhalten Aspekte der psychosozialen Versorgung auch in nationalen Krebsprogrammen ein immer grösseres Gewicht.⁵ So formulierten die Niederlande in ihren Strategien 2005–2010 das Ziel, bis zum Jahr 2010 landesweit ein «Screeninginstrument» zu implementieren, um krebskranke Menschen mit psychosozialen Problemen zu erkennen und frühzeitig Hilfe und Unterstützung anbieten zu können.⁶ Das französische Krebsprogramm 2003–2007 sah vor, die Beurlaubung zur Betreuung von Krebskranken in der Endphase durch Familienangehörige und Vertrauenspersonen zu vereinfachen.⁷ Im neuen Programm wird auf der Handlungsachse «Leben während und nach dem Krebs» eine Verbesserung der Lebensqualität gefordert.⁸ Auch der Deutsche Nationale Krebsplan mahnt eine Verbesserung der psychosozialen Versorgung von Betroffenen und Angehörigen auf ein angemessenes und bedarfsgerechtes Niveau. Gestützt werden diese Ziele durch Analysen zur Wirksamkeit psychosozialer Interventionen. Die meisten dieser Studien kommen zum Schluss, dass psychosoziale Interventionen bei Krebspatienten dazu beitragen, Stress zu reduzieren und die Lebensqualität zu erhöhen.^{1,9}

2

Wirkungen des NKP 2005–2010

Die psychosoziale Perspektive wurde bereits im NKP 2005–2010 sehr stark gewichtet.¹⁰ Eines der drei übergeordneten Ziele des NKP 2005–2010 lautete, die Lebensqualität von Krebskranken und ihren Angehörigen zu steigern. Mehrere Teilziele und Massnahmen wurden formuliert, um die psychosoziale Versorgung zu verbessern.

Generell ist in den letzten Jahren eine deutliche Sensibilisierung gegenüber psychosozialen Aspekten bei Krebserkrankungen zu beobachten – sowohl bei Krebspatienten und ihren Angehörigen als auch bei Berufsgruppen, die mit der Behandlung, Pflege und Unterstützung von Krebspatienten befasst sind. Zu dieser Sensibilisierung hat sicherlich auch das NKP 2005–2010 beigetragen.

In Einzelfällen kam es zu umfassenden kantonalen Implementierungen des NKP, so im Kanton Zug. Offenkundig konnte das NKP 2005–2010 durch eine blosser Verteilung auf kantonaler Ebene kaum Wirkung entfalten. Gezielte Umsetzungsinitiativen von Schlüsselpersonen oder Interessengruppierungen waren jedoch erfolgreich. So wurde beispielsweise im Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) das NKP 2005–2010 im «Kleinform» realisiert, indem im Rahmen einer Neustrukturierung ein so genannter «Pôle de soutien des patients» geschaffen wurde.

Was durch das NKP 2005–2010 im Bereich der psychosozialen Unterstützung erreicht wurde und wo noch Handlungsbedarf besteht, soll eingehender in sieben Handlungsfeldern analysiert werden:

- + Bedarf und Angebot
- + Koordination und Vernetzung
- + Information
- + Systematische Bedürfniserfassung
- + Aus-, Weiter- und Fortbildung
- + Finanzierung
- + Forschungsförderung

2.1 Bedarf und Angebot

2.1.1 Ausgangslage

Gemäss dem NKP 2005–2010 soll allen in der Schweiz lebenden Menschen mit einer Krebserkrankung und ihren Angehörigen ein professionelles und bedarfsgerechtes Angebot an psychosozialer Beratung und Betreuung zur Verfügung stehen.

Internationalen Studien zufolge sind psychische Erkrankungen von Krebspatienten häufig. Patienten müssen mit körperlichen und seelischen Krankheits- oder Behandlungsfolgen umgehen, dazu kommen oftmals gravierende soziale Folgen wie finanzielle Einbussen, sozialer Abstieg oder Veränderungen im Beziehungsnetz. 35 bis 50 % der Krebspatienten leiden an stressbezogenen Symptomen wie Angst, Stimmungsschwankungen und Entmutigung oder entwickeln psychopathologische Störungen.¹¹ Dies beeinträchtigt ihre Lebensqualität und kann sich auch auf den Krankheitsverlauf auswirken. Studien belegen Zusammenhänge zwischen psychosozialen Leiden und gesteigerter Schmerzwahrnehmung, unvorteilhafter Verarbeitung der Krankheit, schlechterer Befolgung der medizinischen Behandlung und längerer Aufenthaltsdauer im Spital.³

Es wird geschätzt, dass rund ein Drittel der Krebspatienten/innen, die an psychologischen Problemen leiden, nicht als solche erkannt werden. Als Barrieren für eine bedarfsgerechte psychosoziale Versorgung gelten insbesondere:¹¹

- + Zeitmangel des Behandlungspersonals
- + Knappe räumliche, personelle und finanzielle Ressourcen
- + Unzureichende Rollendefinition unter dem Behandlungspersonal
- + Emotionale Belastung des Behandlungspersonals

2.1.2 Bestandesaufnahme 2003/04

In der Schweiz wurde in den Jahren 2002 bis 2004 eine umfassende Bestandesaufnahme zur psychosozialen Onkologie erstellt.¹ Sie zeigt, dass die von Krebspatienten und ihren Angehörigen am häufigsten genannten Unterstützungsbedürfnisse verhältnismässig gut erfüllt sind.

Defizite bei den Patienten selbst bestanden vor allem in folgenden Bereichen:

- + Informationen zu natürlichen und komplementären Behandlungsmethoden
- + Entspannungstraining
- + Hilfe im Umgang mit Veränderungen der Sexualität
- + Vorschläge zum Erhalt der Selbständigkeit

Unter den Angehörigen gab es mehr Bedürfnisse, die eher unzureichend erfüllt waren. Häufig betrafen sie das eigene Wohlergehen und den Umgang mit Sorgen und Ängsten, negativen Gefühlen, Müdigkeit und Erschöpfung. Auch den Angehörigen fehlten relativ oft ausreichende Informationen zu natürlichen und komplementären Behandlungsmethoden.

Die Bestandesaufnahme schloss, dass die grössten Defizite in der psychosozialen Versorgung weniger in konkreten Angeboten bestehen, sondern in der lückenhaften Information über diese Angebote, der mangelnden systematischen Erfassung psychosozialer Bedürfnisse sowie einer verbesserungsfähigen Koordination und interdisziplinären Zusammenarbeit. Sie hob hervor, dass viele Patienten und Angehörige ihre Bedürfnisse eher in einer offenen Form formulierten (z.B. im Wunsch, Hoffnung und Optimismus zu erhalten). Dies zeige,

«dass es nicht darum gehen kann, für alle Patienten alles anzubieten oder sie standardmässig an ein bestimmtes Angebot zu verweisen. Vielmehr zeigt diese Verteilung unserer Meinung nach die Wichtigkeit einer individuellen Erfassung der Bedürfnisse, mit einem anschliessenden gezielten Weiterverweisen an die zuständige Stelle.» KLS, 2005, 86

2.1.3 Aktueller Stand

Diese Situation hat sich heute nicht wesentlich geändert. Gravierende Lücken im Angebot an psychosozialer Unterstützung fallen nicht auf, aber die Zielgruppen sind darüber teils unzureichend informiert oder die bestehenden Angebote zu wenig koordiniert.

Gute Versorgung in der Akutphase

Im gesamten Patientenpfad schätzen die meisten Experten die psychosoziale Versorgung während der Diagnose und Behandlung als gut ein. Gleichwohl bestehen gewisse Grenzen: Die Bedürfnisse von Angehörigen werden im Spital teilweise nicht oder nur sehr zurückhaltend ermittelt, weil man nicht Erwartungen schüren möchte, die mit den verfügbaren Mitteln nicht einzuhalten sind. Bei einer aktiven und umfassenden Bedürfniserfassung aller Krebspatienten und ihrer Angehörigen müssten die spitalinternen Ressourcen zur psychosozialen Unterstützung deutlich erweitert werden.

Kontinuitätsbrüche an den Schnittstellen

Die psychosoziale Versorgung in der Rehabilitation und der beruflichen Wiedereingliederung fällt gegenüber der Versorgung in der Behandlungsphase derzeit deutlich ab. Das zeigte auch eine qualitative Studie über Patientenbedürfnisse in der onkologischen Rehabilitation in der Schweiz.¹² Dieser Mangel betrifft vor allem die Kontinuität der Begleitung. Nach einer intensiven Phase der Akutbehandlung stehen die Patienten in der Rehabilitation viel seltener in Kontakt mit den Onkologen oder anderen Bezugspersonen aus dem Betreuungsteam. Die Krebspatienten und ihre Angehörigen sind bei diesem Übergang heute zu sehr auf sich allein gestellt.

Wichtige Aufgaben in der Nachsorge haben die Hausärzte, denn sie befinden sich an der Schnittstelle zwischen stationären und ambulanten Angeboten. Gemäss der Einschätzung der Vertreter von kantonalen Krebsligen sind Zuweisungen von Hausärzten zur Krebsliga jedoch eher selten. Die Hausärzte würden die Krebsligen zwar als Organisationen kennen, seien jedoch über deren Angebot – insbesondere über die psychosozialen Dienstleistungen – nicht besonders gut informiert. Vereinzelt bestünden bei Ärzten auch Vorbehalte, ihren Patienten psychosoziale Beratungen zu empfehlen.

Verbesserungspotenzial bei der beruflichen Wiedereingliederung

Die berufliche Wiedereingliederung von Menschen mit gesundheitlichen Problemen hat durch die 5. IV-Revision stark an Aufmerksamkeit gewonnen. Die Krebsliga Schweiz lancierte 2009 zusammen mit anderen Gesundheitsligen ein Projekt zur Verbesserung der beruflichen Eingliederung von chronisch kranken Menschen (BECK) mit dem Anliegen, entsprechende Dienstleistungen und Unterstützungsangebote für Arbeitgeber und Arbeitnehmende gezielt auszubauen. Der beruflichen Wiedereingliederung steht häufig der Mythos im Weg, Krebs führe zwingend zum Tod. Hier besteht ein gesamtgesellschaftlicher Aufklärungsbedarf. Die 5. IV-Revision beurteilen die befragten Experten ambivalent. Die Stossrichtung hin zur Früherkennung wird grundsätzlich positiv bewertet. Ebenfalls wird es als Chance gerade für Krebspatienten angesehen, dass nach einer Genesung wieder eine schnelle Reintegration ermöglicht werden soll. Allerdings werden Zweifel laut, ob tatsächlich konkrete und ausreichende Massnahmen getroffen werden, um die berufliche (Wieder-)Eingliederung unter Berücksichtigung der besonderen Bedürfnisse der Patienten zu verbessern. Zwischen den einzelnen IV-

Stellen werden deutliche Unterschiede registriert. Es besteht die Gefahr, dass die Vorstellungen über das Eingliederungspotenzial von Krebspatienten wenig realistisch sind und der Zugang zu Leistungen der IV schwieriger wird. Dies betrifft besonders Krebspatienten mit Fatigue.

Ressourcen in der palliativen Versorgung noch zu steigern

Besser als in der Rehabilitation und der beruflichen Wiedereingliederung hat sich die psychosoziale Unterstützung in der palliativen Versorgung (siehe Seite ##) etabliert, wiewohl auch hier regionale Unterschiede bestehen. Auch sind entsprechende Programme zwar in fast jeder Institution vorgesehen, die Ressourcen dafür fallen vielfach aber eher noch bescheiden aus.

2.2 Koordination und Vernetzung

2.2.1 Ausgangslage

Die stärkere Vernetzung der Anbieter gilt in der Schweiz als eine der grossen Herausforderungen, um die psychosoziale Versorgung von Krebspatienten und ihren Angehörigen zu verbessern. Das NKP 2005–2010 stellte einen hohen Bedarf an verbesserter Kooperation und Bündelung von Ressourcen fest.

Auch eine Meinungsumfrage zur stationären onkologischen Rehabilitation im Jahr 2007¹³ ergab einen Bedarf an dichter Vernetzung, um den Zugang zu bestehenden Angeboten zu verbessern und um die Betreuung durch interdisziplinäre und interprofessionelle Zusammenarbeit zu optimieren. Die 2005 publizierte Bestandesaufnahme nennt die mangelnde Vernetzung und Koordination zwischen den Anbietern als drittgrösste Schwäche der psychosozialen Versorgung von Krebspatienten und ihren Angehörigen.

Weltweit sind in den letzten Jahren insbesondere für die Behandlung von Brustkrebs eigenständige onkologische Zentren mit Vorbildcharakter entstanden, die in der Entwicklung spezialisierter Versorgungsmodelle neue Wege gehen. Der Anforderungskatalog für solche Behandlungszentren, der von den massgeblichen europäischen Organisationen entwickelt wurde, verweist insbesondere auf die Notwendigkeit eines multidisziplinären Teams für möglichst hohe Überlebensraten und die beste Lebensqualität für Krebspatienten. In diesem Team sollten auch spezialisierte Fachpersonen für die psychosoziale Unterstützung von Krebspatienten vertreten sein.

2.2.2 Aktueller Stand

Die Kooperation der Akteure im regionalen Rahmen funktioniert heute verhältnismässig gut oder sogar zufriedenstellend. Die Kooperation hat sich in den vergangenen Jahren verbessert, unter anderem durch folgende institutionelle Vernetzungsformen:

- + National: Plattform Psycho-Onkologie, Tagungen
- + Regionale Plattformen Psycho-Onkologie, Regionale Palliativnetzwerke, Regionalgruppen Europa Donna, regionale Initiativen einzelner Krebsligen (z.B. «Drehscheibe Krebs»).

Etwa jedes zweite dieser Beispiele betrifft neue oder zumindest reaktivierte Formen der Vernetzung. Als sinnvoll beurteilt wird auch das laufende Projekt der Krebsliga Schweiz «Onkologische Netzwerke und Rehabilitation», das neue Modelle und Zusammenarbeitsformen in drei Pilotregionen Wallis, Fribourg und Zürich entwickeln soll.

Ausserhalb formeller Netzwerke ist es in erster Linie Aufgabe der kantonalen Krebsligen, aktiv die Kooperation und den Austausch zu suchen, um die psychosoziale Unterstützung von Krebspatienten zu verbessern. Möglichkeiten eröffnen hier insbesondere die Zusammensetzung des Vorstands der Krebsliga (Einbezug von Schlüsselpersonen anderer Organisationen und Fachgebiete) und umgekehrt das Engagement von Geschäftsleitungsmitgliedern der Krebsliga in verwandten Institutionen.

Optimierungsbedarf und -potenzial besteht insbesondere in der Zusammenarbeit zwischen medizinischen und nichtmedizinischen Berufsgruppen sowie zwischen spitalinternen und -externen Institutionen. Ungünstig sind gewisse latente Konkurrenzsituationen zwischen wichtigen Akteuren, beispielsweise psychoonkologische Angebote von Krebsligen einerseits und Psychologen andererseits.

2.3 Information

2.3.1 Ausgangslage

Das NKP 2005–2010 formulierte das Ziel, dass alle in der Schweiz lebenden Menschen und ihre Angehörigen über das Angebot an psychosozialer Unterstützung und Betreuung informiert sind. Eine zentrale Rolle als Informationsvermittlerin spielt dabei das Behandlungspersonal.

Das NKP 2005–2010 legte deshalb Wert darauf, dass den Ärzten die Angebote der verschiedenen Akteure (inklusive Krebsligen) bekannt sein müssen. Auch die 2005 publizierte Bedarfsanalyse sieht genau in diesem Bereich Handlungsbedarf, da weniger das Angebot an psychosozialer Unterstützung als vielmehr die Information der Zielgruppen verbesserungsbedürftig erschien.

2.3.2 Aktueller Stand

Auch fünf Jahre später ist die Mehrheit der befragten Experten der Ansicht, dass die Ärzte nicht ausreichend über die Angebotspalette an psychosozialen Dienstleistungen informiert ist. Dies hat unter anderem mit ungünstigen Rahmenbedingungen wie Zeitknappheit und Informationsflut zu tun. An Spitälern kommt die hohe personelle Rotation dazu, die es erschwert, alle Onkologen über das (regionale) Angebot an psychosozialer Unterstützung auf dem Laufenden zu halten. Zu bedenken ist allerdings auch, dass die Informationspolitik nicht überhöhte Erwartungen wecken und dem (spitalinternen) Angebot an psychosozialer Unterstützung angemessen sein sollte.

Um den Informationsstand der Ärzte zu verbessern, werden folgende Massnahmen vorgeschlagen:

- + Kontinuierliche, themenspezifische Fortbildung, auch der Hausärzte
- + Regelmässige Präsentationsrunden der kantonalen Krebsligen in den onkologischen Abteilungen

Teilweise als Folge der Informationslücken der Ärzte oder infolge mangelnder Informationsweiterleitung durch das Pflegepersonal sind auch die Kenntnisse der Patienten und Angehörigen verbesserungsfähig. Vertreter der kantonalen Krebsligen machen immer wieder die Erfahrung, dass Klienten lange nicht von der Krebsliga oder von einem spezifischen Angebot wussten. Um den Wissensstand von Patienten und Angehörigen zu optimieren, bietet sich beispielsweise an, die Präsenz in den Massenmedien wie Radio, Fernsehen und Presse zu erhöhen.

In der Informationsvermittlung spielt der persönliche Kontakt mit den behandelnden und betreuenden Personen eine zentrale Rolle. Weil bei den Patienten teilweise Scham und Schwellenängste bestehen, ist es wichtig, dass Ärzte, Pflegenden, Psychologen und Sozialarbeitende aktiv auf die Patienten zugehen, Gesprächsangebote machen und emotionales Leiden als selbstverständlichen Aspekt einer Krebserkrankung thematisieren.

2.4 Systematische Bedürfniserfassung

2.4.1 Ausgangslage

Untersuchungen zeigen, dass Krebspatienten bei weitem nicht immer die psychosoziale Unterstützung erhalten, die für ihre Krankheit und Lebensumstände am effektivsten wäre. Ein wesentlicher Grund dafür ist, dass der konkrete Unterstützungsbedarf selten umfassend abgeklärt wird.¹⁴ Deshalb formulierte das NKP 2005–2010 das Ziel, die psychosozialen Bedürfnisse von Krebspatienten und ihren Angehörigen systematisch zu erfassen und nationale Mindeststandards für die psychosoziale Versorgung von Krebspatienten und ihren Angehörigen zu definieren. Internationale Bestrebungen, wissenschaftsbasierte Richtlinien zur Sicherstellung einer adäquaten psychosozialen Versorgung von Krebspatienten zu entwickeln, gibt es seit den 1990er Jahren. Das National Comprehensive Cancer Network¹⁵ entwickelte das erste Set von klinischen und praktischen Standards und veröffentlichte 1999 Richtlinien für den Umgang mit psychosozialen Leiden und Stress. Sie bildeten die Grundlage für die Entwicklung nationaler Richtlinien z.B. in Australien,^{16,17} Deutschland¹⁸ oder Kanada.¹⁹ Zur schnellen Routineerhebung des psychischen und physischen Empfindens von Krebspatienten erarbeitete das NCCN das so genannte «Distress Thermometer», das die Leistungs- und Stresshöhe in den Bereichen Alltag, Familie, Emotionales, Spirituelles und Physisches auf einer Skala von 0 bis 10 erfasst. Das Distress Thermometer gilt aktuell als das wissenschaftlich am besten validierte Instrument und wird international breit verwendet.²⁰

2.4.2 Aktueller Stand

In der Schweiz ist die systematische Erfassung der psychosozialen Bedürfnisse von Krebspatienten noch nicht Standard. Die Situation ist regional und selbst von Institution zu Institution unterschiedlich. Teilfortschritte wurden in den letzten Jahren erzielt:

Systematische Bedürfniserfassung mit dem Distress Thermometer

Mehrere Institutionen haben dieses Instrument eingeführt oder planen dies. Eine Vorreiterrolle nehmen die Brustzentren und andere onkologische Zentren ein. Widerstände gibt es insbesondere an nichtonkologischen Abteilungen (z.B. Chirurgie), auf denen sich zwar viele Krebspatienten befinden, die Verantwortlichen aber zusätzlichen Aufwand befürchten.

Von Krebsligen entwickelte Instrumente

Teils konzipieren die kantonalen Krebsligen für die eigene Beratung selbst Instrumente zur ausführlicheren Sozialanamnese. In einem Fall entwickelte eine Krebsliga in Zusammenarbeit mit dem Sozialdienst des Kantonsspitals einen Fragebogen, den Pflegende und Ärzte in Erstgespräch verwenden sollten. Aus Zeitmangel wird das Instrument in der Praxis aber kaum eingesetzt.

«Runde Tische» im Rahmen des Palliativkonzepts

Vor dem Austritt aus dem Spital bzw. vor dem Beginn der Betreuung in einer Palliative Care-Abteilung sitzen Patient, Angehörige und stationäres und ambulantes Fachpersonal zusammen, um mögliche Krankheitsverläufe aus medizinischer Sicht zu besprechen und auf einzelne Krankheitsaspekte gezielt einzugehen. Basierend auf den Bedürfnissen der Betroffenen und ihrer Angehörigen wird über das weitere Vorgehen entschieden. Diese runden Tische bewähren sich sehr, sind jedoch zeitaufwändig. Momentan ist nicht geplant, dies auch für Nicht-Palliativ-Patienten anzubieten.

Als wichtige Elemente einer systematischen Bedürfniserfassung erscheinen:

- + Wiederholte, etappenweise Erfassung
- + Standardisierter, integrierter Bestandteil der Behandlung
- + Regelmässige Auswertung
- + Selbsterfassung, subjektive Wahrnehmung der Betroffenen
- + Angehörige werden auch erfasst (via Patient oder direkt)

Als essenziell wird die Bedürfniserfassung nach der Diagnose angesehen, bei einer Wartezeit von mehreren Tagen, um die Patienten nicht zu überfordern. Weitere Zeitpunkte für eine wiederholte Erfassung bilden die Behandlungsphase, der Übergang von der Akutphase in die Nachsorge und allfällige Rezidive oder Progressionen. Bei letzteren sind insbesondere auch die Hausärzte gefordert.

Ein Vorteil des Distress Thermometers besteht darin, dass es auch medizinische Aspekte abdeckt. Das fördert die Akzeptanz unter Ärzten und kann bei Grundversorgern zur Zeitersparnis in der Sprechstunde führen. Andere Instrumente wie das Europäische Instrument zur Erfassung der Lebensqualität (EQ-5D) oder das Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) sind für die Anwendung in der Praxis eher zu komplex.

Mindeststandards in der psychosozialen Versorgung und spezifische Richtlinien sind wünschenswert, sollten jedoch von einem klaren Bekenntnis zur Umsetzung und zur Bereitstellung der erforderlichen finanziellen Mittel flankiert sein. Besonderes Gewicht sollten die Richtlinien auf folgende Punkte legen:

- + Überblick über Akteure, Professionen und Institutionen
- + Systematische Bedürfniserfassung und Standards für minimal eine Eintritts- und Austritts-Beurteilung
- + Grundlagen zu Information und Kommunikation
- + Umgang mit Angehörigen
- + Differenzierte Sicht auf den gesamten Patientenpfad, verschiedene Krebsarten und Fatigue

2.5 Aus-, Weiter- und Fortbildung

2.5.1 Ausgangslage

Eine ausreichende psychosoziale Versorgung von Krebspatienten ist nur durch entsprechende Ausbildung des Fachpersonals zu leisten. Das NKP 2005–2010 formulierte deshalb das Ziel, Berufsgruppen, die mit Krebspatienten umgehen, die entsprechende Aus-, Weiter- und Fortbildung zu ermöglichen.

2.5.2 Aktueller Stand

Derzeit sind die Bildungsangebote im Bereich der psychosozialen Unterstützung befriedigend. Insbesondere die Weiter- und Fortbildung hat sich in der jüngeren Vergangenheit positiv entwickelt und zum Teil sehr bedeutend erweitert. Gravierende Lücken sind nicht zu beobachten.

Für die psychoonkologische Spezialisierung zentral ist die zweijährige interprofessionelle Weiterbildung in Psychoonkologie, die sich an Fachpersonen aus Psychologie, Medizin, Pflege, Sozialarbeit und Theologie richtet. Unter den kürzeren Bildungsangeboten ist für Onkologen und Pflegenden vor allem das Kommunikationstraining von Bedeutung. Hierzu wurden Angebote stark ausgebaut, ebenso wie die Fortbildungsangebote der Onkologiepflege Schweiz. Auch in Weiter- und Fortbildungen für Ärzte und Pflegenden wird die psychosoziale Unterstützung generell stärker berücksichtigt. Die Krebsligen bieten spezifisch Plattformen für Sozialberatende und Fallbesprechungen mit Sozialversicherungsexperten.

Ärzte nehmen diese Angebote in sehr unterschiedlichem Umfang wahr. Fortbildungen im Bereich der organischen Medizin finden bei ihnen höheren Zuspruch. Deshalb empfiehlt es sich für diese Zielgruppe

weniger, auf strukturierte Bildungsangebote abzustellen, sondern die Informationspolitik zu verbessern (z.B. Informationsrundgänge in Behandlungszentren).

2.6 Finanzierung

2.6.1 Ausgangslage

Die Finanzierung der psychosozialen Unterstützung hängt davon ab, welche Institution welche Dienstleistung in welcher Form erbringt. Zu den Finanzierern gehören in der Schweiz insbesondere die Privat- und Sozialversicherungen und die Kantone als Spitalfinanzierer. Die Krebsligen als zentrale Akteure in der psychosozialen Unterstützung werden hauptsächlich über Spenden finanziert. Zudem erhalten die meisten von ihnen Subventionen des Bundesamtes für Sozialversicherungen, die gemäss Art. 74 IVG entrichtet werden.²¹

Das NKP 2005–2010 befürchtete, dass die Subventionen des BSV ab 2010 versiegen. Deshalb wurde empfohlen, den personellen und finanziellen Bedarf für psychosoziale Leistungen zu erheben und konkrete Vorschläge zur strukturellen Finanzierung zu machen.

2.6.2 Aktueller Stand

Die finanzielle Situation der Krebsligen ist wegen der Abhängigkeit von Spenden mit Unwägbarkeiten behaftet. Vorläufig nicht eingetreten sind die Ausfälle der Subventionen nach Art. 74 IVG. Für die Periode 2011–2014 werden die Leistungsverträge voraussichtlich wie bisher weitergeführt. Die weitere Entwicklung ist schwierig abzuschätzen. Obwohl die Subventionen vorderhand nicht angetastet worden sind, ist nicht auszuschliessen, dass sie im Rahmen der 6. IV-Revision und wegen des Spardrucks, der auf der IV lastet, erneut zum Thema werden.

