



BUNDESMINISTERIUM
FÜR GESUNDHEIT

Krebsrahmenprogramm Österreich



Impressum

Eigentümer, Herausgeber und Verleger:

Bundesministerium für Gesundheit
Radetzkystraße 2, 1030 Wien
Tel. +43 71100-0

Für den Inhalt verantwortlich:

Priv.-Doz. Dr. Pamela Rendi-Wagner, MSc, Leiterin der Sektion III des BMG
MR Dr. Magdalena Arrouas, stv. Leiterin der Sektion III des BMG

Autorinnen und Autoren:

Mitglieder des Onkologie-Beirates

Druck:

Kopierstelle des BMG, 1030 Wien
Internet: www.bmg.gv.at

Titelbild:

psdesign1 – Fotolia.com

Erscheinung:

Oktober 2014

ISBN 978-3-902611-81-9

Alle Rechte vorbehalten, jede Verwertung (auch auszugsweise) ist ohne schriftliche Zustimmung des Medieninhabers unzulässig. Irrtümer, Druck- und Satzfehler vorbehalten.

Vorwort

Sehr geehrte Damen und Herren,

Krebs stellt in Österreich die zweithäufigste Todesursache dar. Etwa jeder vierte Mensch ist im Laufe seines Lebens mit der Diagnose Krebs konfrontiert. Ich sehe es als Aufgabe der Gesundheitspolitik die entsprechenden Rahmenbedingungen dafür zu schaffen, dass die Betroffenen nicht nur die bestmögliche Behandlung erhalten, sondern dass auch Maßnahmen getroffen werden, um die Anzahl der Erkrankungen und Sterbefälle zu senken bzw. die Lebensqualität von Krebspatientinnen und -patienten und deren Angehörigen zu verbessern. Österreich hat eines der besten Gesundheitssysteme der Welt und besitzt in der Krebsbehandlung ein sehr hohes Niveau. Dieses gilt es zu halten und weiter auszubauen. Daher wurde im Jahr 2010 der Onkologiebeirat des Bundesministeriums für Gesundheit damit beauftragt, ein nationales Krebsrahmenprogramm auszuarbeiten, das in den nächsten Jahren schrittweise umgesetzt werden soll.

Die von erfahrenen Expertinnen und Experten erarbeiteten Ziele, Maßnahmen und Messgrößen sollen einen Überblick über die wichtigsten Handlungsfelder in der Onkologie geben und sind als Empfehlungen zu verstehen. Erfahrungen in anderen europäischen Ländern haben gezeigt, dass die Umsetzung eines Krebsrahmenprogramms einen wichtigen Beitrag zur Senkung von Erkrankung und Mortalität leisten kann. In diesem Sinne hoffe ich, dass das vorliegende österreichische Krebsrahmenprogramm für alle Personen, die in der Prävention, Diagnostik und Therapie von Krebserkrankungen sowie in der Betreuung von Krebskranken tätig sind als Hilfestellung angenommen und zum Nutzen der Patientinnen und Patienten umgesetzt werden wird.

Ich möchte allen, die am Zustandekommen des Nationalen Krebsrahmenprogramms beteiligt waren, herzlich für ihre Expertise und ihr Engagement danken.



Dr.ⁱⁿ Sabine Oberhauser
Bundesministerin für Gesundheit

Executive Summary

Das nationale Krebsrahmenprogramm wurde von Herrn Bundesminister Alois Stöger beauftragt und vom Onkologie-Beirat, einem multiprofessionell und interdisziplinär zusammengesetzten Expertengremium, das den Bundesminister / die Bundesministerin für Gesundheit in allen Angelegenheiten der Krebsprävention und -versorgung berät, erstellt.