DRG setzen aus Sicht der psychosozialen Versorgung falsche Anreize

Weitere gesundheitspolitische Reformen werden das Angebot an psychosozialer Unterstützung und dessen Finanzierung in den nächsten Jahren mit grosser Wahrscheinlichkeit beeinflussen, insbesondere die Fallpauschalen (DRG), die ab 2012 flächendeckend an allen Spitälern eingeführt werden. Es wird befürchtet, dass diese in der Onkologie falsche Anreize setzen, weil dort sehr heterogene und häufig chronische Verläufe auftreten. Angesichts dessen ist fraglich, ob der erreichte Standard an psychosozialer Unterstützung im Spital gehalten werden kann.

Mit der Einführung der Fallpauschalen wird eine weitere Verkürzung der Spitalaufenthalte und damit eine Verlagerung hin zur ambulanten Versorgung erwartet. Damit verschieben sich die Aufgaben der Leistungserbringer und die Finanzierungsmöglichkeiten. Mehrere Vertreter kantonaler Krebsligen gehen davon aus, dass sie ihr Angebot in naher Zukunft ausweiten müssen, um den Bedarf an psychosozialer Unterstützung zu decken. Unklar ist, wie dieser zusätzliche Aufwand finanziell gedeckt werden kann. Möglicherweise steigt die finanzielle Belastung der Patienten und ihrer Angehörigen, zumal mit der Neuen Pflegefinanzierung Patientenbeteiligungen von maximal 20 Prozent eingeführt werden können.²²

2.7 Forschungsförderung

2.7.1 Ausgangslage

Die Forschung zu psychosozialen Interventionen ist noch sehr jung. Sowohl die psychosoziale Forschung als auch der Transfer empirischer Resultate in die klinische Praxis konzentrieren sich überwiegend auf spezialisierte Krebszentren.²³ Doch wurden international in den letzten 20 Jahren mehrere Studien zur Wirksamkeit verschiedener Interventionen im Umgang mit Krebs publiziert.^{24,27} Deutliche Forschungslücken bestehen zu den Krebsüberlebenden bzw. zum Umgang mit Krebspatienten nach einer erfolgreichen Behandlung.

In der Schweiz empfahl das NKP 2005–2010, die psychosoziale Krebsforschung speziell zu fördern. Bereits 2002 hatten die Vorstände von Oncosuisse, der Stiftung Krebsforschung Schweiz und der Krebsliga Schweiz drei Instrumente geschaffen, um die psychosoziale Forschung zu stärken: eine Quotenregelung (20 % der Fördermittel für psychosoziale Forschung und Epidemiologie), ein vereinfachtes Gesuchseingabeverfahren sowie spezielle Forschungsprogramme. Das vereinfachte Gesuchseingabeverfahren wurde wieder abgeschafft, weil es keine Zunahme qualitativ hochstehender Gesuchseingaben bewirkte. Die Quotenregelung war jedoch wirksam. Der Anteil der von KFS und KLS gesprochenen Forschungsgelder für den Bereich psychosoziale Forschung und Epidemiologie bewegte sich von 2001 bis 2008 zwischen 5 % (2003) und 20 % (2008).²⁸

2.7.2 Aktueller Stand

Diese Zahlen zeigen, dass sich die psychosoziale Forschung intensiviert. Die Wissenschaftliche Kommission der Krebsliga Schweiz beurteilt heute wesentlich mehr Gesuche als noch vor wenigen Jahren. Verglichen mit den beiden anderen Forschungsbereichen (Grundlagenforschung und Klinische Forschung) ist die Eingabefrequenz allerdings nach wie vor gering, die Bewilligungsquote dagegen hoch.

Die Trennung von psychosozialer Forschung und Grundlagenforschung verhindert, dass Projekte aus dem psychosozialen Bereich in direkter Konkurrenz mit viel zahlreicheren und nur schwer vergleichbaren Gesuchseingaben aus der Grundlagenforschung stehen. Die Gesuche werden jedoch nach Kriterien der Wissenschaftlichkeit beurteilt und bei ausreichender Qualität auch finanziert.

Die Expertengespräche ergaben indes, dass bislang nur wenige Forschungsergebnisse in die Praxis einfließen, aus folgenden Gründen:

- + Kleine Anzahl von Forschungsergebnissen im noch jungen Gebiet
- + Fehlen finanzieller Mittel zur Umsetzung der Ergebnisse
- + Zeitmangel der in der psychosozialen Versorgung aktiven Personen

Transfers gelingen beispielsweise in Konsensusgruppen der palliativen Versorgung, in denen internationale Forschungsergebnisse evaluiert und Empfehlungen für die Schweiz abgeleitet werden. Viele Einflüsse auf den Arbeitsalltag der Mitarbeitenden zeigte ein psychoonkologisches Projekt der Krebsliga Zürich, das wissenschaftlich evaluiert wurde.²⁹

3

Ziele und Empfehlungen

Um die psychosoziale Unterstützung von Krebspatienten weiter zu optimieren, erscheinen im Nationalen Krebsprogramm 2011–2015 die folgenden Ziele als vordringlich:

Ziel 1

Der Bedarf für eine psychosoziale Unterstützung wird systematisch erfasst und entlang fundierter Richtlinien erfüllt.

- + Geeignete Instrumente sind evaluiert und etabliert.
- + Das Bedürfnis wird mehrfach im Betreuungsverlauf erfasst.
- + Standards und Leitlinien der psychosozialen Versorgung von Krebskranken und ihrer Angehörigen, auch für die Aus-, Weiter- und Fortbildung, sind erarbeitet.
- + Die entsprechende Forschung wird unterstützt, auch in Projekten, die nicht rein wissenschaftlich, sondern auch gesundheitspolitisch und auf die Praxis ausgerichtet sind.
- + Ein nationales Netzwerk oder eine Arbeitsgemeinschaft für psychosoziale Forschung koordiniert die Forschung und sorgt für einen stärkeren Transfer von Forschungsergebnissen in die Praxis.

Ziel 2

Über die bestehenden Angebote sind alle relevanten Berufsgruppen, Patienten und Angehörige umfassend informiert.

- + Alle Patienten werden über bestehende Angebote direkt nach Diagnose informiert, dies wird zum Bestandteil des normalen Behandlungsablaufs.
- + Am Ende der Akutphase findet eine umfassende Information über psychosoziale Unterstützungsangebote während der Rehabilitation wie auch der Wiedereingliederungsphase statt.
- + Medizinische und nichtmedizinische Berufsgruppen (spitalintern und -extern) sind enger vernetzt; Konkurrenzsituationen zwischen verschiedenen Anbietern (z.B. Krebsligen und Psychologen) werden vermieden.

Ziel 3

Eine psychosoziale Betreuung ist über den gesamten Betreuungsverlauf lückenlos gesichert.

- + Der Kontakt mit der Krebsliga wird bereits während der Therapie hergestellt.
- + Die Lücke ist insbesondere am Übergang von der Akutphase zur Rehabilitation geschlossen.

Ziel 4

Die Finanzierung psychosozialer Angebote ist angemessen gesichert.

- + Die Krebsligen sind in die Strategie der kantonalen Gesundheitspolitik enger eingebunden.
- + Bei einer Verschiebung der psychosozialen Dienstleistungen vom stationären in den ambulanten Bereich werden spezifische Dienstleistungen der kantonalen Krebsligen durch Leistungsverträge mit den Kantonen abgegolten.
- + Subventionen des BSV für Dienstleistungen der kantonalen Krebsligen werden weiter geführt.
- + Die Einführung der DRG beachtet angemessen den Bedarf an psychosozialer Versorgung und Unterstützung.

Es ist zu befürchten, dass die flächendeckende Einführung von DRG absehbar die psychosoziale Unterstützung von Krebspatienten und ihren Angehörigen unter Druck setzen wird, denn die Betreuung wird sich weiter vom stationären hin zum ambulanten Bereich verlagern, dadurch wird die Nachfrage nach psychosozialer Unterstützung im ambulanten Bereich steigen.

Auch die Neue Pflegefinanzierung weckt wegen der Patientenbeteiligung von maximal 20% einen Handlungsbedarf, denn kürzere Spitalaufenthalte werden ambulant betreute Krebspatienten finanziell stärker belasten.

Vorschläge für Massnahmen zur Zielerreichung

Empfehlung	Akteur
Systematische Bedürfniserfassung der psychosozialen Bedürfnisse von Krebspatienten und ihren Angehörigen + z.B. mit Distress Thermometer + mehrfach im Krankheitsverlauf Verbesserte Information von Patienten/Angehörigen und Behandelnden durch + Integration der psychoonkologischen Unterstützung in das «normale» Behandlungsgeschehen + Kontaktvermittlung zu psychosozialen Instanzen bei allen Patienten im Anschluss an die Diagnose + Information über Angebote der kantonalen Krebsliga im persönlichen Gespräch mit Behandlungspersonal des Spital + mehrfache Informationsvermittlung + Umfassende Beratung bei Ende der Akutphase Etablieren von Mindeststandards für die psychosoziale Unterstützung und für die Aus-, Weiter- und Fortbildung	
Übergang Rehabilitation + Beseitigen der Lücken und Brüche in der psychosozialen Versorgung, z.B. durch + frühe Kontaktaufnahme mit Krebsliga (bereits während Therapie) + kontinuierliche Begleitung im Case Management	
Transfer von Forschungsergebnissen in die Praxis z.B. durch + Kolloquien von Fachverbänden, anwendungsorientierte Aufbereitungen in Fachzeitschriften oder Newsletters + Einbezug aktueller Forschungsergebnisse in der Aus-, Weiter- und Fortbildung von Fachpersonen + Längerfristig Transfer durch spezifische und regelmässig aktualisierte Richtlinien zur psychosozialen Unterstützung von Krebspatienten	
Verbesserte Koordination und Vernetzung + zwischen medizinischen und nichtmedizinischen Berufsgruppen + zwischen spitalinternen und -externen Institutionen + Bearbeiten allfälliger Konkurrenzsituationen zwischen Akteuren, z.B. psychoonkologische Angebote von Krebsligen und Psychologen	
Verbessern der Forschungskompetenz im psychosozialen Bereich + Entwickeln einer rein forschungsorientierten Weiterbildung für Psychologen und Psychiater in der Onkologie (analog zur bestehenden Weiterbildung in Psycho-Onkologie) + Einrichten eines nationalen Netzwerkes/einer Arbeitsgemeinschaft für psychosoziale Forschung	
Priorisierung der psychosozialen Unterstützung von Krebspatienten auch finanziell + Keine Streichung von Subventionen des BSV für Dienstleistungen der kantonalen Krebsligen + Integrierte Gesundheitsversorgung sicherstellen	Bundesebene

Empfehlung	Akteur
Sicherstellung finanzieller/personeller Ressourcen für ausreichende psychosoziale Unterstützung	Kantonale Gesundheitsdirektoren und Parlamente
Klärung des Spitalangebotes und der Rolle des Kantons im spitalexternen Bereich im Zuge der Einführung der Neuen Pflegefinanzierung sowie der DRGs	
Bei Verschiebung vom stationären in den ambulanten Bereich vermehrte Entgeltung der Dienste der Krebsliga anhand von Leistungsaufträgen	
Stärkerer Einbezug der Krebsligen in die Strategie der kantonalen Gesundheitspolitik	
Beseitigen der kantonalen Heterogenität in den Versorgungsangeboten	
Stärkere Positionierung und klarere Ausrichtung als Gesamtverband, klare Prioritätensetzung	Krebsliga Schweiz
Aufgreifen und Weiterentwickeln neuer Themen als Trendscout, Entwicklung globaler Visionen	
Besserer Austausch zwischen der Krebsliga Schweiz und den kantonalen Ligen, einheitlicherer Auftritt	
Engere Zusammenarbeit kantonalen Krebsligen mit verwandten Organisationen und mit den Spitälern (insbesondere auch mit kleineren und mittleren Spitälern)	
Schaffung eines vergleichbaren Angebotes in allen Kantonen	
Stärkeres Lobbying als Anwalt der Patienten (möglich durch ihre Neutralität)	
Weiterführen der aktuellen Projekte in der psychoonkologischen Rehabilitation	

Das NKP 2005–2010 setzte ein wichtiges Zeichen, indem es die Verbesserung der Lebensqualität von Krebspatienten und ihren Angehörigen zu einem von drei übergeordneten Hauptzielen erklärt hat. An dieser Stossrichtung sollte nach Möglichkeit festgehalten werden, weil wichtige Zielsetzungen des NKP 2005–2010 noch nicht erreicht sind und weil die anstehenden gesundheits- und sozialpolitischen Reformen eher darauf hindeuten, dass die finanziellen Mittel für eine angemessene psychosoziale Unterstützung von Krebspatienten und ihren Angehörigen unter Druck geraten könnten.

Referenzen

- 1 Krebsliga Schweiz (Ed.). Psychosoziale Onkologie in der Schweiz. Schlussbericht der Bestandesaufnahme, Bern 2005
- 2 Schweizerische Gesellschaft für Psycho-Onkologie (SGPO). Reglement zur Titelvergabe, Zürich 2007.
- 3 Grassi L, Travado L. The role of psychosocial oncology in cancer care, in: Coleman M, Alexe DM, Albrecht Tit, McKee M (Ed.): Responding to the challenge of cancer in Europe, in: European Observatory on Health Systems and Policies, 2008.
- 4 International Psycho-Oncology Society. Multilingual core curriculum in psychosocial aspects of cancer care, IPOS 2010 (online unter: <http://www.ipos-society.org/professionals/meetings-ed/core-curriculum/core-curriculum-pres.htm#>, Zugriff am 02.03.2010.)

- 5 Österreichisches Bundesministerium für Gesundheit. Nationale Krebsprogramme im Vergleich. Grundlagenarbeit zur Entwicklung eines nationalen Krebsprogramms 2009. http://www.bmg.gv.at/cms/site/attachments/5/3/9/CH0772/CMS1265975698071/langbericht_nationale_krebsprogramme_im_vergleich.pdf. Online Zugriff 05.03.2010.
- 6 Jongejan BAJ, Hummel H, Roelants HJ, Lugtenberg G, Hoekstra GH. National Cancer Control Programme. NKP Vision and Summary 2005–2010. Part 1, Norg 2004.
- 7 Institut National du Cancer (Ed.). Plan Cancer 2003–2007. Mission Interministérielle pour la Lutte contre le Cancer, Paris 2003.
- 8 Institut National du Cancer (Ed.). Plan Cancer 2009–2013, Boulogne-Billancourt Cedex 2009.
- 9 Carlson LE, Bultz B. Efficacy and medical cost offset of psychosocial interventions in cancer care: making the case for economic analyses. *Psycho-Oncology* 2004;13: 837-849.
- 10 Oncosuisse (Ed.). Nationales Krebsprogramm für die Schweiz 2005–2010, Bern 2005.
- 11 Schofield P, Carey M, Bonevski B, Sanson-Fisher R. Barriers to the provision of evidence-based psychosocial care in oncology. *Psychooncology* 2006;15(10):863-872.
- 12 Schwappach DLB. Patientenbedürfnisse an die onkologische Rehabilitation. 2007a) Eine qualitative Studie, 2007b) Ein Literatur-Review, Zürich: Institut für Sucht- und Gesundheitsforschung 2007.
- 13 Mathis-Jäggi F. Stationäre onkologische Rehabilitation. Eine Meinungsumfrage bei spitalinternen onkologischen Fachpersonen und bei den kantonalen Krebsligen. 2007
- 14 Jacobsen Paul B. Clinical practice guidelines for the psychosocial care of cancer survivors. *Cancer* 2009;15:4419-4429.
- 15 National Comprehensive Cancer Network (NCCN). Practice Guidelines for the Management of Psychosocial Distress. *Oncology* 1999;13:113-147.
- 16 National Breast Cancer Centre and National Cancer Control Initiative. Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer. National Breast Cancer Centre, Camperdown, NSW, Australia 2003.
- 17 National Breast Cancer Centre and National Cancer Control Initiative. Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer. A summary guide for health professionals. National Breast Cancer Centre, Camperdown, NSW, Australia 2005. <http://www.nbccc.org.au/view-document-details/pca-2-a-summary-guide-for-psychosocial-care-of-adults-with-cancer-for-health-professionals>. Online Zugriff 5. 3. 2010.
- 18 Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (2008): Leitlinie Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. <http://www.uni-duesseldorf.de/AWMF/II/025-002m.htm>. Online Zugriff 5. 3. 2010.
- 19 Canadian Partnership Against Cancer (Cancer Journey Action Group) and the Canadian Association of Psychosocial Oncology (2009): A Pan-Canadian Clinical Practice Guideline: Assessment of Psychosocial Health Care Needs of the Adult Cancer Patient, Toronto, Canada. <http://www.capo.ca/eng/AdultAssesmentGuideline122109.pdf>. Online Zugriff: 5. 3. 2010.
- 20 Jacobsen Paul B, Donovan KA, Trask PC, Fleishman SB, Zabora J, Baker F, Holland JC. Screening for psychologic distress in ambulatory cancer patients. A multicenter evaluation of the distress thermometer. *Cancer* 2005;103(7):1494-1502.
- 21 Baumgartner E, Uebelhart B, Baur R, Berger D, von Fellenberg M, Lage D, Wegener R. Evaluation der Beiträge an Organisationen in der privaten Behindertenhilfe nach Art. 74 IVG, Bericht im Rahmen des mehrjährigen Forschungsprogramms zu Invalidität und Behinderung (FoP-IV), Bundesamt für Sozialversicherungen (Hg.), Bern 2009.
- 22 Dubach P, Oesch T, Künzi K, Goumard D. Krebs und prekäre Lebensverhältnisse, Studie im Auftrag der Krebsliga Schweiz, Bern 2009.
- 23 Mehnert A, Koch U. Psychosocial care of cancer patients – international differences in definition, healthcare structures, and therapeutic approaches. *Support Care Cancer* 2005;13:579-588.
- 24 Newell SA, Sanson-Fisher RW, Savolainen NJ. Systematic review of psychological therapies for cancer patients: overview and recommendations for future research. *J National Cancer Institute* 2002; 94:558-584.
- 25 Pascoe Whane W., Neal RD, Allgar VL, Selby PJ, Wright PE. Psychosocial care for cancer patients in primary care? Recognition of opportunities for cancer care. *Family Practice* 2004;21(4): 437-442.
- 26 Plass A, Koch U. Participation of oncological outpatients in psychosocial support. *Psychooncology* 2001;10:511-520.
- 27 Fallowfield L, Jenkins V. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet* 2004;363: 312-319.
- 28 Oncosuisse, Krebsliga Schweiz und Stiftung Krebsforschung Schweiz. Krebsforschung in der Schweiz, Ausgabe 2009, Bern 2009.
- 29 Büchi S, Zwahlen D. Evaluationsbericht zuhanden der Krebsliga Zürich, Zürich 2006.

Psychoonkologie

Autoren: Jürg Bernhard, Sandra Sieber

Gewidmet Michele Tomamichel,
einem frühen Weggefährten,
der uns immer wieder darauf
hingewiesen hat, wie wichtig
die psychoonkologische Arbeit ist.

1

Einführung

Die Psychoonkologie wurde als interdisziplinärer Ansatz zur Erforschung psychosozialer Aspekte bei Krebskrankheiten und zur Betreuung von Betroffenen und ihren Angehörigen entwickelt. Der Bedarf an psychoonkologischer Begleitung ist nachgewiesen, vor allem durch den hohen Anteil an Krebskranken, die als Folge ihrer Krankheit an einer Angst-, einer Depressionsstörung oder einer anderen psychischen Belastung leiden. Dies gilt gleichermassen für ihre Angehörigen. Die Wirksamkeit psychoonkologischer Interventionen ist gut belegt. Je nach Situation arbeiten Psychoonkologen im direkten Kontakt mit den Patienten und ihren Angehörigen oder mit den Handelnden von Medizin und Pflege.

Bei den psychoonkologischen Angeboten in der Schweiz bestehen Lücken zwischen den städtischen und den weniger gut versorgten ländlichen Gebieten. Dieser Befund wird durch die Ergebnisse einer Umfrage bei den kantonalen Krebsligen bestätigt. Für die psychoonkologische Versorgung fehlen Standards und Leitlinien, und die Finanzierung ist nicht geklärt. Eine entscheidende strukturelle Voraussetzung für psychoonkologische Angebote ist eine Vernetzung mit allen an einer Behandlung Beteiligten. Diese Voraussetzung ist oft nicht erfüllt. In diesem Bericht werden konkrete Ziele und Empfehlungen für die Psychoonkologie in der Schweiz formuliert.

^a IPOS; www.ipos-society.org

^b Neben dem Fachtitel der SGPO gibt es auch eine entsprechende Zusatzqualifikation der Föderation der Schweizer Psychologen und Psychologinnen (FSP)

2

Definition und Abgrenzung

Die Psychoonkologie wurde als interdisziplinärer Ansatz zur Erforschung psychosozialer Aspekte bei Krebskrankheiten und zur Betreuung von Betroffenen und ihren Angehörigen entwickelt. Die Psychoonkologie betrifft das Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter und umfasst verschiedenste Fachgebiete und Phasen im Zusammenhang mit einer Krebskrankheit (Prävention, Diagnostik, Früherkennung, Behandlung, Rehabilitation, Palliation und Sterbebegleitung). Psychoonkologische Arbeit bedingt eine enge Zusammenarbeit aller Beteiligten.

Mit der Namensgebung «psycho-oncology» betonte J. Holland, Pionierin der Psychoonkologie, das Anliegen eines eigenständigen Ansatzes,¹ analog zu den anderen onkologischen Disziplinen (z.B. Medizinische Onkologie). Entscheidend ist seit dem Beginn der Psychoonkologie in den siebziger Jahren, dass dem Anliegen – psychosoziale Aspekte in die Behandlung von Krebskranken zu integrieren – fachlich begründet Rechnung getragen wird, anstelle einer beliebigen Handhabung psychosozialer Fragen. Dies setzt eine fundierte psychoonkologische Lehre und Forschung voraus.

Dieser Bericht zur Psychoonkologie basiert auf Gesprächen mit Fachkollegen im In- und Ausland, einer Umfrage bei den kantonalen Krebsligen zum aktuellen Stand der psychoonkologischen Versorgung in ihrem Kanton bzw. ihrer Region, auf Fachliteratur, Dokumenten der Krebsliga Schweiz sowie der eigenen Erfahrung. Wegen der nicht klaren Abgrenzung zum Thema psychosoziale Unterstützung (Seite ##) ergeben sich inhaltliche Überschneidungen.

In der Zwischenzeit hat sich für die Psychoonkologie auch der Begriff der «psychosozialen Onkologie» eingebürgert. Die Sozialberatung (z.B. sozialrechtliche Fragen) und weitere Unterstützungsangebote werden unter «psychosozialer Unterstützung» zusammengefasst (Seite xx). Überschneidungen mit der Psychoonkologie ergeben sich auch bei der onkologischen Rehabilitation (Seite xx) und der Palliativmedizin (Seite xx). Wir orientieren uns an der umfassenden Definition der massgebenden Fachgesellschaft, der International Psycho-Oncology Society.^a

Psychoonkologische Angebote lassen sich drei Gruppen von Anbietern zuteilen:

- + Krebskranke und ihre Angehörigen selbst
(z.B. Selbsthilfegruppen, Patientenorganisationen)
- + Ärzte und Pflegefachleute (Primärversorger)
- + Psychoonkologische Fachpersonen.

Da psychosoziale Inhalte bei jeder Art von Behandlung und Begleitung von Krebskranken eine wichtige Rolle spielen, gibt es neben den psychoonkologischen Fachpersonen entsprechend viele Akteure mit einem Bezug zu psychoonkologischen Themen (Medizin, Pflege, Sozialberatung, Seelsorge, Physiotherapie, Ernährungsberatung, u.a.).

Die psychoonkologische Tätigkeit umfasst Beratung und Psychotherapie. Die psychoonkologische Beratung hat sich als eigenständiger Bereich zwischen den beiden Polen Informationsvermittlung und Psychotherapie entwickelt. Sie hat im Angebot der kantonalen Krebsligen eine lange Tradition. Im Gespräch lassen sich «Beratung» und «Therapie» nicht klar trennen. Fragen der Beziehung im psychotherapeutischen Sinne sind auch in kurzen, themenbezogenen Beratungen (z.B. zum Umgang mit Therapienebenwirkungen) wesentlich. Umgekehrt spielen praktische Fragen im Umgang mit der Krankheit und ihren Folgen in jeder Psychotherapie mit Krebskranken und Angehörigen eine zentrale Rolle. Die Beziehung zwischen Patient und Psychoonkologe ist bei existenziellen oder spirituellen Fragen, wie sie sich bei einer Krebsdiagnose stellen grundlegend. Notwendig ist eine klare Trennung zwischen Beratung und Psychotherapie allerdings bei psychischen Störungen (z.B. depressive Reaktion). Die Diagnosestellung und die Behandlung psychischer Störungen setzt eine entsprechende Ausbildung voraus (klinische Psychologie/Psychiatrie, Psychotherapie). Wir verwenden im Folgenden den Begriff der Betreuung im übergeordneten Sinne.

3

Entwicklung der Psychoonkologie in der Schweiz

In den letzten zehn Jahren hat sich die Psychoonkologie in der Schweiz stark weiterentwickelt. Dabei hat die Krebsliga eine führende Rolle übernommen. Sie bietet seit dem Jahr 2000 für Ärzte und Pflegefachleute gemeinsame Kommunikationskurse in deutscher, französischer und italienischer Sprache an.

Seit 2002 ist das Absolvieren eines solchen Kurses zur Erlangung des Spezialarzttitels Medizinische Onkologie FMH obligatorisch. Im selben Jahr wurde durch die Krebsliga eine interdisziplinäre Weiterbildung in Psychoonkologie angeboten. Im Jahr 2003 wurde die Schweizerische Gesellschaft für Psychoonkologie (SGPO) gegründet. Die psychoonkologische Weiterbildung wird seither von der Krebsliga und der SGPO gemeinsam angeboten.^b Für den professionellen Austausch sind seit 2008 regionale Plattformen geschaffen worden und es finden Fachtagungen statt. All diese Initiativen wurden durch die Krebsliga gefördert und haben zu einer Verbesserung der Versorgung beigetragen.

Als Grundlage für das erste Nationale Krebsprogramm 2005–2010 (NKP I) hat die Krebsliga mit der Onco-suisse eine Bestandesaufnahme der psychosozialen Dienstleistungen für Krebspatienten und ihre Angehörigen durchgeführt.² Dies ist die erste und bisher einzige Arbeit in der Schweiz, in welcher sowohl Betroffene als auch Fachpersonen zu psychosozialen Dienstleistungen befragt wurden. Sie zeigte, dass das Problem weniger in Versorgungslücken besteht als in Defiziten an Information und Koordination dieser Angebote. Insbesondere wurde die Bedeutung einer individuellen Erfassung der Patientenbedürfnisse hervorgehoben – ein Anliegen, dem in der Primärversorgung bis heute sehr unterschiedlich entsprochen wird.

4

Wirkung des NKP 2005–2010

Das NKP I hat der Krebsliga für die Förderung der Psychoonkologie eine Orientierung vermittelt. Die psychoonkologische Versorgung hat sich nach unserer Einschätzung jedoch weitgehend unabhängig vom NKP I entwickelt. Seine psychoonkologischen Ziele sind erst punktuell aufgrund unterschiedlicher Initiativen umgesetzt worden (z.B. im CHUV Lausanne). Ein wesentlicher Verdienst des NKP I war die Erarbeitung einer umfassenden und damit integrativen Sicht der Krebsproblematik in der Schweiz. Dieser Punkt ist für ein gutes psychoonkologisches Angebot entscheidend: Es muss mit der onkologischen Primärversorgung eng vernetzt sein, um seine Funktion erfüllen zu können.

5

Internationaler Vergleich

5.1 Angebote

International ergibt sich für psychoonkologische Angebote ein ähnliches Bild wie in der Schweiz. Auch in anderen Ländern fehlt es an präzisen und umfassenden Informationen zur Art und Verfügbarkeit psychoonkologischer Angebote in der ambulanten und stationären Akutversorgung, in der Rehabilitation, Prävention und Palliativversorgung.³ Eine standardisierte Befragung psychoonkologischer Experten aus 38 Ländern zeigte, dass die medizinischen Versorgungssysteme der meisten Länder psychosoziale Angebote zur Verfügung stellen. Diese sind allerdings sehr unterschiedlich in Umfang und Schwerpunkten. Ebenso spiegeln sich Unterschiede in der Finanzierung von Gesundheitsleistungen sowie die ökonomischen Unterschiede der einzelnen Länder in der psychoonkologischen Versorgung wider. Angebote in der ambulanten Versorgung sind deutlich weniger verbreitet als in der stationären Versorgung, sie sind oft auch mangelhaft koordiniert und vernetzt. Psychoonkologische Dienste stehen am häufigsten in grösseren Krebszentren und Universitätskliniken zur Verfügung, selten in der Grundversorgung oder in Allgemeinspitälern. Ein vergleichbarer Zugang zu psychoonkologischen Angeboten für alle erscheint damit fraglich, nicht nur geographisch, sondern auch in Bezug auf die soziale Schicht der Patienten.

5.2 Leitlinien

Seit Anfang der neunziger Jahre mehrten sich die Initiativen, Leitlinien für Diagnostik und Therapie zu entwickeln und routinemässig anzuwenden.⁴ Leitlinien sind wissenschaftlich begründete, praxisorientierte Handlungsempfehlungen und Entscheidungshilfen. Sie sollen das sich kontinuierlich zunehmende und sich verändernde Wissen werten, gegensätzliche Standpunkte klären und unter Abwägung von Nutzen und Schaden das derzeitige Vorgehen der Wahl definieren. Wesentlich bei der Entwicklung von Leitlinien ist der Ansatz der evidenzbasierten Medizin, in der die Grundlagen anhand von Studien erarbeitet werden. Die Wirkung psychoonkologischer Interventionen ist relativ gut belegt.^{5,6} Falls ein evidenzbasiertes Entscheiden aufgrund des Standes der Forschung nicht möglich ist, wird auf den Expertenkonsens abgestützt. Wenn es um Fragen der individuellen Betreuung geht, hat der Expertenkonsens naturgemäss oft ein höheres Gewicht als die Evidenz aus wissenschaftlichen Studien. Dies wird besonders in palliativen Situationen offensichtlich (z. B. bei der Entscheidungsfindung für lebenserhaltende Massnahmen).

Leitlinien spezifizieren auch das notwendige Wissen und Können. Sie sollen so eine angemessene Betreuung aller Krebspatienten und ihre Angehörigen mit psychischen Belastungen oder Störungen ermöglichen. Sie schaffen Rahmenbedingungen und bieten eine Basis für die Qualitätssicherung. International liegen verschiedene Leitlinien von Fachgesellschaften vor (CAPO, 1999, NBCCC, 2003, IPOS, 2010).^c Zur Behandlung von Brustkrebs sowie Schmerzen bei Krebserkrankungen bestehen z. B. evidenzbasierte Leitlinien zur psychosozialen Betreuung.⁴ In der Schweiz gibt es keine nationalen Leitlinien für die psychoonkologische Versorgung. Doch auch in den föderalistischen Strukturen des schweizerischen Gesundheitssystems sind Leitlinien machbar und wünschenswert.

5.3 Forschung

Die psychoonkologische Forschung hat sich seit den neunziger Jahren deutlich weiterentwickelt, international wird viel publiziert. Die Forschung in der Schweiz ist – angesichts der beschränkten Möglichkeiten eines kleinen Landes – mit der anderer Länder vergleichbar. Psychoonkologische Ergebnisse werden von den Akteuren in der Onkologie oft nicht zur Kenntnis genommen. Die Umsetzung der Forschungsergebnisse in den klinischen Alltag dürfte sich vor allem auf grössere Zentren beschränken.

^c Canadian Association of Psychosocial Oncology (CAPO, 1999): www.capo.ca
National Breast Cancer Center (NBCCC) and the National Cancer Control Initiative (NCCI) (2003): www.nbccc.org.au
International Psycho-Oncology Society (IPOS 2010): www.ipos-society.org

Es ist wichtig, die gegebenen strukturellen Bedingungen der psychoonkologischen Versorgung zu kennen, um die Erfordernisse der künftigen Forschung abschätzen zu können. Weder in der Schweiz noch international gibt es dazu genügend Grundlagen. Ein weiteres Problem ist die Finanzierbarkeit der psychoonkologischen Forschung angesichts begrenzter finanzieller Ressourcen und steigender Kosten im Gesundheitswesen. Für die Finanzierbarkeit der Forschung haben die onkologischen Fördergefässe in der Schweiz (Krebsliga Schweiz, Krebsforschung Schweiz, kantonale Krebsligen) eine entscheidende Funktion.

5.4 Aus- und Weiterbildung

Das Berufsbild des Psychoonkologen hat in den letzten Jahren an Konturen gewonnen. Es bestehen jedoch Unklarheiten bezüglich Indikationsstellung, Qualifikationen und Abgrenzung gegenüber den anderen Akteuren in der Onkologie. In der Schweiz und in anderen Ländern werden zunehmend spezifische Aus- und Weiterbildungen für psychoonkologische Fachpersonen angeboten.^d Diese Entwicklung trägt zur notwendigen Qualitätssicherung der psychoonkologischen Versorgung bei.

6

Aktueller Stand

Auf nationaler Ebene fehlen den psychoonkologischen Angeboten klare Strukturen und ein definiertes Mindestangebot. Auch in der Vernetzung der Angebote und deren Finanzierung bestehen kantonale und regionale Unterschiede. Dies geht aus einer Befragung der kantonalen Krebsligen hervor, bei der sich die Antworten von 16 von 21 angeschriebenen Ligen auswerten liessen (Zahlen in Klammern = Summe der Einzelauszählung).

Das Angebot an psychoonkologischer Therapie besteht nicht in allen Kantonen (12 Kantone ja, 4 nein). In den zwölf Kantonen mit einem solchen Angebot schwanken die angegebenen Stellenprozente zwischen 20 % und 300 %. Sechs Ligen wissen nicht, wie viele Stellenprozente für psychoonkologische Therapie in ihrem Kanton oder ihrer Region finanziert sind, und wenige Ligen geben an, dass sie nicht wissen, welche niedergelassenen Psychotherapeuten auch psychoonkologisch arbeiten würden. Meist sind die Psychoonkologen in Spitälern angestellt, zusätzliche

Angebote durch in der freien Praxis tätige Psychoonkologen sind seltener. Finanziert werden diese psychoonkologischen Angebote am häufigsten durch die Spitäler, in vier Kantonen durch die kantonale Liga. Andere Finanzierungsquellen sind die Krankenkasse (delegierte Psychotherapie oder Patienten mit Zusatzversicherung), die Anbieter selber, onkologische Privatpraxen oder kantonale psychiatrische Dienste.

Alle sechzehn ausgewerteten Ligen bieten psychoonkologische Beratung an. Die zur Verfügung stehenden Stellenprozente variieren zwischen 30 bis 500 Prozent. Die Beratung wird meistens durch die kantonalen Ligen angeboten. In einigen Kantonen bieten Spitäler psychoonkologische Beratung durch den Sozialdienst an oder es gibt zusätzliche Beratungsangebote in der freien Praxis. Finanziert wird die psychoonkologische Beratung am häufigsten durch die kantonalen Ligen, weniger durch Spitäler und vereinzelt zusätzlich durch Privatpraxen, andere Beratungsstellen oder Stiftungen.

Alle Angebote, die nicht durch die kantonalen Ligen erfolgen, sind noch wenig vernetzt. Insbesondere haben die Ligen häufig keine Kenntnis dieser Angebote in ihrem Kanton. Die Initiative zur Gründung der Plattform Psychoonkologie der Krebsliga Schweiz und der SGPO versucht diese Lücke zu schliessen. Zusätzlich läuft in den Kantonen Freiburg, Wallis und Zürich das von der Krebsliga Schweiz finanzierte Projekt «Onkologische Netzwerke und Rehabilitation» – unter anderem mit dem Ziel, neue Modelle und Formen der Zusammenarbeit zu entwickeln und somit auch bestehende Angebote zu vernetzen und zu koordinieren.

^d Vgl. z.B. folgende homepages:
Schweizerische Gesellschaft für Psycho-Onkologie (SGPO): www.psycho-oncology.ch
Österreichische Gesellschaft für Psychoonkologie (ÖGPO): www.oegpo.at
Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie (dapo-ev): www.dapo-ev.de, www.wpo-ev.de/de/startseite/kurse.html
Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie in der deutschen Krebsgesellschaft e.V. (PSO): www.pso-ag.de/menue_fortbildung.htm
Société française de psycho-oncologie (SFPO): www.sfpo.fr

Diese Befragung bestätigt, dass in der Schweiz grosse Unterschiede in der psychoonkologischen Versorgung bestehen. Die Angebote psychoonkologischer Therapie und Beratung sind in städtischen Gebieten meistens besser ausgebaut als in ländlichen. Grundsätzlich gibt es in allen Phasen einer Krebskrankheit Indikationen für eine psychoonkologische Begleitung. Es wird jedoch klar, dass die Betroffenen, solange sie aktiv onkologisch behandelt werden, einen einfacheren Zugang zu psychoonkologischen Angeboten haben, als in Phasen ohne Krebsbehandlung. Dieser Umstand dürfte für Patienten in stationärer Behandlung noch mehr zutreffen als für jene, die ambulant behandelt werden. Unabhängig von der Dichte des Angebotes sollten alle Akteure in der Lage sein, eine fachlich begründete Überweisung an einen qualifizierten Psychoonkologen vorzunehmen. Ob die psychoonkologisch Tätigen, die in dieser Befragung erfasst wurden, über eine Ausbildung in psychoonkologischer Beratung oder Therapie verfügten oder die entsprechenden Voraussetzungen erfüllten, wurde nicht geprüft.

7

Handlungsbedarf im NKP 2011–2015

Es besteht Handlungsbedarf bei allen drei Gruppen von Anbietern psychoonkologischer Inhalte:

- + Krebskranke und ihre Angehörigen selbst,
- + Ärzte und Pflegefachleute (Primärversorger),
- + psychoonkologische Fachpersonen.

Das zentrale Anliegen ist die Integration der Psychoonkologie in die onkologische Versorgung.

7.1 Patienten und Angehörige

Die wichtigsten Zielsetzungen der durch die Patienten und Angehörigen erfolgten Angebote sind die Stützung der Autonomie und die Förderung der Eigeninitiative und Selbsthilfe. Dadurch können die Betroffenen ihre individuellen Bedürfnisse und Interessen auf dem Behandlungspfad besser wahrnehmen, sich gegenseitig unterstützen und sich in den entsprechenden Fachgremien (z.B. Krebsligen) aktiv beteiligen.

7.1.1 Selbsthilfegruppen und andere Foren

Von den Unterstützungsmöglichkeiten, welche durch die Patienten selber angeboten werden, sind die Selbsthilfegruppen am bekanntesten. Selbsthilfegruppen für Angehörige sind weniger häufig. Selbsthilfegruppen haben gemäss Definition keine fachliche Leitung – eine professionelle Unterstützung im Hintergrund hat sich jedoch als sinnvoll erwiesen. Der Austausch mit Fachleuten wird gelegentlich gesucht und auch geschätzt. Auf der Suche nach Unterstützung sind für die Betroffenen die kantonalen Krebsligen oft die erste Anlaufstelle. Die Krebsliga hat diesbezüglich die Funktion einer «Drehscheibe». Um diese Funktion wahrnehmen zu können ist es unerlässlich, dass die kantonalen Krebsligen die Angebote und die Struktur von Foren kennen. Insbesondere betrifft dies die von der Industrie (mit-) finanzierten Gruppierungen.

7.1.2 Patientenorganisationen und Patienteninitiativen

Durch die Fortschritte der onkologischen Therapien nimmt der Anteil Betroffener die geheilt sind, oder langfristig überleben, zu. Im Zusammenhang mit gesellschaftlichen Veränderungen und dem Wechsel von einem «paternalistischen» Ansatz in der Medizin zu einem, der die Autonomie der Patienten stärken möchte, wie es seit den achtziger Jahren der Fall ist, hat sich auch das Bewusstsein bei den Betroffenen gewandelt: Ihr Engagement in Fragen zur Versorgung und Gesundheitspolitik nimmt zu. Patientenorganisationen und -initiativen gewinnen in der Schweiz an Bedeutung. Ein fruchtbarer Austausch zwischen den Betroffenen und den Akteuren der onkologischen Versorgung bedingt eine Klärung der Rollen und Aufgaben, beispielsweise bei der Vertretung in Fachgremien oder der Teilnahme an onkologischen Veranstaltungen.

7.2 Ärzte und Pflegefachleute

Die wichtigste Zielsetzung bei den Ärzten und Pflegefachleuten betrifft gute kommunikative Fertigkeiten und Kenntnisse der psychoonkologischen Themen, die in der onkologischen Primärversorgung von besonderer Bedeutung sind. Von diesen Fertigkeiten und Kenntnissen können wiederum die Betroffenen profitieren. Es ist zu betonen, dass die Betreuung der Patienten in erster Linie Aufgabe der Primärversorger ist. Angebote durch psychoonkologische Fachpersonen – dies betrifft die Beratung und Psychotherapie – sind grundsätzlich als Ergänzung zur Arzt-Pati-

Abb. 1 Psychoonkologie im Hintergrund.



ent-Beziehung, nicht als deren Ersatz zu verstehen. Der Patient soll also nicht von der Arzt-Patient-Beziehung entkoppelt werden. Ähnliches gilt für die Pflege. Damit wird auch klar, wie wichtig eine enge Zusammenarbeit mit klarer Aufgabenteilung und gutem Informationsaustausch zwischen den Primärversorgern und den Psychoonkologen ist.

F. Meerwein, ein schweizerischer Pionier der europäischen Psychoonkologie, stellte die Arzt-Patient-Beziehung in den Mittelpunkt.⁷ Er folgte damit einem Grundsatz der Psychosomatik. Dieser Grundsatz ist auch für andere Berufsgruppen der Medizin zentral. Entsprechend bedeutungsvoll ist die Vermittlung kommunikativer Fertigkeiten und psychoonkologischer Grundlagen an die Primärversorger. Diese Arbeit «im Hintergrund» ist eine wichtige Aufgabe von Psychoonkologen (Abb. 1).

7.2.1 Kommunikation

Die Kommunikation mit Patienten und Angehörigen ist Teil der fachlichen Kompetenz und damit ein wichtiger Aspekt der Fachausbildung. Die bisherige Regelung in der Schweiz, wonach der Facharztstitel für Medizinische Onkologie die Teilnahme an einem mehrtägigen Kommunikationskurs beinhaltet, hat sich bewährt. Sie hat im Ausland Beachtung gefunden. Diese Regelung ist beizubehalten und sollte auf Ärzte anderer Fachrichtungen, die sich mit Krebspatienten befassen (z. B. Radioonkologie, Hämatologie, onkologische Chirurgie), ausgedehnt werden, die sich mit Krebspatienten befassen (z.B. Radioonkologie, Hämatologie, onkologische Chirurgie). Mit der zunehmenden Komplexität onkologischer Therapien steigen auch die Anforderungen an die ärztliche und pflegerische Kom-

munikation, z.B. bei der Entscheidungsfindung für das therapeutische Vorgehen. Diese Tendenz erfordert eine Weiterentwicklung des bestehenden Kursangebotes.⁸

Während die Bedeutung von Information zur Krankheit und Therapie für das Befolgen von Anordnungen durch den Patienten und damit für den Krankheitsverlauf schon früh erkannt wurde, wird deren Bedeutung für die Lebensqualität erst in jüngerer Zeit wahrgenommen: Information und praktische Hilfestellungen im Umgang mit krankheits- und therapiebedingten Einschränkungen und Belastungen haben einen wesentlichen Einfluss auf die Lebensqualität der Betroffenen.⁹

Das zunehmende Bedürfnis nach Information zeigt sich auch darin, dass Patienten, die im Rahmen ihrer onkologischen Therapie an einer Studie teilgenommen haben, über die Ergebnisse informiert werden wollen, auch wenn diese erst Jahre später vorliegen. Dieser Aspekt trägt zu einem andern Verständnis der klinischen Forschung bei und ist zu beachten.

7.2.2 Psychoonkologische Themen und Überweisungspraxis

Psychoonkologische Themen, welche für die onkologische Primärversorgung besonders bedeutend sind, sollten in Weiter- und Fortbildungscurricula von Medizin und Pflege aufgenommen und mit Kreditpunkten gewertet werden. Dazu gehören auch Kenntnisse über die Möglichkeiten und Grenzen der Psychoonkologie. Die Vermittlung von Ergebnissen psychoonkologischer Studien ist für die Primärversorger deshalb wesentlich, weil darin die Sicht der Betroffenen zum

Ausdruck kommt, wie sie z.B. eine bestimmte onkologische Therapie und deren Nebenwirkungen erleben. Es ist ein Muss, bei einer onkologischen Intervention mit wahrscheinlichen psychosozialen Folgen (z.B. genetische Beratung) auch die Ergebnisse der entsprechenden psychoonkologischen Literatur zu kennen und zu berücksichtigen.

Die Primärversorger sollten Hinweise auf psychosoziale Belastungsreaktionen und psychische Störungen erkennen können. Dies ist eine Voraussetzung für eine zuverlässige und kostengünstige Überweisungspraxis an einen psychoonkologischen Dienst zur weiteren Abklärung und Behandlung. Ein standardisiertes Belastungsscreening, das einfach angewandt und ausgewertet werden kann, findet in der Primärversorgung zunehmend Verwendung (z.B. «Distress Thermometer»¹⁰). Ein solches Screening ersetzt aber die psychologische oder psychopathologische Diagnostik nicht. Es hilft, die Belastung in verschiedenen Lebensbereichen grob zu erfassen. Die Konsequenzen ergeben sich aus der weiteren Abklärung durch den Psychoonkologen und den Austausch mit dem Überweiser sowie den anderen involvierten Diensten. Sie müssen sich nicht ausschliesslich auf eine psychoonkologische Betreuung des Patienten beschränken. Es können sich daraus auch Informationen und Handlungsanweisungen für die Arbeit des Onkologen oder der Pflege ergeben (z.B. Umgang mit der Angst des Patienten vor einem Rückfall). Wie bei den somatischen Symptomen und den Nebenwirkungen ist ein wiederholtes Erfassen der Belastung bei den entscheidenden Übergängen und Phasen einer Krankheit notwendig. Eine psychoonkologische Hilfestellung ist grundsätzlich ein Angebot, keine Pflicht. Der von den Behandelnden eingeschätzte Bedarf stimmt nicht zwingend mit dem Bedürfnis der Betroffenen überein. Den Patienten ist ein einfacher Zugang zu ausgebildeten Psychoonkologen zu ermöglichen. Das bedingt, dass die Primärversorger und kantonalen Krebsligen die psychoonkologischen Angebote in ihrer Region kennen. Die Defizite in der Information, Koordination und Indikationsstellung psychoonkologischer Angebote sind bekannt. Ein Modell für eine «Drehscheibe» in der Primärversorgung ist am CHUV in Lausanne geschaffen worden.

Die Angebote der kantonalen Krebsligen, die sich unter anderem als Informationsstelle für psychosoziale Dienstleistungen verstehen, können von den Primärversorgern besser genutzt werden. Von einer intensiveren interdisziplinären Zusammenarbeit profitieren alle – Patienten, Angehörige, Primärversorger und psychoonkologische Fachpersonen.

7.2.3 Supervision

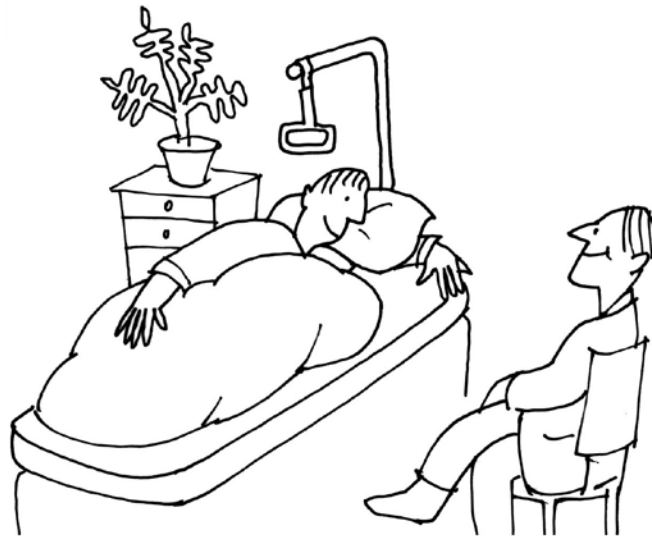
Supervisionen oder Fallbesprechungen sollen für die Primärversorger innerhalb des klinischen Alltags angeboten werden, um Schwierigkeiten im Umgang mit Patienten und Angehörigen direkt ansprechen und bearbeiten zu können. Dies trägt deutlich zur Entlastung der Behandelnden bei.

7.3 Psychoonkologische Fachpersonen

Neben der Stützung der Autonomie und Förderung der Eigeninitiative und Selbsthilfe ist die Lebensqualität der Patienten und ihrer Angehörigen die wichtigste Zielsetzung der Angebote von psychoonkologischen Fachpersonen. Je nach Krebsdiagnose und Stadium der Krankheit leiden rund 25 bis 50 % der Patienten an einer psychischen Störung, die ihre Lebensqualität wesentlich beeinträchtigt¹¹ und oft behandelt werden kann. Die Grundlage der psychoonkologischen Arbeit im direkten Kontakt ist das Gespräch (Abb. 2).

Die Beschränkung auf ausgeprägte Belastungsreaktionen oder psychische Störungen als einzige Indikation für eine psychoonkologische Betreuung entspricht jedoch nicht der klinischen Realität. Viele an Krebs erkrankte Menschen entwickeln psychiatrische Symptome in klinischer Ausprägung. Es darf aber nicht ausser Acht gelassen werden, dass ein grösserer Teil der Betroffenen durch psychische Probleme von subklinischem Ausmass belastet ist, die behandelbar und aus ethischer Sicht behandlungswürdig sind. So fühlen sich Angehörige oft stärker belastet als die Patienten selbst. In allen Phasen einer Krankheit äussern Krebskranke und ihre Angehörige das Bedürfnis nach einer Auseinandersetzung mit dem eigenen Leben und der Klärung von persönlichen Schwierigkeiten oder Konflikten. Eine Krebskrankheit bringt eine Auseinandersetzung mit der Endlichkeit des Lebens mit sich, die als ein Entwicklungsprozess aufgefasst werden kann. Solche Schritte sind untrennbar mit der Krankheitsverarbeitung und Neuorientierung verbunden. Es ist sinnvoll und wirkungsvoll, sie psychoonkologisch zu begleiten.

Abb. 2 Psychoonkologie im Vordergrund.



7.3.1 Angebote

Die Angebote durch psychoonkologische Fachpersonen sind hinsichtlich der flächenmässigen Abdeckung wie auch inhaltlich lückenhaft.

Programme zur Förderung der psychosozialen Adaptation, wie «Lernen mit Krebs zu leben» sollten in jeder Region durch geschultes Personal angeboten werden können.

Für die Kinder von an Krebs erkrankten Eltern ist das Angebot auszubauen. Durch eine frühzeitige Abklärung durch eine Fachperson lassen sich Schwierigkeiten im Alltag früher erkennen. Entscheidend ist, dass Kinder und Jugendliche in ihrer altersgemässen Entwicklung gefördert und, falls indiziert, an die entsprechende Stelle überwiesen werden.

Bei den Angehörigen ist eine Entlastung wichtig, und es sind – falls sie eine Betreuungsfunktion übernehmen –, Bedingungen zu schaffen, damit sie ihre Aufgabe im Rahmen ihrer Möglichkeiten erfüllen können. Eine psychoonkologische Betreuung für Patienten und Angehörige muss auch in einer palliativen Situation zu Hause möglich sein. Bewährt haben sich mobile Equipen, die mit der Spitex oder dem Palliativteam verbunden sind (vgl. z.B. Walliser Modell).

Nach einem Todesfall kann es für die Angehörigen hilfreich sein, nochmals mit der betreuenden Fachperson zu sprechen. Dieses Angebot sollte unbürokratisch und unentgeltlich erfolgen. Dabei können sogenannte erschwerte Trauerreaktionen, die z.B. zu einer Depression führen können, früh erkannt werden.

7.3.2 Strukturen

Für eine psychoonkologische Grundversorgung müssen Standards und Leitlinien erstellt werden, die den üblichen ethischen Standards entsprechen (z.B. Schweigepflicht). In diesem Rahmen stellt sich auch die Frage eines standardisierten Belastungsscreenings und einer einfachen Bedürfniserfassung. Damit würde die Überweisung durch die Primärversorger bei Verdacht auf eine ausgeprägte Belastungsreaktion oder psychische Störung erleichtert.