In der Regel entstehen Krebserkrankungen multifaktoriell und bedürfen einer multimodalen Behandlung. Mithilfe evidenzbasierter Präventionsmaßnahmen gilt es zunächst das Entstehen von Krebs zu reduzieren. Lebenslange Nachsorge ist ebenso nötig wie qualitätsvolle Begleitung am Lebensende, wenn die Behandlung einer Krebserkrankung nicht zur Heilung führt. Eine bedarfsgerechte Planung all dessen erfordert das Vorhandensein relevanter Daten.

Nach einer IST-Stand-Analyse zur aktuellen Situation der Onkologie in Österreich [1, 2] definierte die Expertengruppe Ziele, Maßnahmen und Messgrößen zu den Themen „Prävention“, „Diagnostik, Behandlung, Forschung“, „Psychoonkologie“, „Palliativ- und Hospizversorgung“, „onkologische Rehabilitation“ und „Epidemiologie“. Diesen operativen Zielen übergeordnet wurden sechs strategische Ziele, deren oberste Prämisse der Nutzen für die Bevölkerung respektive für die an Krebs erkrankten Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörige ist.

Die formulierten Präventionsziele und-maßnahmen beziehen sich sowohl auf Zielgruppen (z. B. mit Rauch-Stopp-, Screeningkonzepten oder Impf-Programmen gegen Virus-assoziierte Tumorarten) als auch auf Verhältnisse (z. B. Rauch-Stopp in Gebäuden, Reduktion von Verkehrsemissionen) und sind dem Ansatz „Health in all Policies“ verpflichtet, da die Umsetzung etlicher Maßnahmen nicht ausschließlich im Verantwortungsbereich des Gesundheitsressorts liegt.

Im Bereich Diagnose, Behandlung und Forschung liegt der Fokus auf Datensammlung, Auswertungen und Analysen (Morbidität, Mortalität, sozioökonomische Einflüsse und Auswirkungen, Studienteilnahme). Die damit geschaffene Evidenz erlaubt Handlungsempfehlungen abzuleiten. Mit entsprechendem Monitoring können unterschiedliche Veränderungen aufgezeigt werden. Einen weiteren Schwerpunkt bilden Qualitätssicherungsmaßnahmen (z. B. Tumorboard, onkologische Dokumentation).

In der Psychoonkologie, der onkologischen Rehabilitation sowie in der Palliativ- und Hospizversorgung sind bedarfsgerechte spezifische Betreuungsangebote sicherzustellen, wobei speziell ein breit gefächertes Angebot unterschiedlicher Organisationsformen die regionale Planung unterstützt. Entsprechende Aus-, Fort- und Weiterbildungen sollen in allen drei Bereichen auf- bzw. ausgebaut werden, um die qualitätsvolle Versorgung der Erkrankten zu gewährleisten.

Statistik Austria betreibt das nationale Krebsregister und stellt ihre Daten und Auswertungen für die Epidemiologie zur Verfügung. Basis dafür bilden die auf Grundlage des Krebsstatistikgesetzes von den Krankenanstalten zu übermittelnden Meldungen. Als vorrangige Ziele wurden im Kontext Epidemiologie neben der Aktualisierung der entsprechenden gesetzlichen Vorgaben (Datenschutz) die Verbesserung der Qualität der Krebsstatistik sowie die Entwicklung eines klinischen Krebsregisters definiert.

Die Versorgung von Kindern und Jugendlichen sowie von älteren Menschen stellt eine besondere Herausforderung dar. Um dieser zu entsprechen, wurden die für die beiden Zielgruppen wesentlichen Aspekte herausgearbeitet und als eigenständige Ziele formuliert:

Für die Zielgruppe der Kinder und Jugendliche wurden - in Bezugnahme auf die Kinder- und Jugendgesundheitsstrategie, die 2011 vom BMG publiziert wurde, - der bedarfsorientierte Zugang zu kindgerechter Rehabilitation sowie die Implementierung eines „Survivorship Passports“ als Ziele formuliert.