Die psychoonkologische Versorgung muss flächendeckend erfolgen können: Auch Patienten aus ländlichen Gebieten müssen innert nützlicher Frist Zugang zu einer Abklärung oder Betreuung haben. Im Unterschied zu körperlich Gesunden ergibt sich der Bedarf nach professioneller Hilfe oft kurzfristig aufgrund von krankheits- oder therapiebedingten Veränderungen. Im stationären und zunehmend auch im ambulanten Bereich ist eine hohe Verfügbarkeit psychoonkologischer Angebote wichtig (Stichwort Patientennähe). Angaben zum Anteil der Patienten und Angehörigen, welche ein psychoonkologisches Angebot in Anspruch nehmen (Beratung oder Therapie) schwanken erheblich und hängen von lokalen Gegebenheiten ab (Verfügbarkeit, Indikationsstellung, andere Unterstützungsangebote u.a.). Eine zuverlässige Schätzung des Bedarfs ist schwierig. In einer Befragung von Krebspatienten nach der Erstdiagnose am CHUV wollten rund 10 % das Angebot nutzen.¹²

Psychoonkologische Angebote sind in die regionalen onkologischen Netzwerke und Kompetenzzentren zu integrieren. Nach Bedarf und Möglichkeit ist die Kontinuität der psychoonkologischen Betreuung über die unterschiedlichen Phasen einer onkologischen Therapie (verschiedene Kliniken, ambulante und stationäre Aufenthalte) aufrechtzuerhalten (Stichwort Beziehungskonstanz).

Möglichkeiten einer Zusammenarbeit (Informationsaustausch, ergänzende oder aufbauende psychoonkologische Angebote) sind insbesondere mit den Rehakliniken für Krebskranke und Palliativdiensten zu prüfen. Auch die Zusammenarbeit zwischen den Psychoonkologen für Erwachsene mit jenen für Kinder und Jugendliche ist mangelhaft und muss verstärkt werden.

Die Angst psychiatrisch stigmatisiert zu werden, ist oft eine Hemmschwelle, psychoonkologische Angebote in Anspruch zu nehmen. Dies ist bei der Überweisungspraxis zu beachten. Die Hemmschwelle sinkt, wenn die psychoonkologischen Angebote in die onkologische Versorgung integriert sind. Aus rechtlichen Gründen muss die Delegation für eine nicht-ärztliche psychotherapeutische Behandlung durch einen Mediziner mit entsprechendem Fähigkeitsausweis erfolgen (Psychiatrie, delegierte Psychotherapie, psychosomatische und psychosoziale Medizin). Wenn psychoonkologische Angebote durch psychiatrische Dienste erfolgen, ist eine Trennung der beiden Funktionen wichtig.

7.3.3 Finanzierung

Neben der Überlebenszeit ist die Lebensqualität des Patienten und damit auch seiner Angehörigen das zentrale Kriterium einer onkologischen Therapie. Psychoonkologische Interventionen können wesentlich dazu beitragen und sind vergleichsweise günstig. Die Finanzierung der psychoonkologischen Versorgung ist jedoch ungelöst. Sie muss national geregelt werden, analog zu den anderen Dienstleistungen im Rahmen einer onkologischen Behandlung. Leistungsverträge werden auf diesem Gebiet noch wenig angewandt. Psychologen können im Spital über den TARMED ambulante (im Falle von Privatversicherten auch stationäre) Dienstleistungen abrechnen und tragen damit zur Finanzierung ihrer Stelle bei.

Die Finanzierung eines psychoonkologischen Angebotes ist auch bei der Abrechnung nach dem System der «diagnosis related groups (DRG)» unklar. Es ist fraglich, ob psychoonkologische Angebote mit dem

DRG-System genügend abgedeckt werden können, insbesondere bei an sich komplexen und damit kostenintensiven Langzeitverläufen.

Ungelöst ist auch die finanzielle Abgeltung einer psychoonkologischen Betreuung von jenen Patienten in einer palliativen Situation, die nicht mehr ins Spital oder in die Praxis kommen können.

7.3.4 Ausbildung und Qualitätssicherung

Die Qualifikationen für Psychoonkologen sind national verbindlich zu regeln. Die Richtlinien der SGPO sind diesbezüglich massgebend. Bei psychischen Störungen von Patienten und Angehörigen ist die Unterscheidung zwischen Beratung und Psychotherapie notwendig, damit eine fachlich begründete Diagnostik und Behandlung gewährleistet werden kann. Dies ist unabhängig davon, ob die psychische Störung eine Folge der Krebsdiagnose ist oder ob sie schon vorbestand.

Zur Qualitätssicherung gehören auch Anforderungen an Weiter- und Fortbildung. Insbesondere hat sich eine regelmässige Supervision oder Intervision (Austausch unter Fachkollegen) wie bei psychotherapeutisch Tätigen in anderen Spezialgebieten als unabdingbar erwiesen.

7.3.5 Vernetzung und fachlicher Austausch

Eine gute Vernetzung mit den regionalen onkologischen Netzwerken und Kompetenzzentren ist wichtig. Lange Wartezeiten und umständliche Überweisungen sind für Krebspatienten eine zusätzliche Belastung, da die Krankheit und Therapie unerwartet und in rascher Folge zu einschneidenden Veränderungen in der Alltagsbewältigung und zu emotionalen Erschütterungen führen können.

Der interdisziplinäre Austausch ist für eine umfassende Behandlung von Krebskranken entscheidend und damit auch für Psychoonkologen Pflicht. Voraussetzung dafür ist eine Vernetzung mit den lokalen Strukturen (onkologische Praxis oder Zentrum, Kantonale Krebsliga, evtl. Rehabilitationsklinik, Sozialmedizinisches Zentrum, IV u.a.). Ärztliche Berichte sollten Daten zum psychischen Wohlbefinden und zur sozialen Situation enthalten. Bei Überweisungsschreiben ist diese Information eine Voraussetzung für eine Kontinuität der Betreuung, z.B. beim Übergang von der Akutbehandlung in die Rehabilitation.

7.3.6 Forschung und praktische Umsetzung

Die psychoonkologische Forschung soll im bisherigen Rahmen gefördert werden. Die bestehenden Fördergefässe (Krebsliga Schweiz, Krebsforschung Schweiz, Kantonale Krebsligen) und die für die Evaluation auf nationaler Ebene zuständige wissenschaftliche Kommission haben sich bewährt. Insbesondere muss die Evaluation durch Experten für psychosoziale Forschung sichergestellt sein, damit die Methodik dieser Gesuche angemessen beurteilt werden kann. Die Quotenregelung, die auch den Anteil der psychoonkologischen Forschung bestimmt, hat sich als notwendig für diese Forschung erwiesen.

Schwerpunktprogramme zur Förderung und Evaluation der psychoonkologischen Versorgung sind eine mögliche Massnahme zur weiteren Entwicklung der Psychoonkologie in der Schweiz.

Bestimmte Fragen können nur in multi-zentrischen Studien beantwortet werden. Ein Forschungsverbund ist auch für die Psychoonkologie sinnvoll. Ob dafür bestehende Strukturen, wie sie von der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft für Klinische Krebsforschung geschaffen worden sind, benützt werden können, müsste geprüft werden.

Bei der fraglichen Umsetzung der Ergebnisse liegt das Problem weniger in der Qualität dieser Forschung als bei den mangelnden Kenntnissen der Akteure. International gesehen hat die psychoonkologische Forschung zu Erkenntnissen geführt, die für die Betreuung von Krebskranken grundlegend sind. Bei einer besseren Vermittlung und «Übersetzung» von Forschungsergebnissen sind die SGPO und die Krebsliga gefordert.

Die Forderung nach Forschungsprojekten mit klinisch umsetzbaren Ergebnissen bedarf einer Klärung. Grundsätzlich ist es wünschenswert und in einer anwendungsorientierten Forschung teilweise auch machbar, dass Forschungsergebnisse direkt in der Praxis umgesetzt werden können. Dieses Kriterium darf jedoch nicht überbewertet werden. Auch in der psychoonkologischen Forschung werden die Grundlagen in einzelnen Schritten erarbeitet.

Die Forschungskultur kann durch attraktive Rahmenbedingungen für Studienabgänger gefördert werden. Insbesondere ist die akademische Verankerung dieser Forschung zu diskutieren. Das Fach Medizinische Psychologie, welches in anderen Ländern als Schnittstelle zwischen Medizin und Psychologie dient, gibt es in

der Schweiz nicht.^e Damit ist ein Engagement in der psychoonkologischen Forschung für Studienabgänger aus beruflicher Sicht nicht attraktiv.

7.3.7 Fachgesellschaften

Die SGPO sollte sich als nationale Fachgesellschaft weiterentwickeln, so dass sie die Ziele des NKP 2011–2015 mittragen und umsetzen kann. Die SGPO muss von den andern onkologischen Fachgesellschaften der Medizin und Pflege, den kantonalen und nationalen Behörden und Krankenkassen als verlässlicher Ansprechpartner wahrgenommen werden.

Bei fortgeschrittenen Krebskrankheiten überschneiden sich Psychoonkologie und Palliativmedizin bezüglich Indikationen und Interventionen. Eine Zusammenarbeit in diesen Situationen ist auch aus ökonomischen Gründen zwingend.

8

Nutzen für andere chronische Krankheiten?

In Bezug auf die Integration psychosozialer Inhalte hat die Onkologie in der Medizin Vorbildcharakter – trotz der genannten und bekannten Defizite. Die Psychoonkologie hat z.B. Ansätze in den Bereichen der Kommunikation und der Lebensqualitätserfassung entwickelt, die auch in andern medizinischen Gebieten angewandt werden. Das Potential dieses Transfers ist noch nicht ausgeschöpft.

^e Ausnahme: Verhaltensmedizin an der Universität Zürich

9

Ziele und Empfehlungen

Für die Periode 2011–2016 ergeben sich für die Psychoonkologie folgende Ziele:

Ziel 1

Nationale Standards und Leitlinien zur psychosozialen Versorgung von Krebskranken und ihren Angehörigen sind erarbeitet.

- + Dies betrifft auch krebserkrankte Kinder und Kinder von an Krebs erkrankten Familienmitgliedern.
- + Ein standardisiertes Belastungsscreening mit einer einfachen Bedürfniserfassung wird geprüft und in die onkologische Primärversorgung eingeführt.
- + Qualifikationen der psychoonkologischen Fachpersonen sind geregelt. Zu Aus-, Weiter- und Fortbildung sind Standards definiert.

Ziel 2

Eine nationale Regelung der Finanzierung psychoonkologischer Angebote wird innerhalb vernetzter Strukturen als Teil der Grundversorgung geschaffen.

Ziel 3

Die Angebote der Psychoonkologie sind in der onkologischen Primärversorgung bekannt, gut integriert und vernetzt.

Dank

Für den fachlichen Austausch möchten wir uns bei allen Kolleginnen und Kollegen herzlich bedanken. Unser besonderer Dank gilt Brigitte Baschung, Christine Beer, Christine Friedli, Christoph Hürny, Alexander Kiss, Alfred Kuenzler, Remy Meyer, Fritz Stiefel, Brigitta Woessmer und Diana Zwahlen für ihre Anregungen und kritischen Kommentare.

Referenzen

- 1 Holland JC. Mündliche Mitteilung Juli 1992, Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, New York.
- 2 Krebsliga Schweiz (ed). Entwicklung Psychosoziale Onkologie Schweiz. Schlussbericht Bestandesaufnahme. Bern, 2005.
- 3 Mehnert A, Koch U. Psychosocial care of cancer patients – International differences in definition, healthcare situations, and therapeutic approaches. Support Care Cancer 2005, 13: 579-588.
- 4 Weis J. Leitlinien und Behandlungsstandards in der Psychoonkologie. www.pso-ag.de/menu_e_qual2.htm
- 5 Osborn RL, Demoncada AC, Feurstein M. Psychosocial interventions for depression, anxiety, and quality of life in cancer survivors: meta-analyses. Int J Psychiatry Med 2006, 36: 13-34.
- 6 Jacobsen PB, Jim HS. Psychosocial interventions for anxiety and depression in adult cancer patients: achievements and challenges. CA Cancer J Clin 2008, 58: 214-230.
- 7 Meerwein F (Hrsg). Einführung in die Psychoonkologie. Huber, Bern 1981
- 8 Stiefel F, Barth J, Bensing J, Fallowfield L, Jost L, Razavi D, Kiss A; participants. Communication skills training in oncology: a position paper based on a consensus meeting among European experts in 2009. Ann Oncol 2010, 21: 204-207.
- 9 Zimmermann T, Heinrichs N, Baucom D. «Does one size fit all?» Moderators in psychosocial interventions for breast cancer patients: a meta-analysis. Ann Behav Med 2007;34: 225-239.
- 10 Roth AJ, Kornblith AB, Batel-Copel L, Peabody E, Scher HI, Holland JC. Rapid screening for psychological distress in men with prostate carcinoma: A pilot study. Cancer 1998; 82:1904-1908.
- 11 Miovic M, Block S. Psychiatric disorders in advanced cancer. Cancer 2007, 110:1665-1676.
- 12 Stiefel F. Schriftliche Mitteilung, Januar 2010.

Rehabilitation

Autor: Stephan Eberhard

1

Einführung

Dank der beeindruckenden Erfolge der onkologischen Behandlung in den letzten Jahrzehnten überlebt eine immer grössere Anzahl von Krebspatienten für viele Jahre. Die Chance, mit einer Krebserkrankung länger als 5 Jahre zu überleben, beträgt heute für die Schweiz ca. 53 bis 61%.¹ Aus den USA sind Langzeitüberlebensraten der berufstätigen Bevölkerung von ca. 70 % bekannt,² mit steigender Tendenz. Bei vielen dieser lange überlebenden Krebspatienten konnte eine Heilung erzielt werden; nach häufig sehr einschneidenden Therapien ist bei vielen eine aktive Reintegration sinnvoll bzw. notwendig. Andere überleben viele Jahre, während der sie einer umfangreichen Therapie bedürfen.

Die Erfahrung zeigt, dass es für die Betroffenen trotz erfolgreicher Behandlung schwierig und oft unmöglich ist, in den Alltag zurückzufinden. In der Vergangenheit hat man grosse Anstrengungen bei Prävention, Frühdiagnose, Akutbehandlung, Nachsorge, psychosozialer Unterstützung, Symptomkontrolle und Palliativmedizin unternommen. Dies verminderte das Leiden der Betroffenen deutlich. Das Überleben ist aber mit vielfältigen körperlichen und emotionalen Problemen verbunden, sei es durch die Krankheit selbst oder durch die Therapie. In den letzten zehn Jahren zeigen Untersuchungen, dass eine gute Krankheitsbehandlung oder Symptomkontrolle nicht zwingend zur guten Reintegration in den Alltag führen. Man muss heute anerkennen, dass die erfolgreiche Behandlung nicht mit der «Heilung» des Menschen enden muss.

Die Arbeitsfähigkeit der Krebsüberlebenden kann durch gezielte Rehabilitation häufig auf hohem Niveau erhalten bis sogar wieder uneingeschränkt hergestellt werden, sodass sich Berentungen vielfach vermeiden lassen und die Patienten die wichtige Reintegration in den normalen Alltag erfahren. Daher wird die Rehabilitation, aufbauend auf den Leistungen der unterstützenden Behandlung, aber mit anderem Ziel, auch für das Schweizer Gesundheitswesen und die Schweizer Volkswirtschaft (durch Senkung der indirekten Krankheitskosten wie Arbeitsausfälle, Frühberentungen usw.) in den nächsten Jahren signifikant an Bedeutung gewinnen. Zum Nutzen der Betroffenen und der Schweizer Bevölkerung ist es angezeigt, jetzt die Anstrengungen zu unternehmen,

um das noch in den Kinderschuhen steckende Fachgebiet der onkologischen Rehabilitation in den Behandlungsprogrammen für Krebskrankheiten, der Gesundheitsplanung und der Gesetzgebung fest zu verankern. Der Zugang zur onkologischen Rehabilitation muss für alle Betroffenen offen stehen, und Patienten wie behandelnde Fachpersonen sind über die Notwendigkeit und die Möglichkeiten von Rehabilitationsmassnahmen zu informieren.

2

Definition der onkologischen Rehabilitation

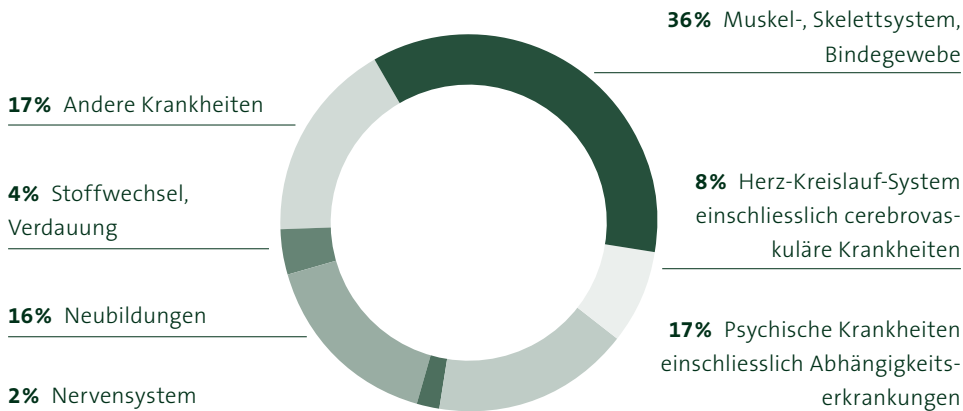
Die onkologische Rehabilitation ist eine medizinische Behandlungsmethode mit dem Ziel, mit Hilfe der geeigneter Mittel und deren koordiniertem Einsatz die Teilhabe am Alltagsgeschehen (Partizipationsfähigkeit) und somit die Autonomie der Betroffenen bestmöglich wieder herzustellen. Rehabilitation kann ambulant oder stationär, am besten aber im Rahmen einer definierten und koordinierten Behandlungskette geleistet werden.

Definition

Onkologische Rehabilitation ist ein gesundheits- und autonomieorientierter Prozess, welcher alle koordinierten Massnahmen medizinischer, pädagogischer, sozialer und spiritueller Art umfasst, die es dem Krebskranken ermöglichen, krankheitsbedingte oder durch die Therapie bedingte Behinderungen oder Einschränkungen zu überwinden und wieder eine optimale physiologische, psychologische und soziale Funktionalität zu erlangen, in der Art, dass er sein Leben aus eigener Kraft in grösstmöglicher Autonomie gestalten und seinen Platz in der Gesellschaft wieder einnehmen kann.

Im Nationalen Krebsprogramm 2005–2010 lagen Schwerpunkte auf der psychosozialen Unterstützung und der supportiven Behandlung. Dank der Leistungen dieser Bereiche konnte die Lebensqualität der Betroffenen verbessert werden. Die onkologische Rehabilitation baut auf diesen Konzepten auf. Allerdings ist der Blickwinkel nun auf die Wiedereingliederung in den Alltag und das angestammte Lebensumfeld und auf Förderung der Autonomie gerichtet. In diesem Sinne erweitert sie die Behandlungskette für Krebserkrankte.

Abb. 1 Krankheitsspektrum der medizinischen Rehabilitation in Deutschland 2008 (n=942 622) nach: Pottins I., Irle H., Korsukéwitz Ch. Deutsche Rentenversicherung: Stand und Perspektiven der onkologischen Rehabilitation. RV aktuell 8/2009.



3

Der aktuelle Stand der onkologischen Rehabilitation

3.1 Internationaler Vergleich

In einigen Nachbarländern hat sich die onkologische Rehabilitation teilweise bereits etabliert. Deutschland bietet ein ausgebautes krebsartspezifisches Rehabilitationsangebot vor allem im stationären Bereich an. In Österreich ist die onkologische Rehabilitation seit 2004 ein Bestandteil im nationalen Rehabilitationsplan. In Frankreich werden die Anliegen der onkologischen Rehabilitation zum Teil durch die AFSOS (Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support) vertreten.

Im englischsprachigen Raum hat sich die onkologische Rehabilitation in den letzten 40 Jahren unter der Bezeichnung «Cancer Rehabilitation» als eigener Fachbereich einen festen Platz in der onkologischen Behandlungskette erarbeitet. In Grossbritannien propagiert der National Health Service (NHS) die Onkologische Rehabilitation als festen Bestandteil jedes onkologischen Therapieprogrammes.^a

International sind sowohl für die UICC (International Union Against Cancer) wie auch für die Weltgesundheitsorganisation WHO im Kampf gegen Krebs die Ziele formuliert, spezifische Rehabilitationsprogramme aufzubauen und den Zugang zu ihnen zu verbessern.

3.1.1 Krebsartspezifischer Ansatz

In Deutschland verfolgt man einen krebsartspezifischen Ansatz. Für jede Krebsentität wird ausgehend von einer optimalen Symptomkontrolle die Wiedereingliederung im Alltag angestrebt. Mit dem Qualitätsmanagementsystem des QS-Reha® befinden sich Qualitätskriterien in einer fortgeschrittenen Entwicklungsphase. Der deutsche Ansatz wird von der «Académie Européenne de Médecine de Réadaptation» aufgenommen. Die Grundlagen dazu hat Prof. Hermann Delbrück 2008 in Buchform publiziert.³

In Deutschland steigen in den vergangenen Jahren die Zahlen in der onkologischen Rehabilitation ständig, gerechnet wird bis 2011 mit einem weiteren Anstieg um 20%. Die onkologische Rehabilitation machte im Jahr 2008 mit 16% bereits einen grossen Anteil der gesamthaft erbrachten Rehabilitationsleistungen aus (Abb. 1).

3.1.2 Auf die Behinderung fokussierter Ansatz

Aufbauend auf optimaler Symptomkontrolle wird zunehmend ein Ansatz verfolgt, der sich auf die konkreten Behinderungen ausrichtet. Weniger die zugrundeliegende Krebsart und deren Symptome stehen hier im Fokus, sondern die daraus folgenden Behinderungen, welche die Einschränkung der Partizipationsfähigkeit verursachen.

Der Zielsetzungsprozess erfolgt idealerweise über Partizipationsziele, wie sie beispielhaft von Hans-Peter Rentsch und seinem Team am Kantonsspital Luzern für die Neurorehabilitation erarbeitet und

^a www.cancer.nhs.uk/rehabilitation/index.htm

publiziert wurden. Dieser Ansatz wurde im Rahmen des ANQ⁴-Projektes (ehemals KIQ) in der Schweiz für die neurologische und die muskuloskeletale Rehabilitation übernommen. Die Partizipation und somit auch die Autonomiefähigkeit eines Menschen in unserem Kulturkreis drücken sich darin aus, inwieweit er die Art des Wohnens, das soziokulturelle Leben und die Art des Gelderwerbs zur Bestreitung des Lebensunterhaltes selber bestimmen und nach seinen Wünschen gestalten kann. Die relevanten Partizipationsziele finden sich also primär in diesen drei Bereichen.

3.2 Volkswirtschaftlicher Nutzen

Die volkswirtschaftlichen Kosten, die durch fehlende Arbeitsfähigkeit entstehen, rechtfertigt allein schon die Bemühungen für die Wiedereingliederung der Betroffenen in die Gesellschaft und ins Erwerbsleben. Für die USA wurde 2005 aufgrund der Arbeitsfähigkeitseinschränkungen von Patienten mit Krebsleiden ein Produktivitätsverlust von 145 Milliarden US Dollar⁵ errechnet. Diese indirekten Krankheitskosten entsprechen dem Doppelten der für die Krebsbehandlung im gleichen Zeitraum aufgewendeten direkten Kosten. Umgerechnet auf die Schweiz – ohne weitere Berücksichtigung der nationalen Besonderheiten – ergibt dies für den Produktivitätsverlust einen Betrag von ca. 3,6 Milliarden Schweizerfranken. Dabei sind Produktivitätsausfälle durch Betreuungsleistungen von Angehörigen (direkte Betreuungsleistung sowie der verursachte Arbeitsausfall) noch nicht berücksichtigt.

In der Schweiz dürften schätzungsweise 50 % der betroffenen Patienten im Erwerbsleben stehen.⁶ Auch aufgrund der demographischen Entwicklung (Seite ##) muss aus volkswirtschaftlichen Gründen die Arbeitskraft dieser Menschen möglichst erhalten bleiben. Wegen der herausragenden Bedeutung, die der Erwerbsarbeit in unserer Kultur beigemessen wird, bedeutet der Erhalt der Arbeitsfähigkeit aber nicht nur eine volkswirtschaftliche Entlastung für die Gesellschaft, sondern auch einen wesentlichen Beitrag zum Erhalt der Lebensqualität für die Betroffenen und ihr Umfeld. Studien zur Rehabilitation chronischer Erkrankungen, z.B. Rückenschmerzen, belegen, dass durch die Rehabilitation Kosten eingespart und eine frühere Rückkehr in den Arbeitsprozess erreicht werden können.

3.3 Stand der onkologischen Rehabilitation in der Schweiz

Die Bedürfnisse und die Nachfrage nach onkologischer Rehabilitation steigen auch in der Schweiz. Die «Spitalplanung Zürich 2012» rechnet zum Beispiel mit einer Zunahme von 20 % an stationären Patienten der internistisch-onkologischen Rehabilitation bis zum Jahr 2020.

In verschiedenen Regionen sind onkologische Rehabilitationsprogramme entstanden oder in Entstehung begriffen. Die Leistungsanbieter in der onkologischen Rehabilitation werden jedoch derzeit nicht systematisch erfasst, daher ist die Übersicht (Abb. 2) möglicherweise unvollständig.

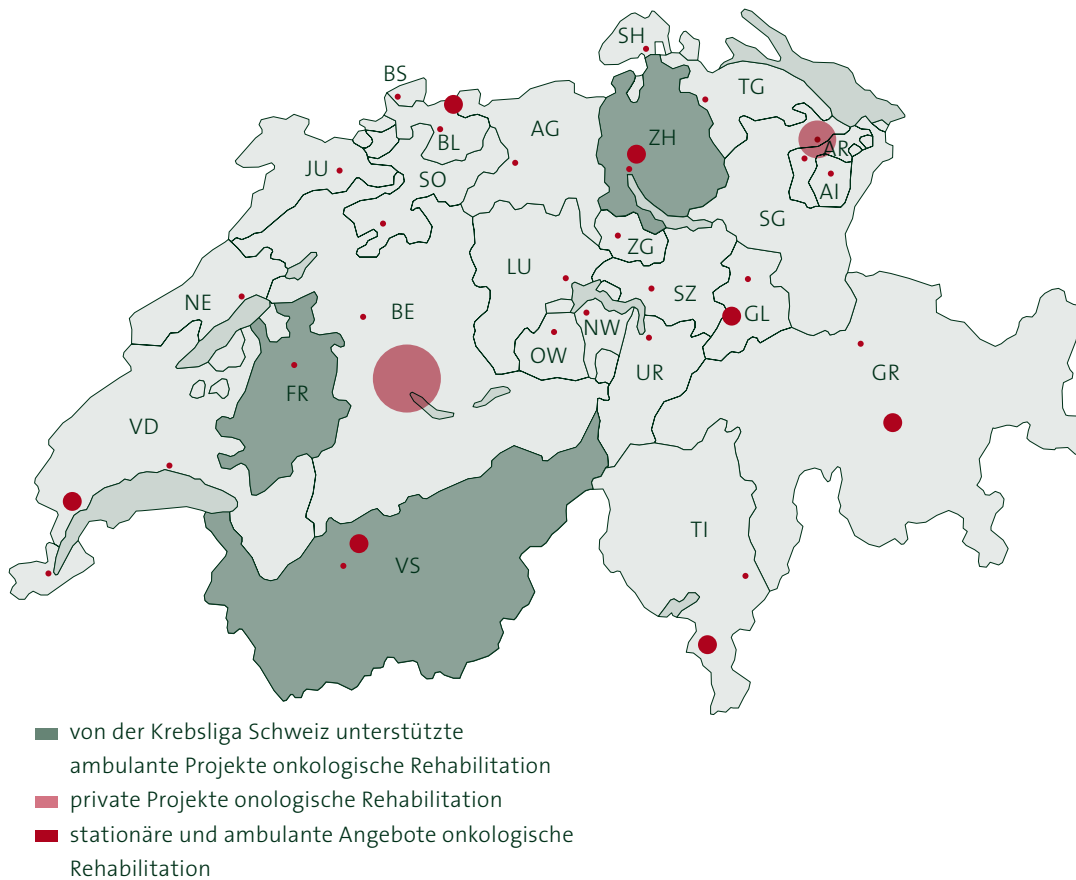
Bekannt sind onkologische Rehabilitationsangebote – ambulant wie stationär – in der Klinik Schützen in Rheinfelden (Psychosomatische Onkologie), in der Klinik Braunwald, in der Klinik Susenberg in Zürich, in der Zürcher Höhenklinik Davos, in der Clinica di Riabilitazione di Novaggio, in der Clinique La Lignière in Gland und in der Berner Klinik Montana. Weitere Projekte entstehen am Kantonsspital St. Gallen und am Onkologiezentrum Thun – Berner Oberland.

Die Krebsliga Schweiz hat im Jahr 2004 ein Projekt zur onkologischen Rehabilitation initiiert, aus dem ambulante Angebote in Form von «Reha-Seminaren» sowie drei von der Krebsliga unterstützte und wissenschaftlich begleitete Programme zur ambulanten onkologischen Rehabilitation in den Kantonen Freiburg, Wallis und Zürich hervorgegangen sind. Diese Programme wurden aufgrund einer nationalen Ausschreibung 2007 zur weiteren Unterstützung ausgewählt. Sie befinden sich meist noch in der Projektphase. Daneben sind weitere Programme im Projekt- oder Umsetzungsstadium.

Das vom Onkologiezentrum Thun – Berner Oberland ab 2010 durchgeführte Projekt zur ambulanten onkologischen Rehabilitation im Verbund mit der Berner Klinik Montana als stationäre Rehabilitationseinrichtung ermöglicht in der Schweiz erstmals, ein wissenschaftlich begleitetes Programm zu etablieren, welches eine integrierte Versorgung mit durchgehendem Patientenpfad von der akuten onkologischen Behandlung zur Rehabilitation (ambulant und stationär), onkologischen Nachsorge und Palliativmedizin bietet.

Um die Interessen im Bereich der onkologischen Rehabilitation in der Schweiz zu bündeln, wurde der interdisziplinäre und multiprofessionelle Verein «oncoreha.ch» gegründet. Er hat zum Ziel, die onkologische Rehabilitation in der Schweiz als festen Bestand-

Abb. 2 Angebote in onkologischer Rehabilitation in der Schweiz Januar 2010 (soweit bekannt).



teil der Behandlung einer jeden Krebserkrankung – für Kinder und Jugendliche sowie auch für Erwachsene – zu etablieren. Der Verein vereint schweizweit Fachleute verschiedenster Disziplinen (Ärzte, Pflege, Therapie, Psychologie, Ernährung,). Oncoreha.ch setzt sich dafür ein, dass die Rehabilitationsbehandlung qualitativ hochwertig, den Bedürfnissen der Betroffenen und ihrer Angehörigen entsprechend erbracht werden kann.

3.4 Paradigmenwechsel von der Krankheitsbehandlung zur Gesundheit

Die Definition der onkologischen Rehabilitation ist an die internationale Rehabilitationsdefinition der WHO angelehnt und wurde um die Begriffe «gesundheitsorientiert» sowie «Spiritualität» erweitert. Rehabilitation findet immer im Team aus verschiedenen, sich ergänzenden Fachrichtungen statt, ist zielorientiert und koordiniert. Gesundheit im rehabilitativen Sinn bezeichnet die Fähigkeit, die Anforderungen des Alltags autonom mit oder ohne Hilfsmittel zu bewältigen, wie es ähnlich auch Bircher in seiner Gesundheitsdefinition^{7,b} formulierte (Gesundheit als dynamischer Zustand von Wohlbefinden bestehend

aus einem biopsychosozialen Potential, das genügt, um die alters- und kulturspezifischen Ansprüche des Lebens in Eigenverantwortung zu befriedigen). Rehabilitation ist erfolgreich, wenn es dem Patienten gelingt, seine Lebenssituation positiv zu verarbeiten, die damit einher gehenden Umstände handhaben und in seiner Lebenssituation einen Sinn finden zu können («Kohärenz» im Sinne von Antonovsky).⁸

Die alleinige Symptomkontrolle reicht nicht aus, um eine bessere Wiedereingliederung in den Alltag zu erreichen.⁹ Damit muss der Schwerpunkt von Rehabilitationsprogrammen weniger auf der Symptombehandlung liegen, sondern auf der Teilnahmefähigkeit im Alltag. Eine Behandlung einzelner Problempunkte wie z.B. Depression, Abmagerung, Müdigkeit/Schwäche oder Schmerz ohne klar fokussierte Zielsetzung auf die Partizipationsfähigkeit birgt die Gefahr, einen chronischen «Patienten» statt eines selbstbestimmten Mitmenschen hervorzubringen.

Ärzte schätzen die Behinderung eines Patienten nicht selten falsch ein, wie eine amerikanische Studie zeigte. Die behandelnden Onkologen erkennen und

^b www.meikirch-modell.net

behandeln Symptome sehr erfolgreich, die bestehende Behinderung der Patienten übersehen sie aber weitgehend.¹⁰ Die Symptome werden behandelt, aber Rehabilitationsmassnahmen werden oft nicht eingeleitet, weil die Kenntnis zu ihrem Nutzen fehlt und ein angemessenes Screening nicht stattfindet. Für die Schweiz darf von einer vergleichbaren Situation ausgegangen werden.

3.5 Abgrenzung zur palliativen und supportiven Behandlung

Die Rehabilitationsmedizin hat sich als eigenständige medizinische Fachrichtung entwickelt. Schon früh hat sie die interdisziplinäre Teamarbeit als einen der Schlüssel zum Erfolg erkannt.

Damit ein sogenanntes «Rehabilitationsteam» zusammen mit dem Patienten effektiv und effizient auf ein Ziel hinarbeiten kann, bedarf es einer sehr guten Koordination. Eine Rehabilitationsbehandlung ist für den Patienten oft äusserst anspruchsvoll und verlangt von ihm und seinem Umfeld eine hohe Einsatzbereitschaft. Dafür besteht die Aussicht darauf, wieder eine aktive Rolle im Leben einnehmen und die eigene Zukunft autonom und aktiv gestalten zu können.

In diesem Ziel unterscheidet sich Rehabilitation von den Konzepten der supportiven und palliativen Behandlung. Diese sind darauf ausgerichtet, Belastungen von den Patienten fernzuhalten, sie zu behüten und bestmöglich zu versorgen. Bei einer begrenzten Lebenserwartung und fehlenden Zukunftsperspektiven liegt der Behandlungsschwerpunkt vor allem auf Verringerung des Leidens. So lange eine Rehabilitationsfähigkeit gegeben ist, verhindert diese Art der Versorgung, dass die Patienten ihr Leben aktiv mitgestalten, und sie werden von der Teilnahme an wesentlichen Lebensbereichen abgehalten.

In der Rehabilitation lassen sich fünf generelle Orientierungsrichtungen unterscheiden,¹¹ die teilweise ineinander übergehen (Tab.1). Traditionell standen kurative und palliative Massnahmen (siehe Kapitel Palliative Care) im Zentrum der medizinischen Rehabilitation. Moderne Rehabilitationsprogramme mit dem Ziel, die Partizipation zu verbessern, legen den Schwerpunkt aber vor allem auf wiederherstellende und kompensatorische Aspekte.

Die Wiedereingliederung von Menschen mit Behinderung in den Alltag, auch Arbeitsalltag, und die dazu notwendigen Strukturanpassungen auf gesetzlicher, baulicher, organisatorischer und versicherungsrechtlicher Ebene sind eine gesellschaftliche und politische Aufgabe.

Diese Rehabilitationsorientierungen sind nicht zu verwechseln mit den im Rehabilitationsprozess notwendigen Klassifikationen und Zielsetzungen. Hier existiert seit bald 40 Jahren die sogenannte Dietz Klassifikation,¹² welche die Behinderungen der Patienten nach der primären Rehabilitationsabsicht in präventiv (vorbeugend), kurativ (heilend), supportiv (unterstützend) und palliativ (lindernd) unterteilt. Diese Klassifikation dient im Zielsetzungsprozess einer ersten Orientierung des Rehabilitationsteams zur besseren Zielbestimmung. Sie definiert an sich aber noch keine Rehabilitationsprozesse.

4

Handlungsbedarf in der onkologischen Rehabilitation

Die wichtigsten Beschwerden, die Patienten in ihrer Partizipationsfähigkeit einschränken, sind Schmerz, Müdigkeit und Depression. Die Behandlung dieser Problemfelder setzt deshalb Kompetenzen in der Symptomkontrolle, der Schmerztherapie, der Sport- und Bewegungstherapie bei Krebs, der Ernährungstherapie und der Psychoonkologie voraus, wobei eine Methode alleine für eine erfolgreiche Behandlung nicht ausreicht. Wurden in der Vergangenheit vor allem Untersuchungen von einzelnen Methoden bezogen auf eine eng definierte Gruppe krebskranker Menschen durchgeführt (z.B. zahlreiche Untersuchungen zur Rehabilitation bei Brustkrebs, aber praktisch keine für Pankreaskrebs), so untersuchten in den letzten fünf Jahren mehrere Studien die Auswirkungen multimodaler Rehabilitationsprogramme und die optimale Kombination der Angebote und Inhalte – unabhängig von der zugrundeliegenden Krebsart. Zukünftige Forschungen zur onkologischen Rehabilitation und zur Rehabilitation allgemein sollten vermehrt auf systemischen und systemtheoretischen Ansätzen beruhen, um der komplexen Materie gerecht zu werden und um Konzepte evaluieren zu können, die in der Praxis umsetzbar und für den Patienten nutzbringend sind.

Wenig fortgeschritten sind bisher onkologiespezifische Ansätze, um die Reintegration in den Arbeitsprozess zu fördern. Die Bemühungen hierzu stecken in der Schweiz in den Anfängen, und auch international ist die Datenlage noch sehr dünn. Beim Aufbau zukünftiger onkologischer Rehabilitationsprogramme ist dieser Punkt daher sehr wichtig und idealerweise

Tab. 1 Orientierung der medizinischen Rehabilitation.

Orientierung	Ziel	Indikationen	Limitationen
Kurativ	Beseitigen der Ursachen für die Symptome bzw. für die Krankheit.	Bei chronischen Krankheiten nur in Ausnahmen geeignet (chronische Krankheiten sind dadurch definiert, dass eine Heilung praktisch keine Aussicht hat).	Vermutlich die geringste Evidenz in der Rehabilitation. Versuche, die Ursachen zu erkennen und zu eliminieren, führen oft zu unnötig langen und ineffektiven Behandlungen.
Palliativ	Lindern verbliebener Symptome z.B. durch Medikamente, Physiotherapie, psychologische, pflegerische und weitere Massnahmen.	Sehr wichtige Komponente der Rehabilitation bei starken physischen oder psychischen Beschwerden.	Allein ohne wesentlichen Einfluss auf die Partizipationsfähigkeit und z.B. die Rückkehr ins Erwerbsleben (palliativer Schwerpunkt verlängert eher die Beeinträchtigungen).
Wiederherstellend (restorativ)	Wiederherstellung der Funktion von Organen, der Beweglichkeit usw., welche durch die Krebserkrankung oder die Therapie beeinträchtigt wurden.	Bei lang dauernder Inaktivität mit Schwächung nützlicher Bestandteil eines Rehabilitationsprogramms.	Die Erholung von Funktionen durch mehr körperliche Aktivität tritt rasch ein. Bei zu hohen Erwartungen (hinsichtlich Dauer oder Ergebnis) kann dies die Therapie deutlich verlängern.
Kompensatorisch	Optimieren der Partizipationsfähigkeit trotz weiter bestehender Symptome und Funktionseinschränkungen durch anderen (veränderten) Umgang mit den gewohnten Anforderungen.	Kompensatorische Konzepte lehren ein neues Herangehen an eine aktive Rollengestaltung im Alltag, auch durch Überwinden psychosozialer und physischer Barrieren.	Nicht alle psychosozialen Hindernisse für die Partizipation sind modifizierbar. Interventionen sind nur für anpassbare Barrieren sinnvoll.
Strukturanpassung	Senken gesellschaftlicher Barrieren zur Partizipation, Einfluss auf Umgebungsfaktoren mit Hilfe der Politik, am Arbeitsplatz usw.	Strukturanpassungen können häufig eine aktive Rückkehr ins Alltagsleben ermöglichen.	Aufgrund von Unflexibilität und überkommenen Ansichten werden z.B. an Krebs erkrankte Mitarbeiter entlassen und Anpassungsbedarf dadurch nicht wahrgenommen.

Angepasst nach: Sullivan M.J.L., Simmonds M., Butler D., Shaliwani S., Hamidzadeh M. Rehabilitation.
In: Feuerstein M. (Ed). Work and cancer survivors. Springer Science+Business Media, LLC 2009.

auch eine enge Zusammenarbeit mit der Invalidenversicherung, den Arbeitgebern und dem Gesetzgeber anzustreben.

Erfahrungen aus den USA zeigen, dass eine erfolgreiche Wiedereingliederung in den Arbeitsprozess die Arbeitgeber eng einbeziehen muss. Vor allem die «Fatigue» (Müdigkeit, Schwäche) stellt ein grosses Problem für Betroffene und ihr Umfeld dar. Sie ermüden schnell und sind in ihrem Leistungsvermögen eingeschränkt, aber weil äussere Krankheitszeichen nicht zu erkennen sind, hat das Umfeld Mühe, diese Einschränkungen nachzuvollziehen.¹³

4.2 Kinder und Jugendliche als Krebspatienten

Noch schwieriger kann die Reintegration von Patienten im Teenager- oder jungen Erwachsenenalter sein. Ihnen ist es krankheitsbedingt oft nicht oder nur schwer möglich, im Berufsleben und der Gesellschaft Fuss zu fassen. Studien belegen, dass diese Gruppen ohne unterstützende Massnahmen Gefahr laufen, ihr ganzes Leben lang behindert zu bleiben, auch wenn die Krebserkrankung geheilt wurde.

An Krebs erkrankte Kinder sind eine Patientengruppe, der unser besonderes Augenmerk gelten muss. Wie in keinem anderen Fall betrifft die Krebserkrankung eines Kindes die ganze Familie. Eine Rehabilitation der kleinen Patienten hat nur Erfolg, wenn Angebote geschaffen werden, welche die gesamte Familie mit

einbeziehen. Wie solche Angebote aussehen können, hat die Deutsche Fachgesellschaft Rehabilitation in der Kinder- und Jugendmedizin in den 2008 zuletzt überarbeiteten Leitlinien zur Rehabilitation in der pädiatrischen Onkologie publiziert.^c

4.3 Umsetzungsmöglichkeiten der onkologischen Rehabilitation in der Schweiz

Für die Umsetzung von onkologischen Rehabilitationsprogrammen kann sich die Schweiz auf bereits vorhandene ambulante und stationäre Strukturen und Kompetenzen abstützen, sodass ein breiter Zugang für Krebskranke möglich sein sollte. Hierfür muss sich aber bei politischen Entscheidungsträgern, Sozialversicherungen und behandelnden Fachpersonen zuerst ein Bewusstsein ausbilden, dass die onkologische Rehabilitation ein eigenständiger medizinischer Fachbereich mit belegter Wirksamkeit ist. Wie für die Akutbehandlung oder die Palliativmedizin sollte jeder Betroffene über die Möglichkeiten der onkologischen Rehabilitation informiert und zur Teilnahme an einem entsprechenden Programm motiviert werden. Die eigene Motivation und aktive Mitarbeit ist Voraussetzung für eine erfolgreiche Rehabilitation.

In der aktuellen Kostendiskussion im Gesundheitswesen geht oft unter, dass die beste Akutbehandlung weder dem Patienten noch der Gesellschaft nutzt, wenn man den Betroffenen bei der Reintegration in den Alltag weitestgehend sich selbst überlässt. Die Kosten der personalintensiven Rehabilitation sind gut investiert, denn die volkswirtschaftliche Gesamtbelastung aufgrund der Folgen von Krebserkrankungen. Die Massnahmen müssen individuell für den einzelnen Patienten gewählt werden, und nicht alle Patienten in jedem Krankheitsstadium sind rehabilitationsfähig (Abb. 3). Eine fortgeschrittene Erkrankung ist nach heutiger Erkenntnis keine Gegenanzeige für eine onkologische Rehabilitation, solange angemessene Rehabilitationsziele vorliegen. Dennoch ist die Rehabilitation nur sinnvoll, wenn dem Patienten für ihn geeignete Programme angeboten werden können.

Das Screening zum Rehabilitationsbedarf ist schwierig. Im klinischen Alltag erprobte, einfach einzusetzende und alle wesentliche Aspekte der Rehabilitationsbedürftigkeit abdeckende Beurteilungsinstrumente fehlen noch. Ein von der WHO entwickelter Fragebogen

zur Lebensqualität (WHODAS^d) verspricht ein interessantes Instrument zu werden. Erste Versuche mit dem WHODAS im Rahmen des Qualitätsmanagements der onkologischen Rehabilitation wurden durch die Berner Klinik Montana zusammen mit der auf Messung der Behandlungsqualität spezialisierten Firma Rehab-NET® 2009 gestartet. Die Entwicklung einer ausgewogenen Beurteilung ist nicht nur wichtig, um die Rehabilitationsfähigkeit und die Ziele zu ermitteln, sondern auch für die Qualitätsbeurteilung der Rehabilitation. Aktuell empfehlen sich eine gemeinsame Patientenbeurteilung durch Akutmediziner, Grundversorger, Onkologen, Rehabilitationsmediziner und weiteren an der Behandlung beteiligten Fachpersonen. Der Rehabilitationsbedarf und das Rehabilitationspotenzial sollten nur durch Fachpersonen mit Erfahrung in Rehabilitationsmedizin beurteilt werden. Stationäre wie ambulante onkologische Rehabilitationsprogramme haben ihre Wirksamkeit in Studien bewiesen. Vergleichende Studien, welche die Indikationsstellung und Zuweisung zu bestimmten Programmen verbessern, stehen noch aus. In der Schweiz sind ambulante onkologische Rehabilitationsprogramme bisher erst in Planung oder Aufbau – eine empfindliche Lücke in der Behandlungskette. Die Tendenz, ambulante Programme in Netzwerken aufzubauen, birgt die Gefahr, die Patienten und ihre Angehörigen zu überfordern. Entfernungen und die schwierige zeitliche Abstimmung der örtlich getrennten Angebote belasten den Patienten häufig emotional, körperlich und zeitlich, sodass die Integration in einen geregelten Alltag scheitern muss und so bereits strukturell eine erfolgreiche Rehabilitation verhindert wird.

Die WHO betrachtet die Rehabilitation als Prozess, der mit der Diagnose beginnt und mit der Wiederherstellung und dem Erhalt der Partizipationsfähigkeit der Betroffenen endet. In diesem Sinne müssen rehabilitative Überlegungen bereits von Anfang an in den Behandlungsprozess einfließen, um eine möglichst reibungslose Behandlungskette zu garantieren, Doppelspurigkeiten zu verhindern, die Liegedauer der Patienten zu verkürzen und sie möglichst rasch wieder in den Alltag einzugliedern.

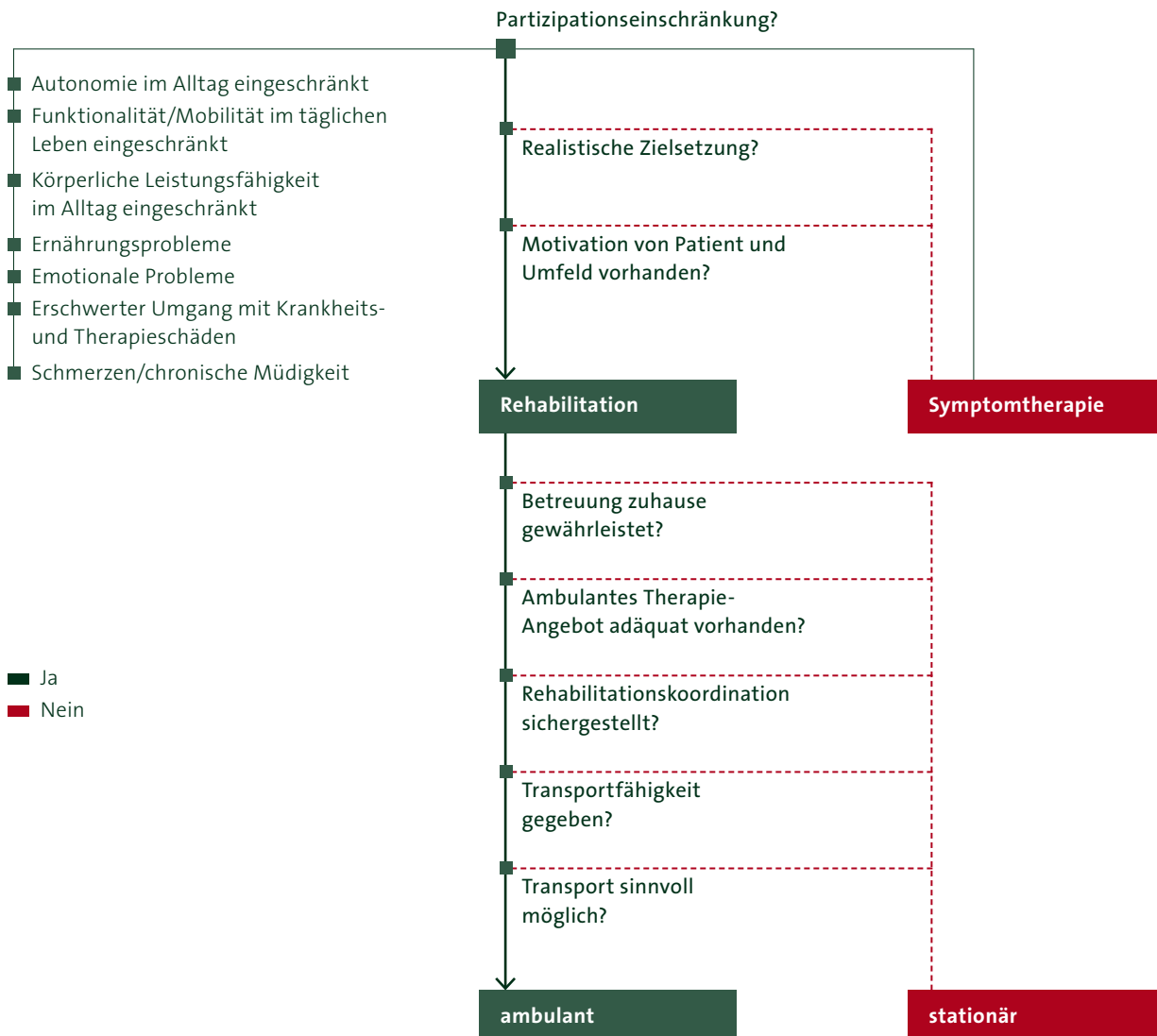
^c www.uni-duesseldorf.de/AWMF/II/070-007.htm

^d www.who.int/icidh/whodas/

^e www.pdp-pgap.com/pgap/en/index.html

Abb. 3 Horum de causa septani quoque reliquos minores dunt, quod fere cotidiani proeli ceteris.

Quelle: Stephan Eberhard



4.3.1 Ambulante Angebote

Zu fordern sind deshalb ambulante Rehabilitationsangebote, welche Belastungsfähigkeit der Patienten berücksichtigen, beispielsweise analog zu den kanadischen PGAPTM (progressive goal attainment program^e Programmen für chronische Erkrankungen. Ein Berater betreut die Patienten in diesen strukturierten Programmen, teilweise auch per Telefon. Diese Telefonversion wird in Studien überprüft. Einen ähnlichen Ansatz verfolgt das von der Universität Zürich

lancierte Projekt zur ambulanten onkologischen Rehabilitation, bei dem Betroffene ebenfalls von Fallberatern betreut werden.

Die Suche nach den optimalen, auf die gesellschaftlichen und strukturellen Bedürfnisse der jeweiligen Regionen abgestimmten Programmen geht weiter. Klar ist, dass ambulante Programme das rehabilitative Ziel verfehlen, wenn sie kürzer als acht Wochen sind.¹⁴ Die in den letzten drei Jahren in den Niederlanden erfolgreich untersuchten Programme dauern

12 bis 16 Wochen und enthalten strukturiert Sport- und Bewegungstherapie, Gesundheitsberatung, psychoonkologische Betreuung und Ernährungstherapie. Der Programmeinschluss in ein ambulantest Gruppenprogramm darf erst nach ärztlicher Untersuchung (Belastbarkeit, Hautschäden, Stoffwechselprobleme, Knochenfestigkeit) erfolgen. Das Programm selbst kann z.B. durch einen Physiotherapeuten mit Ausbildung in Sport- und Bewegungstherapie innerer Erkrankungen, speziell Onkologie, und weiteren Fachpersonen aus Psychoonkologie, Pflege und Ernährungsmedizin durchgeführt werden. Für die Programmleitung zeichnet ein Facharzt für Onkologie, Innere Medizin, Allgemeine Medizin oder Physikalische Medizin und Rehabilitation sowie einer angemessenen Weiterbildung in onkologischer Rehabilitation verantwortlich.