Höheres Lebensalter ist auch in der Onkologie ein prädisponierender Faktor für Benachteiligung in Diagnostik, Therapie und Forschung und bedingt durch zunehmend eingeschränkte Mobilität und Multimorbidität pflegerische und soziale Herausforderungen [3]. Für die Zielgruppe der älteren Menschen wurden daher Maßnahmen definiert, die einerseits die multiprofessionelle Betreuung über ein Care-Management bewerkstelligen sollen, und andererseits Forschung, die ältere Menschen in Studien einschließt, fördern.

Das nationale Krebsrahmenprogramm versteht sich als strategisches Expertenpapier mit Empfehlungscharakter, das im Auftrag des BMG erarbeitet wurde und für die Gesundheitspolitik einen Überblick über die wichtigsten Handlungsfelder in der Onkologie liefert. Die Ziele wurden auf Basis internationaler Evidenz sachorientiert ausgewählt, unabhängig von den zuständigen Umsetzungsverantwortlichkeiten im hiesigen Gesundheitswesen.

Das nationale Krebsprogramm sollte im Sinne des „Health in all Policies“-Ansatzes sektorenübergreifend realisiert werden. Nicht zuletzt aufgrund knapper Ressourcen erscheint, analog zu internationalen Erfahrungen, eine Priorisierung der umzusetzenden Maßnahmen sinnvoll. Sie sollte in einem breiten Abstimmungsprozess mit den relevanten Entscheidungsträgern geschehen. Parallel zur Umsetzung der ausgewählten Ziele sind auch Evaluierung und Berichterstattung aufzubauen, an Hand derer die Zielerreichung bewertet wird.

The National Cancer Framework Programme was commissioned by the Federal Minister of Health Mr Alois Stoeger and prepared by the Oncology Advisory Board, a multi-professional and interdisciplinary panel of experts advising the Minister on all matters of cancer prevention and care.

In general, cancers are multifactorial and require a multi-modal treatment. First the incidence of cancer should be reduced by applying evidence-based prevention measures. If the treatment provided does not cure the cancer, lifelong follow-up care is just as necessary as high quality end of life care. Planning for all the above mentioned services, based on objective health care needs, requires the existence of relevant data.

Following an analysis of the current situation of oncology in Austria [1], the expert group defined objectives, measures and indicators for the following areas: "prevention", "diagnostics, treatment, research", "psycho-oncology", "palliative - and hospice care ", "oncological rehabilitation" and "epidemiology ". For these operational goals six overall strategic objectives were defined. These focus on the benefit for the population, respectively, for the cancerous patients and their relatives.

The defined objectives and measures for prevention relate to both target groups (e.g. for smoke-stop, screening concepts or vaccination programmes against virus-associated tumour types) as well as conditions (e.g. banning smoking in buildings, reduction of traffic emissions). They are strongly committed to the "Health in all Policies" approach, as the implementation of a variety of measures is not solely the responsibility of the health department but involves many other policy areas.

In the area of diagnosis, treatment and research, the focus is on data collection, evaluation and analysis (morbidity, mortality, socio-economic influences and effects, study participation). The evidence thus created allows deriving recommendations for action. By means of appropriate monitoring various changes can be observed and identified. Another priority is quality assurance measures (e.g. tumour board, oncological documentation). For psycho-oncology, oncological rehabilitation, palliative- and hospice care the provision of specific care services - based on objective health care needs - should be ensured, whereby regional planning is supported by a wide range of different forms of organizations. Appropriate education, training and continuing education should be set up or expanded in all three areas in order to ensure high quality care of patients.

Statistics Austria operates the national cancer registry and makes its data and evaluations available for epidemiology. The Cancer Statistics Act provides the legal basis for data reported by the hospitals. Primary aims defined in the context of epidemiology are updating the relevant legal provisions (data protection), improving the quality of cancer statistics as well as developing a clinical cancer registry.

The care of children and young people as well as the elderly poses a particular challenge. For both target groups the two most relevant aspects were identified and defined as independent objectives:

For the target group of children and young people the following objectives were defined with reference to the Child and Youth Health Strategy, published in 2011 by the Federal Ministry of Health: needs-orientated access to child-friendly rehabilitation services and the implementation of a "Survivorship Passport".