4.3.2 Vorteile stationärer Angebote

Viele Patienten werden in der Schweiz bisher aus historischen Gründen in stationären, wohnortfernen Rehabilitationseinrichtungen behandelt. Sofern diese Institutionen über angepasste onkologische Rehabilitationsprogramme verfügen, erleben die Betroffenen die Aufenthalte häufig als sehr gewinnbringend. In der Literatur finden sich keine Angaben dazu, dass eine wohnortnahe Rehabilitationsbehandlung einem Aufenthalt in einer entfernteren Klinik überlegen ist. Aus Rückmeldungen von Patienten ist zu entnehmen, dass es sie entlasten kann, wenn sie sich wegen der räumlichen Entfernung besser auf die eigenen Bedürfnisse konzentrieren können. Sie empfinden den Umgang mit der Familie und Besuchern oft als belastend und wünschen sich, selbst seelisch und körperlich wieder Kräfte sammeln und Anregungen zum Umgang mit Familie und Umgebung zu bekommen. Auch ist der psychische Leidensdruck der Angehörigen oft höher als derjenige der Patienten selbst.¹⁵ Dass ein intaktes familiäres Umfeld für die Betroffenen wichtig ist, bleibt unbestritten. Trotzdem beobachtet man wiederholt, dass das Umfeld den Patienten in seinem Bemühen um ein besseres Krankheitsverständnis und eine Anpassung an seine neue Lebenssituation behindert.

Für die Schweiz empfiehlt sich aufgrund der strukturellen Gegebenheiten – Rehabilitationseinrichtungen, Rehabilitationsverständnis, Bevölkerungszahl, Geographie – ein behinderungsorientiertes onkologisches

Rehabilitationskonzept einzuführen und die Behandlungsprozesse und Patientenpfade darauf auszurichten. Es spricht nichts dagegen, die bisherigen rehabilitativen Strukturen in der Schweiz für die onkologische Rehabilitation mit zu nutzen.

Onkologische Patienten leiden an Störungen aller Organe und den daraus folgenden Behinderungen. Daher bestehen Synergien vor allem zu den Programmen für internistische, neurologische, muskuloskeletale und psychosomatische Rehabilitation. Die Platzierung der Patienten in diesen bereits vorhandenen Programmen wäre jedoch ohne Anpassung nicht geeignet. Idealerweise werden für die onkologische Rehabilitation Institutionen berücksichtigt, die bereits über die notwendigen speziellen Kompetenzen verfügen, die bei Krebspatienten notwendig sind, und die bereit sind, bestehende Abläufe und Angebote an Krebspatienten anzupassen. Auch die strukturelle und personelle Ausstattung einer onkologischen Rehabilitationsklinik muss auf die speziellen Erfordernisse von Krebspatienten Rücksicht nehmen. Viele Krebspatienten wünschen sich räumlich eigenständige Abteilungen.

Für den langfristigen Erhalt der Patientenautonomie haben sich in Deutschland neben den etablierten Unterstützungsangeboten im psychosozialen Bereich die Krebsportgruppen bewährt. In der Sport- und Bewegungstherapie sind die Behandlungsmodalitäten fortgeschritten und weitgehend gut mittels Studien belegt.

4.3.3 Krebsportgruppen

Die Sportgruppen für die Onkologie, in verschiedenen Regionen der Schweiz bereits erfolgreich angeboten, sollten flächendeckend weiter ausgebaut werden. Für diese Sportgruppen darf von den Patienten auch eine finanzielle Eigenleistung sowie Freiwilligenarbeit erwartet werden.

4.3.4 Projekt der Krebsliga Schweiz zur Rehabilitation

Um die Ziele des Nationalen Krebsprogramms 2005–2010 zu erreichen, hat die Krebsliga Schweiz im Jahr 2007 ein Projekt zur onkologischen Rehabilitation lanciert, das drei Rehabilitations-Szenarien gezielt fördern und evaluieren soll:

Reha I

Onkologische Rehabilitation am Wohnort nach Abschluss der Akutbehandlung bis zur autonomen Alltagsgestaltung durch die Patienten beschrieben. Im Projekt werden Arbeitsinstrumente zur Gestaltung und Steuerung dieses Prozesses entwickelt (oder bereits existierende benutzt) und mögliche Formen der ambulanten Rehabilitation, insbesondere die Kooperationsformen der Beteiligten Behandler und Betreuer unter Einbezug von Fachpersonen aus allen Bereichen, inklusiv Patienten, gezeigt.

Reha II

Stationäre Rehabilitation und Seminare: Hier bestehen Angebotslücken in der Schweiz. Im Projekt wurde deutlich, dass nicht alle Krebspatienten eine intensive und länger dauernde (3 bis 4 Wochen) rehabilitative Behandlung benötigen. Erfahrungen in Pilotprojekten in der Schweiz (z.B. Wildhaus, Fatigue Wochenende im Berner Oberland) und evaluierte Projekte in Skandinavien¹⁶ haben gezeigt, dass Angebote in Form von Seminarwochen bei vielen Patienten die Fähigkeiten der Alltagsgestaltung und den Genesungsprozesses verbessern.

Reha III

Menschen im Arbeitsleben, die von chronischen Krankheiten – auch Krebs – betroffen sind, sollen gezielter gefördert werden. Hier werden Arbeitgeber, insbesondere Personalverantwortliche, in der Ausarbeitung und Umsetzung eines Leitbildes für chronisch erkrankte Menschen unterstützt. In Zusammenarbeit mit anderen Gesundheitsligen (Geliko) definiert dieses Teilprojekt die Rolle und die möglichen Aufgaben (z.B. Dienstleistungen wie Beratung, Coaching, Informationsmaterial, Arbeitsinstrumente, usw.) der Krebsligen beim Aufbau von Früherkennungsfachstellen im Sinne der 5. IVG-Revision.

4.4 Finanzierung der onkologischen Rehabilitation in der Schweiz

Die onkologische Rehabilitation als Behandlungsmethode, die der Krankheitsbehandlung sowie der Behandlung von Krankheitsfolgen dient und deren Wirksamkeit, Zweckmässigkeit und Wirtschaftlichkeit belegt ist, muss nach Art 25 und Art 32 Krankenversicherungsgesetz (KVG) durch die obligatorische Krankenversicherung finanziert werden. Zu diesem Zweck muss die onkologische Rehabilitation analog zu anderen Rehabilitationsverfahren in der Krankenpflegeleistungsverordnung (KLV) aufgeführt werden. Zum Aufbau der onkologischen Rehabilitation in der Schweiz und zur Untersuchung von optimalen Zusammenarbeitsformen zwischen Akutmedizin, stationärer Rehabilitation, ambulanter Rehabilitation und Palliativmedizin sollten entsprechende Projekte lanciert und auch ausserhalb der KVG-Strukturen finanziert werden. Dabei ist eine Beteiligung der Kantone, der Leistungserbringer, der Krankenversicherer sowie auch der Invalidenversicherung als Partner anzustreben. Bei weitestgehend geklärtem Wirksamkeitsnachweis muss auch der ökonomische Aspekt hinsichtlich des volkswirtschaftlichen Nutzens der Programme in Studien entsprechend weiter untersucht werden. Die Besonderheiten von Programmen zur onkologischen Rehabilitation sowie auch die strukturellen Besonderheiten von den in der Onkologie erfolgreich etablierten Behandlungsnetzwerken muss tarifarisch Rechnung getragen werden. Durch die unterschiedlichen Tarifstrukturen und -Anforderungen der Regelwerke im stationären und im ambulanten Bereich dürfen Patientenpfade nicht zu Ungunsten der Betroffenen fragmentiert werden.

5

Ziele und Empfehlungen

Bisher fehlt das Bewusstsein dafür, dass Krebs vielfach überlebt wird und der Erhalt der Selbständigkeit für Patienten unterstützt werden sollte – auch im volkswirtschaftlichen Sinn. Die beste Akutbehandlung entfaltet ihren vollen Nutzen nicht – weder für den Patienten noch für die Gesellschaft –, wenn man den Betroffenen bei der Reintegration in den Alltag sich selbst überlässt. Derzeit besteht hier eine deutliche Lücke in der Behandlungskette. Für die Wiedereingliederung in den Beruf und zur Förderung der Patientenautonomie existieren noch zu wenige Programme, jedoch bereits einige sich als sinnvoll abzeichnende Initiativen. Auch die Forschung ist noch unterentwickelt.

Der Bedarf an onkologischen Rehabilitationsangeboten dürfte in den nächsten Jahren signifikant zunehmen. Die Kompetenzen und der Wille zur Umsetzung sind bei den betroffenen Berufsgruppen und Fachverbänden vorhanden. Für die Umsetzung braucht es zusätzlich den politischen Willen, entsprechende Projekte zu fördern und die dazugehörigen Leistungsaufträge zu erteilen. Die Leistungserbringer müssen ihre Prozesse und Strukturen zukünftig noch besser an die Bedürfnisse der onkologischen Patienten anpassen.

Aufklärungsarbeit über die Möglichkeiten und Grenzen der onkologischen Rehabilitation ist bei Fachpersonen sowie Patienten und deren Angehörigen notwendig. Die onkologische Rehabilitation muss in der Schweiz zukünftig als medizinisch notwendige Behandlungsmassnahme anerkannt werden.

Folgende Ziele erscheinen vordringlich:

Ziel 1

Koordinierte ambulante und stationäre Rehabilitationsprogramme sind aufgebaut.

- + Alle rehabilitationsfähigen und dazu motivierten Patienten erhalten Zugang zur Rehabilitation.
- + Das Ziel ist die Partizipationsfähigkeit, gegebenenfalls auch Arbeitsfähigkeit des Patienten, der Ansatz orientiert sich an der vorgefundenen Behinderung bzw. Einschränkung.
- + Kinder und Jugendliche sind in den Programmen angemessen berücksichtigt.

Ziel 2

Patientenpfade und Qualitätskriterien sind definiert.

- + Screeninginstrumente für den Rehabilitationsbedarf sind entwickelt.
- + Die entsprechende Forschung wird finanziert und koordiniert.
- + Die Rehabilitation wird von Beginn der Therapie an als Bestandteil der Behandlungskette geplant.

Ziel 3

Die Finanzierung ist geklärt.

- + Onkologische Rehabilitation ist in die Krankenpflegeleistungsverordnung (KLV) aufgenommen.
- + Sie ist in die kantonalen und regionalen Versorgungsplanungen aufgenommen.

Ziel 4

Für die onkologische Rehabilitation ist eine strukturierte interdisziplinäre Weiterbildung geschaffen.

- + Die onkologische Rehabilitation ist als Fachgebiet entwickelt.

Vorschläge für Massnahmen zur Zielerreichung

Ziel 1

Onkologische Rehabilitation in der Behandlungskette verankern,
als Fachgebiet entwickeln

Massnahme	Akteur
Fachgebiet verankern + in den Behandlungsprogrammen für Krebskrankheiten + in der Gesundheitsplanung + in der Gesetzgebung Allen Betroffenen Zugang zur onkologischen Rehabilitation erschliessen Schwerpunkt Partizipationsfähigkeit, an der Behinderung orientiertes Rehabilitationskonzept Spezifische Angebote für junge Patienten	
Entwicklung von Screening-Instrumenten für die Rehabilitationsfähigkeit Beurteilung der Rehabilitationsfähigkeit durch geschulte Fachpersonen	
Entwicklung von Rehabilitationsprogrammen + ambulant + stationär Nutzung bereits vorhandener Strukturen und Programme, Anpassung an Bedürfnisse onkologischer Patienten Dauer minimal 8 Wochen Koordination der ambulanten Angebote zur Rehabilitation und zur psychosozialen Unterstützung Erteilung entsprechender Leistungsaufträge	Invalidenversicherung Arbeitgeber Gesetzgeber
Förderung der Vernetzung der Fachdisziplinen Förderung von «oncoreha.ch»	
Weitere Förderung und Ausbau onkologischer Sportprogramme Schaffen entsprechender Weiterbildungsangebote in allen Sprachregionen	

Ziel 2

Finanzierung

Massnahme	Akteur
Aufführen der onkologischen Rehabilitation in der Krankenpflegeleistungsverordnung	
Diskussion der Finanzierung von Projekten auch ausserhalb der KVG-Strukturen	Kantone, Leistungserbringer, KV, IV
Tarifarische Berücksichtigung der Besonderheiten onkologischer Rehaprogramme und der in der Onkologie erfolgreichen Behandlungnetzwerke	

Ziel 3

Forschung

Massnahme	Akteur
Zum volkswirtschaftlichen Nutzen onkologischer Rehapprogramme	
Zu geeigneten Screening-Instrumenten und Programmen	
Ausarbeiten von Qualitätsstandards (Indikation, Prozesse, Infrastruktur, Ergebnis) und Patientenpfaden	Oncoreha.ch
Zur optimalen Zusammenarbeit zwischen Aktummedizin, stationärer/ambulanter Rehabilitation und Palliativmedizin	

Ziel 4

Information

Massnahme	Akteur
Information von + Patienten + behandelnden Fachpersonen über Notwendigkeit und Möglichkeiten der Rehabilitationsmassnahmen	
Motivation der Patienten zur Teilnahme	
Sensibilisierung der Ärzte zum Thema Partizipationsfähigkeit	
Aufbau eines Registers mit allen relevanten Leistungsanbietern	
Frei zugängliche Publikation	
Einrichten einer Koordinations- und Informationsstelle, z.B. oncoreha.ch	

Referenzen und weiterführende Literatur

- 1 Mündliche Mitteilung Prof. Luca Mazzucchelli, Trendtage Gesundheit Luzern 2009 (Quelle: Schweizer Krebsregister)
- 2 Neary D. Epidemiology. In: Feuerstein M. (Ed). Work and cancer survivors. Springer Science+Business Media, LLC 2009
- 3 <http://www.cancer.nhs.uk/rehabilitation/index.htm>
- 4 Delbrück H. (Ed.) Rehabilitation and palliation of cancer patients. Springer France, Paris 2007
- 5 Butler RJ, Johnson WG, Gubler T. Economic Burden; In: Feuerstein M. (Ed). Work and cancer survivors. Springer Science+Business Media, LLC 2009
- 6 NICER & FSO Switzerland; Statistic of Cancer Incidence, 1983–2006
- 7 Bircher J, Wehkamp K. Das ungenutzte Potential der Medizin, Rüffer und Rub, Zürich 2006
- 8 Antonovsky A, Franke A. Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit. DGVT, Tübingen 1997
- 9 Loisel P. Work Disability: It is not just the «lesion» In: Feuerstein M. (Ed). Work and cancer survivors. Springer Science+Business Media, LLC 2009
- 10 Cheville AL, Beck LA, et al. The detection and treatment of cancer related functional problems in an outpatient setting. Support Care Cancer (2009); 17:61-67.
- 11 Sullivan MJL, Simmonds M, Butler D, Shaliwani S, Hamidzadeh M. Rehabilitation. In: Feuerstein M (Ed.). Work and cancer survivors. Springer Science+Business Media, LLC 200

- 12 Cheville AL. Cancer rehabilitation. *Semin Oncol*. 2005 Apr;32(2):219-24.
- 13 van Weert E, May AM, Korstjens I, et al. Cancer-Related Fatigue and Rehabilitation: A Randomized Controlled Multicenter Trial Comparing Physical Training Combined With Cognitive-Behavioral Therapy With Physical Training Only and With No Intervention. *Physical Therapy* 2010; DOI: 10.2522/ptj.20090212
- 14 Eberhard S, Buser K. Rehabilitation bei onkologischen Erkrankungen. *Schweizer Zeitschrift für Onkologie* 2007;3/2007:45-51.
- 15 Krähenbühl A, Zwahlen D, et al. Prävalenz von Angst und Depression bei ambulanten Krebspatienten und deren Angehörigen. *Praxis* 2007; 96: 973-979.
- 16 From Needs to offers, Rehabilitation of cancer patients, The Nordic Cancer Union, 2004
- 17 AWMF. Leitlinien der Fachgesellschaft Rehabilitation in der Kinder- und Jugendmedizin. Rehabilitation in der pädiatrischen Onkologie. (<http://www.uni-duesseldorf.de/AWMF/II/070-007.htm>)
- 18 Baumann FT, Schüle K (Hrsg). *Bewegungstherapie und Sport bei Krebs, Leitfaden für die Praxis*. Deutscher Ärzte-Verlag Köln 2008
- 19 Brach M, Cieza A, Stucki G, et al. ICF Core Sets for breast cancer. *J Rehabil Med* 2004 Jul(44 Suppl):121-7.
- 20 Cancer Control, Knowledge into action, WHO Guide for effective Programmes. Diagnosis and Treatment/Policy and Advocacy; World Health Organization 2008
- 21 Chasen MR, Dippenaar AP. Cancer nutrition and rehabilitation-its time has come! *Curr Oncol*. 2008; 15(3):117-22.
- 22 Disability and Rehabilitation, WHO Action Plan 2006–2011
- 23 Feuerstein M. (Ed). *Work and cancer survivors*. Springer Science+Business Media, LLC 2009
- 24 Gilchrist LS, Galantino ML, Wampler M, Marchese VG, Morris GS, Ness KK. A Framework for Assessment in Oncology Rehabilitation. *Phys Ther*. 2009 Jan 15
- 25 Stubblefield MD, O'Dell MW (Eds.). *Cancer rehabilitation, Principles and Practice*. Demosmedical Publishing Ltd New York 2009, p3-10
- 26 Knols R, Aaronson NK, Uebelhart D, Fransen J, Aufdemkampe G. Physical exercise in cancer patients during and after medical treatment: a systematic review of randomized and controlled clinical trials. *J Clin Oncol*. 2005 Jun 1;23(16):3830-42.
- 27 Luthy C, Pugliese A, et al. Soins de support en oncologie: un concept de rehabilitation. *Revue Medicale Suisse*. 2005(30-37).
- 28 Mathis-Jäggi F. Stationäre onkologische Rehabilitation. Eine Meinungsumfrage bei spitalinternen onkologischen fachpersonen und bei den kantonalen Krebsligen. Im Auftrag der Krebsliga Schweiz 2007.
- 29 May AM, Korstjens I, van Weert E, et al. Long-term effects on cancer survivors' quality of life of physical training versus physical training combined with cognitive-behavioral therapy: results from a randomized trial. *Support Care Cancer*. 2009 Jun;17(6):653-63.
- 30 Osborn RL, Demoncada AC, Feuerstein M. Psycho-social interventions for depression, anxiety, and quality of life in cancer survivors: meta-analyses. *Int J Psychiatry Med*. 2006;36(1):13-34.
- 31 Pandey M, Thomas BC. Rehabilitation of cancer patients. *J Postgrad Med* 2001 Jan-Mar;47(1):62-5.
- 32 Pottins I, Irle H, Korsukéwitz C. Deutsche Rentenversicherung: Stand und Perspektiven der onkologischen Rehabilitation. RV aktuell 8/2009
- 33 Ranking J, Robb K, Murtagh N, Cooper J, Lewis S (Eds.) *Rehabilitation in cancer care*. Wiley-Blackwell, Oxford 2008
- 34 Rehabilitationsplan 2009. ÖBIG Forschungs- und Planungsgesellschaft MBH. Kap. 2.1 S12-14; Kap 3.1.7 S41-45
- 35 Rentsch HP, Kaufmann T. Klar definierte Zielsetzungsprozesse bei Eintritt führen zu maßgeblicher Verkürzung der Aufenthaltsdauer in der stationären Rehabilitation des zerebrovaskulären Insults. *Neuro Rehabil* 2008; 14 (5):254–264.
- 36 Schwappach D. Patientenbedürfnisse an die onkologische Rehabilitation. Eine qualitative Studie. Institut für Sucht- und Gesundheitsforschung 2007. Im Auftrag der Krebsliga Schweiz.
- 37 Stubblefield MD, O'Dell MW (Eds.) *Cancer rehabilitation; principles and practice*. Demos Medical Publishing, New York 2009
- 38 van Weert E, Hoekstra-Weebers J, Otter R, Postema K, Sanderman R, van der Schans C. Cancer-related fatigue: predictors and effects of rehabilitation. *Oncologist* 2006 Feb;11(2):184-96.
- 39 Yoshioka H. Rehabilitation for the terminal cancer patient. *Am J Phys Med Rehabil* 1994 Jun;73(3):199-206.

Palliative Care

Autoren: Bundesamt für Gesundheit (BAG), Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) unter Mitarbeit von palliative.ch, Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung

1

Ausgangslage

Die meisten Menschen in der Schweiz sterben nach einer Phase der allmählich zunehmenden Pflegebedürftigkeit. Wegen der immer längeren Lebenserwartung, der Zunahme chronischer Krankheiten und auch als Folge des medizinischen Fortschritts benötigen in Zukunft immer mehr Menschen eine Betreuung in der letzten Lebensphase. Auch steigt die Zahl der jährlichen Todesfälle in der Schweiz. Heute sterben pro Jahr in der Schweiz rund 60 000 Menschen jeden Alters. Das Bundesamt für Statistik (BFS) rechnet damit, dass diese Zahl bis im Jahr 2050 um 50 % auf 90 000 Menschen ansteigen wird.¹

Auch für unheilbar Krebskranke wird Krebs immer häufiger zur chronischen Krankheit, mit der sie unter Umständen noch Jahre leben. Dabei können immer wieder krankheits- oder behandlungsbedingt Beschwerden auftreten, die nach entsprechenden Massnahmen verlangen. Mit dem Alter steigt die Wahrscheinlichkeit, dass zum Leben mit unheilbarem Krebs zusätzliche Krankheiten (sogenannte Co-Morbiditäten) hinzutreten, die ebenfalls mit behandelt werden müssen. Um diese Herausforderungen zu meistern, sind innovative gesundheitspolitische Modelle wie Palliative Care (palliative Medizin, Pflege, Betreuung und Begleitung) notwendig. Palliative Care wird vorausschauend miteinbezogen, ihr Schwerpunkt liegt aber in der Zeit, in der eine Heilung der Krankheit nicht mehr möglich und kein primäres Ziel mehr ist. Im Zentrum von Palliative Care steht die umfassende Betreuung von Menschen am Lebensende. Der Ort, an dem die letzte Lebenszeit verbracht wird, soll dabei keine Rolle spielen. Die meisten Menschen möchten zuhause sterben. Dies zeigt für die Schweiz eine repräsentative Bevölkerungsbefragung im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit (BAG). Die Realität sieht aber anders aus: Gemäss Bundesamt für Statistik (BFS) sterben die Menschen in der Schweiz am häufigsten im Alters- und Pflegeheim, am zweithäufigsten im Spital und erst an dritter Stelle zuhause oder an einem anderen Ort.^{2,3,4}

Im nationalen Krebsprogramm 2005–2010 wurde bereits erkannt, wie wichtig die Betreuung von Personen am Lebensende ist. So lautete Ziel 5: Die palliative Behandlung und Betreuung wird verbessert und für alle gewährleistet.

Gefordert wurde, dass alle Krebspatientinnen und Krebspatienten, unabhängig von Wohnort, sozialer Stellung und Alter, nach Bedarf und ohne finanzielle Zusatzleistungen Zugang zu Palliative Care haben sollen. Dass dieses Ziel noch nicht erreicht worden ist, zeigt eine Untersuchung zum Handlungsbedarf, welche Bund und Kantone 2009 in Zusammenarbeit mit rund 80 Experten durchgeführt haben.⁵

Bund und Kantone haben deshalb die «Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012» lanciert. Darin setzen sie sich das Hauptziel, Palliative Care gemeinsam mit den wichtigsten Akteuren im Gesundheits-, Sozial-, Bildungs- und Forschungswesen zu verankern. Palliative Care soll allen Menschen mit unheilbaren und chronisch-fortschreitenden Krankheiten in der Schweiz zur Verfügung stehen. Im Vordergrund steht dabei nicht die Diagnose. Ausschlaggebend sind vielmehr die Bedürfnisse des Menschen.⁶

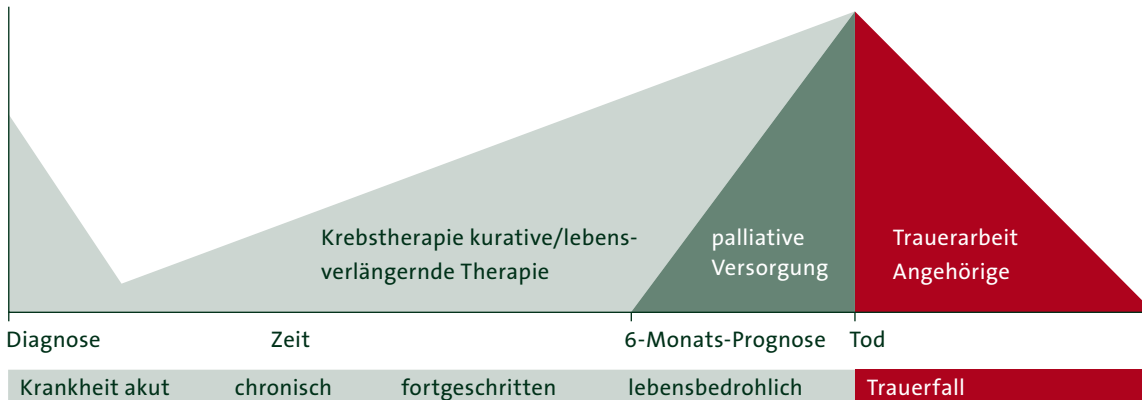
2

Definitionen: «Palliative Care» und «Palliative Cancer Care»

Palliative Care hat zum Ziel, die Lebensqualität von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch-fortschreitenden Krankheiten zu verbessern. Sie umfasst medizinische Behandlungen, pflegerische Handlungen sowie psychologische, soziale und spirituelle Unterstützung in der letzten Lebensphase. Die betroffene Person bestimmt soweit möglich selbst, wie und wo sie die letzte Lebensphase verbringen möchte.

Palliative Care wird vorausschauend miteinbezogen, ihr Schwerpunkt liegt aber in der Zeit, in der die Heilung der Krankheit nicht mehr möglich und kein primäres Ziel mehr ist. Sie steht allen Menschen, unabhängig von Alter, Geschlecht oder Krankheitsbild, zur Verfügung. Die Angehörigen der kranken Person sind – mit deren Einverständnis – im Sinne eines partnerschaftlichen Ansatzes während der ganzen Dauer der Betreuung eingebunden.

Abb. 1 American Society of Clinical Oncology 2009: Modell der palliativen Krebsversorgung (Palliative Cancer Care).
Behandlungsfokus:



Quelle: Ferris FD, Bruera E, Cherny N, Cummings C, Currow D, Dudgeon D, JanJan N, Strasser F, von Gunten CJ, von Roenn HJ. Palliative Cancer Care a Decade Later: Accomplishments, the Need, Next Steps – from the American Society of Clinical Oncology. J Clin Oncol 2009, 27(18):3052-8.

Ein tragendes Element der Palliative Care ist die Zusammenarbeit von verschiedenen Berufsgruppen. Nebst der zentralen medizinischen Versorgung durch Ärztinnen und Ärzte, Pflegefachpersonal oder Spitexorganisationen, ist auch die Einbindung von Freiwilligen wichtig.

Diese weiterentwickelten Leistungen können als «Palliative Cancer Care» (Begriff der amerikanischen medizinischen Krebsgesellschaft ASCO),⁷ «Integrierte Onkologie und Palliative Care» (Begriff der Europäischen medizinischen Krebsgesellschaft ESMO)^{14,15} oder «Onkologische Palliativmedizin»¹⁰ umschrieben werden.

Palliative Care in der Onkologie

Im neuen Jahrtausend hat sich Palliative Care in der Onkologie im Sinne einer krankheitsspezifischen Integration im Krankheitsablauf des krebserkrankten Menschen weiterentwickelt.^{7,8} Typische Beispiele für eine krankheitsspezifische Umsetzung von Palliative Care und eine frühe Integration in den Krankheitsverlauf (gemäß Definition Palliative Care WHO 2002) sind

- + Chemotherapie in palliativer Absicht mit dem wesentlichen Ziel, einen (patientenzentrierten)⁹ klinischen Nutzen zu erreichen (z.B. Linderung von Beschwerden, Senkung des Bedarfs an Schmerzmitteln, geringerer Gewichtsverlust^{10,11})
- + Qualitätskriterien für sogenannte Best Supportive Care (bestmöglich unterstützende Behandlung)¹²
- + Schmerzbehandlung bei Knochenmetastasen¹³
- + die supportive (unterstützende) und palliative onkologische Rehabilitation (siehe Kapitel Rehabilitation), häufig gleichzeitig zu zielgerichteten Krebstherapien und weiteren unterstützenden Angeboten.

3

Die aktuelle Situation der Palliative Care in der Schweiz

Rund 80 Experten haben 2009 mittels einer Erhebung zum Handlungsbedarf im Auftrag des BAG die Lücken im Bereich Palliative Care in der Schweiz ermittelt.⁵ Die Erhebung ergab zunächst, dass unter den wichtigen Akteuren im Gesundheitswesen keine einheitliche Definition und kein einheitliches Verständnis von Palliative Care anerkannt und vertreten werden. Handlungsbedarf ist in fünf Bereichen gegeben: Versorgung, Finanzierung, Sensibilisierung/Information, Aus-, Weiter und Fortbildung und Forschung. Die im Folgenden aufgeführten Angaben spezifisch für die Onkologie beruhen auf Einzelaspekten. Eine systematische Erhebung in der Schweiz wurde dazu (noch) nicht durchgeführt.

3.1 Versorgung

Die Untersuchung zum Handlungsbedarf zeigte, dass für die Menschen in der Schweiz ein ungleicher Zugang zu den Angeboten von Palliative Care besteht. Je nach Region, Alter, sozioökonomischem Status oder Krankheitsbild sind die Zugangschancen grösser oder kleiner. Ein Grund dafür ist das in den einzelnen Kantonen und Regionen unterschiedliche Angebot an Palliative-Care-Leistungen. Zudem haben erst wenige Kantone ein Konzept für Palliative Care, und in den meisten Kantonen fehlt eine umfassende Versorgungsplanung zur Bereitstellung von Palliative-Care-Leistungen.

Welche Kriterien Patienten erfüllen müssen, damit sie Leistungen der Palliative Care in Anspruch nehmen können (Indikationskriterien), ist nicht festgelegt – ein relevanter Mangel.

Damit über die Finanzierung spezieller Palliative-Care-Leistungen – sei es im Spital, ambulant oder im Pflegeheim – entschieden werden kann, bedarf es der Definition dieser Kriterien.

Handlungsbedarf besteht auch im Hinblick auf die Qualität von (spezialisierten) Palliative-Care-Leistungen. In einer Bestandesaufnahme zu Palliative Care in der Schweiz von 2008 wurden rund 2000 Pflegedienstleitende an Schweizer Spitälern, in Alters- und Pflegeheimen sowie spezialisierte Palliative-Care-Institutionen, mobile Palliative-Care-Dienste und Spitex-Organisationen zur Umsetzung von Qualitätskriterien in der Praxis befragt.¹⁶ Drei Viertel

der Befragten gaben an, dass sie über keine Regelung der Zusammenarbeit für die palliative Betreuung verfügen. Zwei Drittel der Institutionen haben kein interdisziplinäres Rapport- und Kommunikationssystem. Nur ein Fünftel der Institutionen führt regelmässig interdisziplinäre Fallbesprechungen durch.

Betrachtet man die spezifisch onkologische Situation, so zeigt sich, dass in der Schweiz eine grosse Mehrheit von krebsbetroffenen Patienten durch Fachärzte Onkologie (mit-)betreut wird. In Spitälern mit Palliative-Care-Stationen und/oder Konsiliardiensten beschränkt sich Palliative Care häufig auf die terminale Betreuung von Patienten, wenn keine onkologischen Therapien mehr angeboten werden.¹⁷

Spezifische Versorgungsangebote der integrierten Onkologie und Palliative Care durch formalisierte Ausbildung und Konzepte, getragen durch die Onkologen und/oder zusätzliche spezialisierte Palliative-Care-Dienste, gibt es erst an vereinzelten Orten. Die European Society of Medical Oncology (ESMO) fördert die Entwicklung einer modernen, mit den anderen Fachrichtungen vernetzten Palliativmedizin in der Onkologie durch ein Zertifizierungsprogramm (ESMO Designated Center of Integrated Oncology and Palliative Medicine, Tab. 1).⁸ Unter den ersten designierten Zentren für integrierte Onkologie und Palliative Care waren das IOSI Ticino und später das Kantonsspital St. Gallen. 2009 wurde erstmals eine Onkologiepraxis anerkannt, auch als Ausdruck des lokalen Netzwerks.

Tab. 1 Kriterien und zu beschreibende Gesichtspunkte für die Anerkennung als ESMO-ernanntes Zentrum für Integrierte Onkologie und Palliative Care.

Kriterium	zu beschreiben
Das Zentrum ist ein onkologisches Zentrum, welches gut eingebundene klinische Dienstleistungen der Onkologie und der Palliative Care anbietet.	Abteilung/Fachbereich Onkologie oder onkologisches Zentrum, Zusammenarbeit von Onkologie und Palliative Care, Aufteilung der Verantwortlichkeiten bei der Betreuung von Patienten, Möglichkeiten der Evaluation für Palliative-Care-Patienten.
Das Zentrum verpflichtet sich zu Kontinuität bei der Betreuung.	Kontinuität der Betreuung ist für alle Patienten gegeben, auch wenn sie keine tumorspezifischen Therapien mehr benötigen.
Das Zentrum zieht bei der Beurteilung und Linderung von Schmerzen und anderen körperlichen Symptomen medizinisches und pflegerisches Expertenwissen mit ein.	Am Programm beteiligte Kliniker (Medizin und Pflege) inklusive Berufserfahrung und Nachweis in Palliative Care.
Das Zentrum zieht bei der Beurteilung und Linderung von psychologischen und existenziellen Problemen spezifisches Expertenwissen mit ein.	Kliniker, die bei der psycho-onkologischen Betreuung einbezogen sind, Team der Seelsorge bzw. der spirituellen Betreuung, inklusive Berufserfahrung und Nachweis in Palliative Care.
Das Zentrum erhebt regelmässig die körperlichen und psychologischen Symptome des Patienten sowie seinen Bedarf nach sozialer Unterstützung und ist dafür eingerichtet, rechtzeitig angemessene Interventionen zu ermöglichen.	Erhebung von körperlichen und psychologischen Symptomen, psychosozialen Problemen oder mangelhafter Unterstützung von Patienten mit fortgeschrittener Krebserkrankung (ambulant und stationär), Dokumentation der Ernsthaftigkeit der Symptome und der Probleme.
Das Zentrum bietet bei mangelhaft gelinderten körperlichen und psychologischen Symptomen eine Notfall-Betreuung.	Verfügbarkeit und Art der Notfall-Betreuung während und ausserhalb der Bürozeiten.
Das Zentrum bietet die Einrichtung und die Kompetenzen für eine stationäre Stabilisierung von Symptomen.	Zulassungskriterien, Ort der Betreuung (z.B. onkologische Abteilung, Palliative-Care-Abteilung), verantwortliche Person, Monitoring.
Das Zentrum berücksichtigt die Unterstützung der Angehörigen.	Erhebung und Umgang mit den Bedürfnissen der Angehörigen von Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen, psychologische und soziale Unterstützungsangebote.
Das Zentrum bietet Betreuung zu Hause auf hohem Niveau, mit Experten im Hintergrund und Koordination der Betreuung mit onkologischen Fachärzten.	Verfügbarkeit von Betreuungsangeboten zu Hause, Expertise der Betreuenden.
Das Zentrum bietet Entlastungsaufenthalte für ambulante Patienten, die zu Hause nicht zurechtkommen oder bei einer Überbelastung der Familie.	Ansatz zum Umgang mit Situationen, in denen der Patient eine Einweisung benötigt, weil der Patient zuhause nicht zurechtkommt oder die Familie ernsthaft überlastet ist.
Das Zentrum bietet die Einrichtung und Kompetenzen für stationäre End-of-life-Care (Terminal Care) und verpflichtet sich, sterbenden Patienten eine angemessene Linderung des Leidens zu bieten.	Ansatz zu Umgang mit sterbenden Patienten, die nicht zu Hause bleiben können, Angemessenheit der Überprüfung und Dokumentation der Lebensqualität sterbender Patienten (stationär), Umgang mit hartnäckigen Symptomen am Lebensende, angebotene Unterstützung zur Verbesserung des Befindens von Patienten und Angehörigen.
Das Zentrum partizipiert an Grundlagen- oder klinischer Forschung zu Palliative Care und zur Lebensqualität von Krebspatienten und ihren Angehörigen.	Laufende und abgeschlossene Studien, Liste aller Publikationen und Präsentationen.
Das Zentrum beteiligt sich an klinischen Bildungsangeboten, um die Integration von Onkologie und Palliative Care zu verbessern.	Lehrtätigkeiten im Bereich Palliative Cancer Care (für Medizin- und Pflegestudierende, Betreuende zu Hause, angehende Fachärzte in Onkologie etc.), Lehrmittel, Konferenzen, Symposien, andere Aktivitäten.

Quelle: www.esmo.org/patients/designated-centers-of-integrated-oncology-and-palliative-care.html

3.2 Finanzierung

Dass die Palliative Care noch zu wenig ausgebaut ist, hat vielfältige Ursachen. Ein Grund sind die gegenwärtigen Finanzierungsstrukturen und Abgeltungssysteme: Zurzeit liegt eine Schwierigkeit darin, dass gewisse Leistungen der Palliative Care nicht zu den Pflichtleistungen nach Krankenversicherungsgesetz (KVG; SR 832.10) gehören und somit nicht im KVG erfasst sind. Im Rahmen von Palliative Care erbrachte Leistungen werden erst dann von der obligatorischen Krankenpflegeversicherung (OKP) vergütet, wenn es sich um KVG-Pflichtleistungen handelt. Gerade bei den Übergängen zwischen ambulanter und stationärer Versorgung kommt es häufig zu Brüchen in der Behandlungskette, nicht zuletzt wegen der unzureichend geklärten Finanzierung von Leistungen der Vernetzung und Koordination.

Eine weitere Schwierigkeit im Bereich der Finanzierung besteht darin, dass bei gewissen Leistungen die im KVG festgelegten Limiten überschritten werden oder die Ausgestaltung der Vergütung zu wenig spezifisch ist, weil der Pflege- und Behandlungsaufwand bei Palliative-Care-Patienten höher ausfällt. In beiden oben genannten Fällen übernehmen andere Finanzierungsträger (z.B. Kantone [Ergänzungsleistungen, Sozialhilfe], Patienten, Angehörige) diese Leistungen. Sind es die Patienten oder deren Angehörige, hängt die Inanspruchnahme der Leistungen von ihrer finanziellen Situation ab.

Für die integrierte Onkologie und Palliative Care bestehen Finanzierungslücken, wenn am gleichen Tag mehrere ärztliche oder interdisziplinäre Leistungen erbracht werden (z.B. Ernährungsberatung, Psychoonkologie, Physiotherapie). Auch wenn Patientinnen und Patienten in einem onkologisch-palliativmedizinischen Ambulatorium betreut und gleichentags hospitalisiert werden,¹⁸ können nicht gleichzeitig ambulante und stationäre Tarife angewendet werden. Für typische palliativ-medizinische Interventionen der Symptomkontrolle, der Kommunikation oder Entscheidungsfindung kann in der Onkologie via Onkologendignität die geleistete Zeit abgerechnet werden.

3.3 Sensibilisierung

Zur Sensibilisierung für das Thema Palliative Care hat das BAG Ende 2009 eine repräsentative Umfrage bei der Schweizer Wohnbevölkerung in Auftrag gegeben.² Danach hat knapp die Hälfte der Befragten den Begriff «Palliative Care» schon gehört. Dabei bestehen jedoch grosse regionale Unterschiede: In der Deutschschweiz gibt nur rund ein Drittel der Befragten an,

den Begriff schon einmal gehört zu haben, während es in den Genfersee-Region 78 % aller Personen sind. Frauen kennen den Begriff eher als Männer und sehr klar zeigt sich ein Zusammenhang mit der Bildung: Je höher das Ausbildungsniveau, desto bekannter ist der Begriff «Palliative Care».

Die Befragung hat ausserdem gezeigt, dass Palliative Care in der Schweizer Bevölkerung auf breite Akzeptanz stösst. Über 90 % der Befragten sind der Meinung, dass Palliative Care allen schwerkranken und sterbenden Menschen in der Schweiz zur Verfügung stehen soll. Drei Viertel ziehen in Betracht, Palliative Care eines Tages selber zu nutzen.

Bei den Fachpersonen im Gesundheitswesen fehlt es teilweise an Wissen über spezifische Behandlungsmöglichkeiten (z.B. in der Schmerztherapie). Dabei sind Fachpersonen des Grundversorgungssystems meist die erste Anlaufstelle für Betroffene und deren Angehörige. Gemäss der Bevölkerungsbefragung würden die meisten Personen als erstes ihre Hausärztin bzw. ihren Hausarzt zu Rate ziehen, wenn sie Palliative Care in Anspruch nehmen möchten.

Im Bezug auf die spezifisch onkologische Situation erfolgt eine gewisse Sensibilisierung durch die Arbeit von Arbeitsgruppen in der Forschung oder durch Beiträge in Fachzeitschriften. Auch durch die Präsenz von Palliative-Care-Inhalten an internationalen Kongressen, in Basiskursen für Ärzte und in der Onkologischen Pflegeschulung ist eine gewisse Sensibilisierung möglich und wird geleistet.

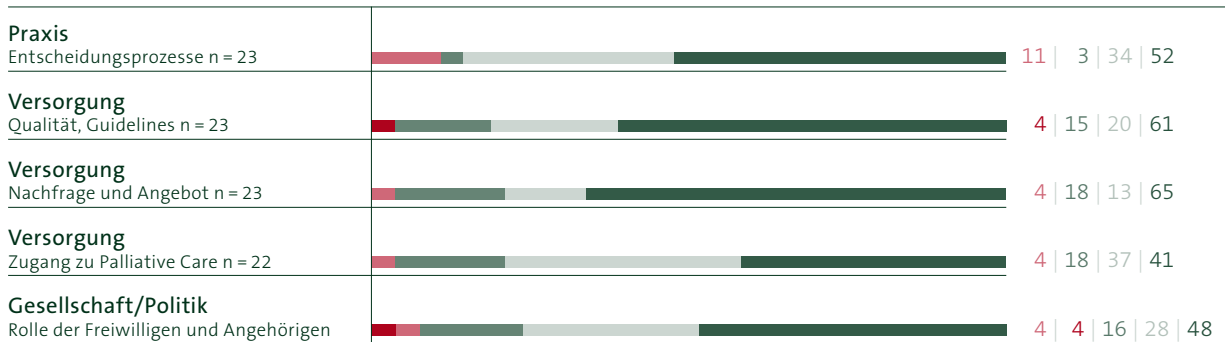
3.4 Aus-, Weiter- und Fortbildung

Unter den Berufsgruppen besteht bisher kein Konsens über die notwendigen Kompetenzen in Palliative Care. Für die Ausbildung der Gesundheitsberufe sind die Grundlagen wie Gesetze, Rahmen- und Bildungspläne unterschiedlich weit fortgeschritten und müssen weiterhin gestärkt werden. Spezifische Weiterbildungsqualifikationen für Palliative Care in der Humanmedizin wie Facharzttitel, Schwerpunkte oder Fähigkeitsausweise FMH fehlen. Die ambulant tätige Ärzteschaft verfügt über zu wenige Kompetenzen in Palliative Care.

Beim leitenden Personal von Institutionen (z.B. Alters- und Pflegeheime, Spitäler) ist das Bewusstsein für die Notwendigkeit betrieblicher Weiterbildung in Palliative Care gering. Wenn betriebliche Weiterbildung angeboten wird, sind ungelernte Mitarbeitende davon ausgeschlossen. Die bestehenden Bildungsangebote zu Palliative Care sind nicht koordiniert. Zudem berücksichtigen die Aus-, Weiter- und Fortbildungsan-

Abb. 2 Forschungsthemen im Bereich Palliative Care

Zahlen in Prozent



■ stimme überhaupt nicht zu ■ stimme eher zu
■ stimme eher nicht zu ■ stimme sehr zu
■ teils/teils

Quelle: INFRAS (2009):
Erhebung des Handlungsbedarfs Palliative Care. Zürich

gebote noch nicht, dass Palliative Care nur sinnvoll erbracht werden können, wenn die unterschiedlichen Berufsgruppen und Fachrichtungen zusammenarbeiten. Freiwillige leisten seit Beginn der Palliative-Care-Bewegung einen unentbehrlichen Beitrag in der Betreuung. Die Aus- und Weiterbildung der Freiwilligen ist heute jedoch nicht flächendeckend gewährleistet. Die Ausbildung zum Facharzt für Onkologie umfasst viele implizite, aber wenig explizite palliativ-medizinische Inhalte. Das «Global Core Curriculum for Medical Oncology»¹⁵ nennt (nur^{19,20}) folgende Aspekte von Palliative Care (4.2.3.5.2):

- + Schmerz und andere (körperliche) Symptome
- + terminale Symptome
(sogenannte End-of-life-Symptome)
- + Kommunikation mit Familie und interdisziplinärem Team
- + Überbringen schlechter Nachrichten

Im Vergleich zu anderen Inhalten des globalen Curriculums sind die inhaltlichen Angaben zu Palliative Care unspezifisch. So wird z.B. nicht definiert, welche Kenntnisse und Kompetenzen ein Onkologe für die Beurteilung und Behandlung von Schmerzen haben muss. In der Schweiz werden seit 2003 für Ärzte Basiskurse (40 Stunden) für Palliative Care angeboten²¹ und vorwiegend von Hausärzten und Internisten, aber auch von Onkologen besucht. In St. Gallen wurde 2009 der erste Basiskurs spezifisch für Onkologen durchgeführt. Eine Harmonisierung der Inhalte mit den von der EAPC vorgeschlagenen Ausbildungsniveaus A, B1, B2 und C²² wird angestrebt.

3.5 Forschung

Forschung in Palliative Care umfasst ein breites Spektrum, entsprechend ihren vielen Dimensionen und den vielen beteiligten Fachrichtungen.¹² Expertinnen und Experten in der Schweiz haben im Rahmen der Analyse zum Handlungsbedarf die aus ihrer Sicht wichtigsten Forschungsthemen festgelegt. Im Vordergrund steht dabei vor allem die Versorgungsforschung (Abb. 2).

Die Analyse zum Handlungsbedarf hat zudem gezeigt, dass in der Schweiz wichtige Datengrundlagen fehlen. Es mangelt u.a. an regelmässigen Erhebungen zu den Todesumständen, im Besonderen aber zum Ort des Sterbens. Es ist wenig darüber bekannt, wie Menschen in der Schweiz ihre letzten Monate bzw. Wochen vor dem Tod verbringen. Diese statistischen Grundlagen sind jedoch für die Versorgungsplanung und weitere Aktivitäten zur Information und zur Aus-, Weiter- und Fortbildung zentral.

Die Forschungslandschaft in der Schweiz zeichnet sich bis anhin durch wenige Forschende und kleine, nur vereinzelt etablierte Forschungsteams aus. Die Forschung zur Palliative Care ist im gesamten Forschungssystem eher schwach verankert. Zudem sind die Forschenden nicht sonderlich gut vernetzt und arbeiten nur vereinzelt zusammen. Dies trifft auch auf die Zusammenarbeit mit anderen Disziplinen zu.

Aufgrund von Interessen einzelner Forschungspersonen und Gegebenheiten von Institutionen haben sich in der Schweiz dennoch spezifische Schwerpunkte entwickelt. Zu Schmerz werden u.a. Fragen zur Einteilung und Zuordnung, zur Schmerzbeurteilung und Medikation (neue Medikamente, pharmakogenetische Fragen) untersucht, weiter zu bestimmten Schmerzarten (Knochenschmerzen) oder besonderen Situationen (z.B. Patienten mit Demenz).^a Die Erforschung von Müdigkeit und Abmagerung (Kachexie) umfasst u.a. die Klassifikation und Beurteilung (inkl. körperliche Funktion, psychosoziale Auswirkungen^b), und Entwicklung neuer Medikamente.³³ Erfahrungen von schwerkranken Patienten, inklusive – aber nicht limitiert auf – deren Symptomen, wie auch die Unterstützung von Angehörigen, werden durch verschiedene Gruppen untersucht.^c

Einen Schwerpunkt bilden Fragen am Lebensende, beispielsweise zu Entscheidungsprozessen inkl. Patientenverfügungen (mit einem Fokus auf geriatrische Patientinnen und Patienten^d), sedative (beruhigende) Therapien zur Linderung von Beschwerden,⁴¹ Aspekte des assistierten Suizids^{42,43} der seelisch-existential-spirituellen Prozesse kurz vor dem Lebensende,⁴⁴ sowie die Beurteilung und Begleitung von Patientinnen und Patienten in den letzten Lebensstunden.^{45,46}

Für die Versorgungsforschung und die Epidemiologie von Symptomen wurde eine nationale Studie durchgeführt, die Daten wurden mit der EAPC koordiniert.^{47,48} Die Schweizerische Fachgesellschaft «palliative ch» ist auch aktiv in der Forschung von nicht onkologischen Patienten, z.B. im Bereich von Hirnschlag,⁴⁹ Kardiologie,⁵⁰ Intensivstation,^{51,52} oder Demenz⁵³ und schliesst auch Kinder mit ein.⁵⁴

Diese Beispiele können nur einen Ausschnitt der aktuellen Forschungstätigkeit in Palliative Care in der Schweiz umfassen, sie sind hier begrenzt auf publizierte Forschungsprojekte, welche in Medline zu finden sind. Vereinzelt wird auf grössere laufende, noch nicht publizierte Projekte verwiesen.²⁶ Doch Palliative Care hat ein noch wesentlich umfassenderes Spektrum, das auch die Sozialwissenschaften, Pflegewissenschaften, die Psychologie oder der Seelsorge einbezieht (vgl. Website von palliative ch und die bi-annualen Forschungstage in der Schweiz).

Die grosse Mehrheit dieser Forschung ist für Krebspatientendirekt von Bedeutung. In der SAKK wird im Rahmen der Arbeitsgruppe «Symptom Control and Palliative Cancer Care»⁵⁵ eine multizentrische Studie zum Symptom Monitoring durchgeführt (E-Mosaic 95/06), weitere Studien zur Symptomkontrolle sind in Planung.

Ende Februar 2010 hat der Bundesrat den Schweizerischen Nationalfonds (SNF) mit der Durchführung eines Nationalen Forschungsprogramms (NFP) «Lebensende» beauftragt. Das NFP 67 mit seinem Budget von 15 Mio. Franken zielt darauf ab, neue Erkenntnisse über die Verläufe der letzten Lebensphase sowie die sozialen, ökonomischen, institutionellen, rechtlichen und kulturellen Bedingungen für das Sterben in der Schweiz zu gewinnen. Das NFP soll Orientierung und Handlungswissen für die Gesundheitspolitik sowie für die Berufsgruppen bereit stellen, die Menschen am Lebensende betreuen.

4

Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012

Um die dargestellten Lücken – nicht nur für Menschen mit onkologischen, sondern für alle Menschen mit unheilbaren, chronisch-fortschreitenden Krankheiten – zu schliessen, haben Bund und Kantone die «Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012» lanciert. Sie wurde am 22. Oktober 2009 vom Dialog Nationale Gesundheitspolitik (NGP), einer gemeinsamen Plattform von Bund und Kantonen, verabschiedet. Es ist das Hauptziel der Strategie, Palliative Care im Gesundheits- und Sozialwesen sowie in der Bildung und Forschung zu verankern. Schwerkranken und sterbenden Menschen sollen damit eine ihrer Situation angepasste Palliative Care erhalten, die ihre Lebensqualität verbessert.

Für die Handlungsfelder «Versorgung», «Finanzierung», «Sensibilisierung», «Aus-, Weiter- und Fortbildung», «Forschung» sowie «Umsetzung der Strategie» wurden Teilziele festgelegt. Um diese Ziele zu erreichen, wurden in allen Handlungsfeldern Massnahmen definiert. Diese werden vom Bund, den Kantonen und den betroffenen Organisationen, allen voran der Schweizerischen Fachgesellschaft für palliative Medizin, Pflege und Begleitung, palliative ch, gemeinsam umgesetzt (Tab. 2).