Advanced age is - also in oncology - a predisposing factor for discrimination with regard to diagnosis, therapy and research. Due to increasingly limited mobility and multi-morbidity it creates nursing and social challenges. In order to address these, measures for the target group of elderly people were defined to, on the one hand accomplish multi professional care through care management, and on the other hand to promote research, which includes the elderly population in studies.

The National Cancer Framework Programme is regarded as a strategic expert paper with the status of a recommendation, which was drawn up on behalf of the Federal Ministry of Health and provides an overview of the most important fields in oncology for health policy. Objectives were selected in an objective manner based on international evidence, regardless of the competent implementation responsibilities in the local health care system.

The National Cancer Framework Programme should be implemented across all sectors following a "Health in all Policies" approach. Analogous to international experience, a prioritization of the measures to be implemented appears meaningful, not only because of scarce resources. This should be undertaken through a broad coordination process involving all relevant decision makers. Parallel to the implementation of the selected objectives, evaluation and reporting structures and -processes

should be set up. Based on the evaluation the achievement of objectives will be assessed.

Mitglieder des Onkologie-Beirates des Bundesministeriums für Gesundheit

ARROUAS, Dr. Magdalena, Bundesministerium für Gesundheit

EGLAU, Dr. Karin, Gesundheit Österreich GesmbH.

EMBACHER, Mag. Gerhard, Bundesministerium für Gesundheit

GEISLER, Prim. Univ.-Prof. Dr. Dietmar, Klinikum Klagenfurt am Wörthersee

GNANT, Univ. Prof. Dr. Michael Univ. Klinik für Chirurgie Wien

GREIL, Univ. Prof. Dr. Richard, Univ.-Klinik für Innere Med. III, LKH Salzburg

HACKL, Dr. Mag. Monika, Bundesanstalt Statistik Österreich

JASCHKE, Univ. Prof. Dr. Werner, Univ. Klinik für Radiologie Innsbruck

KLAUSHOFER, Univ.-Prof. Dr. Klaus, Hauptverband der österr. Sozialversicherungsträger

LADENSTEIN, Prof. Dr. Ruth, St. Anna Kinderkrebsforschung

LAX, Univ.-Prof. Dr. Sigurd, Institut für Pathologie, LKH Graz-West

LUKAS, Univ. Prof. Dr. Peter, Univ. Klinik für Strahlentherapie- Radioonkologie Innsbruck

RÁSKY, Ao. Univ. Prof. Dr. med. Éva, Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie, Medizinische Universität Graz

SAMONIGG, Univ. Prof. Dr. Hellmut, Univ.-Klinik für Innere Medizin, Graz

SEVELDA, Univ.-Prof. Dr. Paul, Österreichische Krebshilfe

SIEBERT, Univ. Prof. Dr. Uwe, UMIT Hall in Tirol

THURNHER, Helga, Selbsthilfegruppe Darmkrebs

WILD, Priv.-Doz. Dr. Claudia; Ludwig-Boltzmann-Institut, Health Technology Assessment