^a Siehe Referenzen: 13, 23, 24, 25, 26, 27, 28

^b Siehe Referenzen: 29, 30, 31, 32

^c Siehe Referenzen: 34, 35, 36, 37

^d Siehe Referenzen: 38, 39, 40

Tab. 2 Die Handlungsfelder, Oberziele und empfohlenen Massnahmen der Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2012.

Handlungsfeld Versorgung	
Oberziel	In der ganzen Schweiz stehen genügend Angebote der Palliative Care zur Verfügung.
Massnahmen	Im Bereich Versorgung sollen die Angebote der Palliative Care in der Grundversorgung und im spezialisierten Bereich definiert und mit Qualitätskriterien hinterlegt werden. Zudem sollen unter Einbezug von Fachexperten Indikationskriterien für den Bezug von spezialisierten Palliative-Care-Leistungen erarbeitet werden. Eine weitere Massnahme betrifft die Qualitätsprüfung. So soll die Qualität von Palliative-Care-Angeboten (v.a. im spezialisierten Bereich) regelmässig überprüft und zertifiziert werden. Zuhanden der kantonalen Gesundheitsdepartemente sollen nationale Empfehlungen für die Versorgungsplanung ausgearbeitet und bekannt gemacht werden.
Handlungsfeld Finanzierung	
Oberziel	Der Zugang zu Palliative-Care-Leistungen ist unabhängig vom sozio-ökonomischen Status für alle Menschen gewährleistet.
Massnahmen	In diesem Bereich geht es um die Klärung der Finanzierung von Palliative-Care-Pflegeleistungen ambulant und in stationären Langzeitinstitutionen. Ausserdem sollen die Tarifierung von Palliative-Care-Leistungen in den Spitälern und Hospizen sowie die Finanzierung von Vernetzungs- und Koordinationsleistungen geprüft werden. Eine weitere Massnahme betrifft die Finanzierung der Leistungen der mobilen Palliative-Care-Teams. Hier sollen die Finanzierungszuständigkeiten benannt und abgegrenzt werden.
Handlungsfeld Sensibilisierung	
Oberziel	Die Bevölkerung in der Schweiz weiss um den Nutzen von Palliative Care und kennt deren Angebote.
Massnahmen	Ein nationales Kommunikationskonzept zu Palliative Care soll erstellt und umgesetzt werden. Ausserdem wird die bestehende Website der Fachgesellschaft palliative.ch (www.palliative.ch) im Hinblick auf die drei Zielgruppen «Publikum», «Fachpersonen» und «Mitglieder von palliative.ch» aktualisiert und ausgebaut. Schliesslich soll die Informationsbroschüre «Unheilbar krank – was jetzt?», erarbeitet von Bund, Kantonen und palliative.ch, für Patientinnen, Patienten und Angehörige bei den interessierten Akteuren bekannt gemacht und elektronisch zur Verfügung gestellt werden.
Handlungsfeld Aus-, Weiter- und Fortbildung	
Oberziel	Die in der Palliative Care tätigen Fachpersonen und Freiwilligen verfügen über die erforderlichen stufengerechten Kompetenzen in Palliative Care.
Massnahmen	Als Grundlage für die Massnahmen in diesem Bereich wird unter Einbezug der massgeblichen Akteure ein Nationales Bildungskonzept Palliative Care erarbeitet und bekanntgemacht. Dieses hält Ausbildungsziele und methodisches Vorgehen fest. Ausserdem sollen Kenntnisse und Kompetenzen zu Palliative Care in der Aus- und Weiterbildung für Medizinalfachpersonen und nicht universitären Gesundheitsberufen verortet werden. Weitere Massnahmen sollen der institutionsinternen Weiterbildung von Mitarbeitenden ohne Ausbildung in Langzeitinstitutionen sowie Spitex-Mitarbeitenden ohne Ausbildung sowie den Freiwilligen zu Gute kommen.

Handlungsfeld Forschung

Oberziel	Die Forschung zur Palliative Care ist etabliert. Sie liefert Forschungsergebnisse höchster Qualität und wesentliche Beiträge zu gesellschaftlichen Fragen am Lebensende.
Massnahmen	Zur Erreichung der Ziele im Bereich Forschung soll die bestehende Statistik durch Variablen zur Palliative Care ergänzt werden und somit regelmässige Erhebungen von statistischen Grundlagen zur Palliative Care ermöglicht werden. Ausserdem soll geprüft werden, welche neuen Erhebungen und/oder Untersuchungen zur Palliative Care durchgeführt werden können. Weitere Massnahmen werden noch geklärt (z.B. Datenbank von Forschenden und Projekten sowie einer Übersicht über Förderungsmöglichkeiten auf der Website von palliative.ch).

Handlungsfeld Umsetzung der Strategie

Oberziel	Die Voraussetzungen für die Umsetzung der Nationalen Strategie Palliative Care sind mittels geeigneter Instrumente geschaffen.
Massnahmen	Unter Einbezug von relevanten Akteuren werden national anerkannte Leitlinien zur Palliative Care erarbeitet, die von einem breiten Kreis von Akteuren getragen sowie verbreitet werden. Ausserdem sollen 2010 und 2012 nationale Palliative-Care-Tagungen durchgeführt werden.

5

Ziele und Empfehlungen

Es ist zu erwarten, dass integrierte Onkologie und Palliative Care in den nächsten Jahren an Bedeutung gewinnen werden. Dafür sprechen verschiedene Gründe: Die Anzahl der von Krebs betroffenen Patientinnen und Patienten nimmt zu, dazu kommen die demografische Entwicklung, die Entwicklung von Krebs zu einer chronischen Krankheit, der zunehmende Kostendruck⁵⁶ im Gesundheitswesen. Es wird wichtiger werden, die Qualität der Beurteilung, Behandlung und Betreuung zu dokumentieren, insbesondere Aspekte:

- + der körperlichen und sozialen Funktionsfähigkeit von Patienten^{11,57}
- + der Wirksamkeit von Krebstherapien zur Verbesserung von krebsassoziierten Beschwerden⁵⁷
- + von Standards der multidimensionalen Symptomkontrolle (als Basis zur Beurteilung der Effektivität von Krebstherapien).¹²

Die Standardisierung von typischen, krebsassoziierten Syndromen, wie z.B. Schmerz, Kachexie, Depression, oder von Entscheidungsprozessen⁵⁷ erfolgt effektiverweise (weiterhin) im Rahmen internationaler Konsortien.^{26,45}

Für die Abwägung, ob eine Chemotherapie in den letzten Lebenswochen bis -monaten dem Patienten nutzt, wird in Zukunft nicht der Zeitpunkt der Chemotherapie vor dem Tod ausschlaggebend sein. Wichtig ist vielmehr, ob die Behandlung die Lebensqualität des kranken Menschen verbessern kann. Zu berücksichtigen sind deshalb Faktoren wie das erwartete Ansprechen des Tumors und der damit verbundenen Symptome, individuell bedeutsame Nebenwirkungen, die Lebensziele des Patienten, die Erwartungen der Angehörigen sowie die gemessene Auswirkung der Chemotherapie auf die Lebensqualität des Patienten. Das Spektrum der Integrierten Onkologie und Palliative Care wird voraussichtlich vermehrt die supportive und palliative Rehabilitation einschliessen, mit Synergien zur Versorgung der sogenannten Krebsüberlebenden («survivorship care»).

Die Anzahl der von der ESMO ernannten Zentren für integrierte Onkologie und Palliative Care, unter Anwendung der revidierten 13 Kriterien (vgl. Tabelle 1) wird voraussichtlich in den nächsten fünf Jahren in der Schweiz zunehmen.^{8,14} Wünschenswert ist auch eine formelle Querschnittsuntersuchung über die Qualität der Integration, wie sie in den USA kürzlich durchgeführt wurde.⁵⁸

Im Zusammenhang mit dem 2010/2011 überarbeiteten «Global Core Curriculum für Medical Oncology» (ESMO, ASCO)¹⁵ und den EAPC-Edukationsrichtlinien⁵⁹ ist zu erwarten, dass für Onkologen der Bedarf an einer formellen Ausbildung in Palliative Care entsteht. Möglichkeiten sind onkologie-spezifische Palliative-

Care-Basiskurse²¹ (in Analogie zu den Kommunikationskursen⁶⁰), oder die Dokumentation der notwendigen Ausbildung für ein Level B2 (EAPC) für diese Onkologen, die mehrheitlich Patienten mit unheilbaren, fortgeschrittenen Krebserkrankungen betreuen.

Die onkologische Palliativmedizin zeigt, wie Palliative Care in eine krankheitsspezifische Gruppe integriert werden kann. Sie kann deshalb als Modell dienen, um Palliative Care auch in anderen Krankheitsbereichen, wie Kardiologie,⁵⁰ Nephrologie, Neurologie etc., vermehrt einzubeziehen. Die EAPC plant, diese krankheitsspezifische frühe Integration weiter zu fördern und zu erforschen.

Die vom Bund und Kantonen gemeinsam mit den Fachkreisen erarbeitete «Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012» nennt die notwendigen Ziele und Prioritäten. Da die Onkologie hierbei Modellcharakter hat, gelten diese Ziele uneingeschränkt auch für das Nationale Krebsprogramm:

Ziel 1

In der ganzen Schweiz stehen genügend Angebote der Palliative Care zur Verfügung.

Ziel 2

Der Zugang zu Palliative-Care-Leistungen ist unabhängig vom sozioökonomischen Status für alle Menschen gewährleistet.

Ziel 3

Die Bevölkerung in der Schweiz weiss um den Nutzen von Palliative Care und kennt deren Angebote.

Ziel 4

Die in der Palliative Care tätigen Fachpersonen und Freiwilligen verfügen über die erforderlichen stufengerechten Kompetenzen in Palliative Care.

Ziel 5

Die Forschung zur Palliative Care ist etabliert. Sie liefert Forschungsergebnisse hochstehender Qualität und wesentliche Beiträge zu gesellschaftlichen Fragen am Lebensende.

Ziel 6

Die Voraussetzungen für die Umsetzung der Nationalen Strategie Palliative Care sind mittels geeigneter Instrumente geschaffen.

Referenzen

- 1 Bundesamt für Statistik: Zukünftige Bevölkerungsentwicklung – Daten, Indikatoren – Schweiz, Szenarien 1991–2050.
- 2 GfK Switzerland AG (2009): Bevölkerungsumfrage Palliative Care. Durchgeführt im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit. www.bag.admin.ch/palliativecare
- 3 Bundesamt für Statistik (2009): 80 Tage im Spital vor dem Heimeintritt. Statistiken der stationären Gesundheitsversorgung – Studie zu den letzten Lebensjahren in Heim und Spital. Medienmitteilung 17.9.2009.
- 4 Präsidialdepartement der Stadt Zürich (2009): Statistisches Jahrbuch der Stadt Zürich.
- 5 INFRAS (2009). Erhebung des Handlungsbedarfs Palliative Care. Schlussbericht. Zürich. www.bag.admin.ch/palliativecare
- 6 Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (2009): Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012. www.bag.admin.ch/palliativecare
- 7 Ferris F, Bruera E, Cherny N, Cummings C, Currow C, Dudgeon D, Janjan N, Strasser F, Von Gunten Ch, Von Roenn J. Palliative Cancer Care a Decade Later: Accomplishments, the Need, Next Steps – from the American Society of Clinical Oncology. *J Clin Oncol* 2009;27(18):3052-8.
- 8 Cherny N, Catane R, Schrijvers D, Klocke M, Strasser F. European Society for Medical Oncology (ESMO) Program for the Integration of Oncology and Palliative Care: A 5-Year Review of the Designated Centers Incentive Program. *Ann Oncol* 2010;21(2):362-9.
- 9 Ohorodnyk P, Eisenhauer EA, Booth CM. Clinical benefit in oncology trials: Is this a patient-centred or tumour-centred end-point? *Eur J Cancer* 2009;45(13):2249-52.
- 10 Strasser F. (Chemotherapy in palliative intention) Chemotherapie in Palliativer Intention: Tumorspezifische systemische antineoplastische Interventionen zur Symptomlinderung. *The Medical Journal* 2008;2:30-33.
- 11 Koeberle D, Saletti P, Borner M, Gerber D, Dietrich D, Caspar CB, Mingrone W, Beretta K, Strasser F, Ruhstaller T, Mora O, Herrmann R; Swiss Group for Clinical Cancer Research. Patient-reported outcomes of patients with advanced biliary tract cancers receiving gemcitabine plus capecitabine: a multicenter, phase II trial of the Swiss Group for Clinical Cancer Research. *J Clin Oncol* 2008;26(22):3702-8.

- 12 Cherny N, Abernethy A, Strasser F, Sapir S, Zafar Y. Improving the Methodological and Ethical Validity of Best Supportive Care Studies in Oncology: Lessons from a Systematic Review. *J Clin Oncol* 2009;27(32):5476-86.
- 13 von Moos R, Strasser F, Gillessen S, Zaugg K. Metastatic bone pain: treatment options with an emphasis on bisphosphonates. *Support Care Cancer* 2008;16(10):1105-15.
- 14 Sanna P. Developing integrated oncology and palliative care. *Schweiz Krebsbulletin* 2009;4:289-290.
- 15 Hansen H, Bajorin D, Muss H, Purkalne G, Schrijvers D, Stahel R. ESMO/ASCO Task Force on Global Curriculum in Medical Oncology. *Ann Oncol* 2004;15(11):1603-12 und *J Clin Oncol* 2004;22(22):4616-25.
- 16 Eychmüller S, Schmid M, Müller M. Palliative Care in der Schweiz – Nationale Bestandesaufnahme 2008.
- 17 Kamal AH, Swetz KM, Liu H, et al. Survival trends in palliative care patients with cancer: A Mayo Clinic 5-year review. *J Clin Oncol* 27:15s, 2009 (suppl; abstr 9592).
- 18 Strasser F, Blum D, Bechtold A, Berisha L, Haefliger L, Linder S, Oberholzer R, Omlin A, Schmitz N, Widmer C. Service patterns of integrated oncology and palliative care, focused on interdisciplinary outpatient clinics. *Europ J Cancer Supplements*, 2009; 7, Issue: 2, 178-179.
- 19 Lorenz KA, Lynn J, Dy SM, et al. Evidence for improving palliative care at the end of life: a systematic review. *Ann Intern Med* 2008;148:147-159.
- 20 Levy MH, Back A, Benedetti C, et al. NCCN clinical practice guidelines in oncology: palliative care. *J Natl Compr Canc Netw* 2009;7(4):436-73.
- 21 Eychmueller S. Der Basiskurs in Palliativmedizin für ÄrztInnen – noch ein Kurs? *PrimaryCare* 2003;3:398–400.
- 22 Centeno C, Noguera A, Lynch T, Clark D. Official certification of doctors working in palliative medicine in Europe: data from an EAPC study in 52 European countries. *Palliat Med* 2007;21(8):683-7.
- 23 Bianchi M, Fornasari D, Antonini RA, Beretta-Piccoli BT, Nava S, Neuenschwander H. The pharmacogenetics of morphine-induced analgesia: a case report. *J Pain Symptom Manage* 2008;36(1):e10-2.
- 24 Pautex S, Herrmann FR, Le Lous P, Gold G. Improving pain management in elderly patients with dementia: validation of the Doloshort observational pain assessment scale. *Age Ageing* 2009;38(6):754-7.
- 25 Pautex S, Herrmann FR, Michon A, Giannakopoulos P, Gold G. Psychometric properties of the Doloplus-2 observational pain assessment scale and comparison to self-assessment in hospitalized elderly. *Clin J Pain* 2007;23(9):774-9.
- 26 Kaasa S, Loge JH, Fayers P, Caraceni A, Strasser F, Hjermstad MJ, Higginson I, Radbruch L, Haugen DF. Symptom assessment in palliative care: a need for international collaboration. *J Clin Oncol* 2008;26(23):3867-73.
- 27 Vayne-Bossert P, Escher M, de Vautibault CG, Dulguerov P, Allal A, Desmeules J, Herrmann FR, Pautex S. Effect of topical morphine (mouthwash) on oral pain due to chemotherapy- and/or radiotherapy-induced mucositis: a randomized double-blinded study. *J Palliat Med* 2010;13(2):125-8.
- 28 Escher M, Daali Y, Chabert J, Hopfgartner G, Dayer P, Desmeules J. Pharmacokinetic and pharmacodynamic properties of buprenorphine after a single intravenous administration in healthy volunteers: a randomized, double-blind, placebo-controlled, crossover study. *Clin Ther* 2007;29(8):1620-31.
- 29 Walker J, Böhnke JR, Cerny T, Strasser F. Development of symptom assessments utilising item response theory and computer-adaptive testing – a practical method based on a systematic review. *Crit Rev Oncol Hematol* 2010;73(1):47-67.
- 30 Helbostad JL, Oldervoll LM, Fayers PM, Jordhøy MS, Fearon KC, Strasser F, Kaasa S. Development of a computer-administered mobility questionnaire. *Support Care Cancer* 2010 Mar 26.
- 31 Blum D, Omlin A, Fearon K, Baracos V, Radbruch L, Kaasa S, Strasser F; European Palliative Care Research Collaborative. Evolving classification systems for cancer cachexia: ready for clinical practice? *Support Care Cancer* 2010;18(3):273-9.
- 32 Strasser F, Müller-Käser I, Dietrich D. Evaluating cognitive, emotional, and physical fatigue domains in daily practice by single-item questions in patients with advanced cancer: a cross-sectional pragmatic study. *J Pain Symptom Manage* 2009;38(4):505-14.
- 33 Strasser F, Lutz TA, Maeder MT, Thuerlimann B, Bueche D, Tschöp M, Kaufmann K, Holst B, Brändle M, von Moos R, Demmer R, Cerny T. Safety, Tolerability, and Pharmacokinetics of Intravenous Ghrelin for Cancer-Related Anorexia/Cachexia. A Randomized, Placebo-Controlled, Double-Blind, Double-Crossover Study. *Br J Cancer*, 2008, 1–9.
- 34 Spichiger E. Being in the hospital: an interpretive phenomenological study of terminally ill cancer patients' experiences. *Eur J Oncol Nurs* 2009;13(1):16-21.
- 35 Spichiger E. Family experiences of hospital end-of-life care in Switzerland: an interpretive phenomenological study. *Int J Palliat Nurs* 2009;15(7):332-7.
- 36 Ohnsorge K, Gudat H, Rehmann-Sutter C. Terminally Ill Patients' Wish to Die EACME Newsletter 19, Juli 2008, pp. 3-4.
- 37 Walker J, Köberle D, Strasser F. E-MOSAIC: Electronic monitoring of symptoms and syndroms associated with cancer in daily outpatient care for advanced cancer patients. *J Information Technol Healthcare* 2006; 4(6): 393–400.
- 38 Kunz R. (Palliative care – difficult decisions at the end of life) *Ther Umsch* 2009;66(8):601-5.
- 39 Pautex S, Herrmann FR, Zulian GB. Role of advance directives in palliative care units: a prospective study. *Palliat Med* 2008;22(7):835-41.

- 40 Pautex S, Notaridis G, Déramé L, Zulian GB. Preferences of elderly cancer patients in their advance directives. *Crit Rev Oncol Hematol* 2010;74(1):61-5.
- 41 Moynier-Vantieghem K, Beauverd M. Clinical and practical aspects of palliative sedation. *Rev Med Suisse* 2008;4(145):462-6.
- 42 Pereira J, Laurent P, Cantin B, Petremand D, Currat T. The response of a Swiss university hospital's palliative care consult team to assisted suicide within the institution. *Palliat Med* 2008;22(5):659-67.
- 43 Marini MC, Neuenschwander H, Stiefel F. Attitudes toward euthanasia and physician assisted suicide: a survey among medical students, oncology clinicians, and palliative care specialists. *Palliat Support Care* 2006;4(3):251-5.
- 44 Renz M, Koeberle D, Cerny T, Strasser F. Between utter despair and essential hope. *J Clin Oncol* 2009;27(1):146-9.
- 45 OPCARE-9. www.opcare9.eu/ (OPCARE-9 is an EU 7th Framework funded project European collaboration which aims to optimise research and clinical care for cancer patients in the last days of life).
- 46 Simon ST, Martens M, Sachse M, Bausewein C, Eychemüller S, Schwarz-Eywill M. (Care of the dying in the hospital: initial experience with the Liverpool Care Pathway [LCP] in Germany). *Dtsch Med Wschr* 2009;134(27):1399-404.
- 47 Kaasa S, Torvik K, Cherny N, Hanks G, de Conno F. Patient demographics and centre description in European palliative care units. *Palliat Med* 2007;21(1):15-22.
- 48 Laugsand EA, Kaasa S, de Conno F, Hanks G, Klepstad P; Research Steering Committee of the EAPC. Intensity and treatment of symptoms in 3030 palliative care patients: a cross-sectional survey of the EAPC Research Network. *J Opioid Manag* 2009;5(1):11-21.
- 49 Mazzocato C, Michel-Nemitz J, Anwar D, Michel P. The last days of dying stroke patients referred to a palliative care consult team in an acute hospital. *Eur J Neurol*. 2009 Jul 14. DOI: 10.1111/j.1468-1331.2009.02744.x
- 50 Jaarsma T, Beattie JM, Ryder M, Rutten FH, McDonagh T, Mohacsi P, Murray SA, Grodzicki T, Bergh I, Metra M, Ekman I, Angermann C, Leventhal M, Pitsis A, Anker SD, Gavazzi A, Ponikowski P, Dickstein K, Delacretaz E, Blue L, Strasser F, McMurray J; Advanced Heart Failure Study Group of the HFA of the ESC. Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *Eur J Heart Fail* 2009;11(5):433-43.
- 51 Kesselring A, Kainz M, Kiss A. Traumatic memories of relatives regarding brain death, request for organ donation and interactions with professionals in the ICU. *Am J Transplant* 2007;7(1):211-7.
- 52 Escher M, Perneger TV, Heidegger CP, Chevrolet JC. Admission of incompetent patients to intensive care: doctors' responsiveness to family wishes. *Crit Care Med* 2009;37(2):528-32.
- 53 Pautex S, Herrmann FR, Le Lous P, Ghedira M, Zulian GB, Michon A, Gold G. Symptom relief in the last week of life: is dementia always a limiting factor? *J Am Geriatr Soc* 2007;55(8):1316-7.
- 54 Michel G, Rebholz CE, von der Weid NX, Bergstraesser E, Kuehni CE. Psychological distress in adult survivors of childhood cancer: the Swiss Childhood Cancer Survivor study. *J Clin Oncol* 2010;28(10):1740-8.
- 55 Strasser F. SIAK-Project Group «Symptom Control & Palliative Cancer Care» *Schweizer Krebsbulletin* 2003;1: 11-12.
- 56 Szucs TD, Dedes KJ. Balancing costs and benefits in cancer therapy and prevention. *Ann Oncol* 2008;19 Suppl 7:vii313-9.
- 57 Zafar SY, Alexander SC, Weinfurt KP, Schulman KA, Abernethy AP. Decision making and quality of life in the treatment of cancer: a review. *Support Care Cancer* 2009;17(2):117-27.
- 58 Hui D, Elsayem A, De la Cruz M, Berger A, Zhukovsky DS, Palla S, Evans A, Fadul N, Palmer JL, Bruera E. Availability and integration of palliative care at US cancer centers. *JAMA* 2010;303(11):1054-61.
- 59 Centeno C, Noguera A, Lynch T, Clark D. Official certification of doctors working in palliative medicine in Europe: data from an EAPC study in 52 European countries. *Palliat Med* 2007;21(8):683-7.
- 60 Stiefel F, Barth J, Bensing J, Fallowfield L, Jost L, Razavi D, Kiss A; participants. Communication skills training in oncology: a position paper based on a consensus meeting among European experts in 2009. *Ann Oncol* 2010;21(2):204-7.

Glossar

Abkürzungen

AFG	Akademischen Fachgesellschaft	KEK	kantonale Ethikkommission
AGEK	Arbeitsgemeinschaft der Ethikkommissionen	KFS	Krebsforschung Schweiz
AGO	Arbeitsgemeinschaft gynäkologische Onkologie	KLS	Krebsliga Schweiz
ANP	Advanced Nursing Practice	KTI	Kommission für Technologie und Innovation
APN	Advanced Practice Nurses	MNS	Master of Nursing Science
ASCO	American Society of Clinical Oncology	NCI	National Cancer Institute
BAG	Bundesamt für Gesundheit	NICE	National Institute for Health and Clinical Excellence
CTU	Clinical Trial Units	NICER	National Institute for Cancer Epidemiology and Registration
DRG	Diagnosis Related Groups	OBSAN	Observatorium für Gesundheit Schweiz
EAPC	European Association of Palliative Care	OPS	Onkologienpflege Schweiz
EBP	Evidence Based Practice	SAKK	Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Klinische Krebsforschung
ECRM	European Cancer Research Managers Forum	SAMW	Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
EDI	Eidgenössisches Departement des Innern	SASL	Swiss Association for the Study of the Liver
EFGCP	European Forum for Good Clinical Practice	SBF	Staatssekretariat für Bildung und Forschung
EORTC	European Organisation for Research and Treatment of Cancer	SCTO	Swiss Clinical Trial Organisation
ESMO	European Society of Medical Oncology	SEND0	Southern Europe New Drug Organization
ESF	European Science Foundation	SIAC	Institut für angewandte Krebsforschung
EURORDIS	Europäische Organisation für seltene Krankheiten	SKKR	Schweizerische Kinderkrebsregister
FAGE	Fachangestellte Gesundheit	SNF	Schweizerische Nationalfonds
FH	Fachhochschule	SOP	Standard Operating Procedures
GDK	Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren	SPOG	Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe
HF	Höhere Fachschule	SWTR	Schweizerische Wissenschafts- und Technologierat
IBCSG	International Breast Cancer Study Group		
ICH-GCP	International Conference on Harmonisation (ICH) Good Clinical Practice		
IELSG	International Extranodal Lymphoma Study Group		
IIT	Investigator Initiated Trial (prüfärztinitiierte Studie)		
ISREC	Institut Suisse de Recherche Expérimentale sur le Cancer		
ITCC	Academic European Consortium for Innovative Therapies for Children with Cancer		

Impressum

© Kommunikation NKP
Bern, November 2010

Herausgeber

Oncosuisse
Effingerstrasse 40, 3008 Bern
Tel. 031 389 93 00
info@oncosuisse.ch
www.oncosuisse.ch

Redaktion

novoMEDtext ag, Bottighofen

Konzept und Layout

www.atelierrichner.ch

Lektorat

Rotstift AG, Bern

Druck

Rub Graf-Lehmann AG, Bern

Auflage

Deutsch: 2150 Ex.
Französisch: 1150 Ex.

Dieser Bericht erscheint auch in französischer Sprache.