Inhaltsverzeichnis

1. PRÄAMBEL	10
2. HINTERGRUND	14
3. PRINZIPIEN UND WERTE	18
4. STRATEGISCHE ZIELE	20
5. ARBEITSBEREICHE/TEILZIELE	21
5.1. Prävention	21
Allgemeine Problemstellung	21
5.1.1. Operatives Ziel: Rauch-Stopp	22
5.1.2. Operatives Ziel: Implementieren von Programm-Screenings	23
5.1.3. Operatives Ziel: Vermeiden von Virus-assoziierten Tumorarten durch Impfungen	23
5.1.4. Operatives Ziel: Stärken der Gesundheitskompetenz	24
5.1.5. Operatives Ziel: Reduktion von Verkehrsemissionen	25
5.2. Diagnose, Behandlung, Forschung	26
Allgemeine Problemstellung	26
5.2.1. Operatives Ziel: Sicherstellen einer hoch qualifizierten und bedarfsorientierten onkologischen Versorgung für alle Patientinnen und Patienten	27
5.2.2. Operatives Ziel: Aufbau von qualitätssichernden Maßnahmen speziell in den Dimensionen Prozess- und Ergebnisqualität für onkologische Diagnostik und Therapie	28
5.2.3. Operatives Ziel: Vermeiden von negativen sozioökonomischen Auswirkungen einer Krebserkrankung auf Patientinnen und Patienten bzw. deren Angehörige	29
5.2.4. Operatives Ziel: Gleicher Zugang aller Krebspatientinnen und -patienten zu evidenzbasierter Innovation	30
5.2.5. Operatives Ziel: Partizipation von Patientinnen und Patienten an klinischen Studien fördern	30
5.2.6. Verbessern der Finanzierung von unabhängiger Krebsforschung	30
5.3. Psychoonkologie	32
Allgemeine Problemstellung	32
5.3.1. Operatives Ziel: Sicherstellen eines psychoonkologischen Betreuungsangebots	33
5.3.2. Operatives Ziel: Definition und Umsetzen unterschiedlicher psychoonkologischer Organisationsformen	33
5.3.3. Operatives Ziel: Festlegen einheitlicher Fort- und Weiterbildungsstandards	34
5.4. Palliativ- und Hospizversorgung	35
Allgemeine Problemstellung	35
5.4.1. Operatives Ziel: Überprüfen und Überarbeiten der Bedarfsannahmen für spezialisierte Einrichtungen	35
5.4.2. Operatives Ziel: Bedarfsgerechte Versorgung durch Vorhalten entsprechender spezialisierter Palliativ- und Hospizeinrichtungen	36
5.4.3. Operatives Ziel: Ausbau der Basisausbildung in Palliative Care	36
5.5. Onkologische Rehabilitation	37
Allgemeine Problemstellung	37

5.5.1.	Operatives Ziel: Sicherstellen eines bedarfsgerechten stationären Betreuungsangebots für onkologische Rehabilitationspatienten	37
5.5.2.	Operatives Ziel: Etablieren einer qualitätsgesicherten ambulanten onkologischen Rehabilitation	38
5.5.3.	Operatives Ziel: Etablieren einheitlicher Fort- und Weiterbildungsstandards	38
5.6.	Epidemiologie, Krebsstatistik und krankheitsbezogenes Verlaufsregister	40
	Allgemeine Problemstellung	40
5.6.1.	Operatives Ziel: Verbesserung der Qualität der Krebsstatistik	41
5.6.2.	Operatives Ziel: Erweitern des epidemiologischen Registers um entitätsspezifische klinische Merkmale	41
5.6.3.	Operatives Ziel: Erweitern zu einem krankheitsbezogenen Verlaufsregister	42
5.6.4.	Operatives Ziel: Weiterführen statistischer Auswertungen und Durchführen epidemiologischer Analysen	43
6.	SPEZIFISCHE ASPEKTE FÜR DIE ZIELGRUPPE DER KINDER UND JUGENDLICHEN	44
6.1	Operatives Ziel: Bedarfsorientiertes Bereitstellen einer familienorientierten stationären Rehabilitation	46
6.2	Operatives Ziel: Implementieren eines „Survivorship Passports“ für Kinder und Jugendliche	46
7.	SPEZIFISCHE ASPEKTE FÜR DIE ZIELGRUPPE DER ÄLTEREN MENSCHEN	47
7.1	Operatives Ziel: Verbessern der multiprofessionellen Betreuung älterer Menschen mit einer Krebserkrankung	48
7.2	Operatives Ziel: Fördern der Forschung zum Thema ältere Krebspatientinnen und -patienten	48
8.	AUSBLICK	49
9.	LITERATUR	50
10.	ABKÜRZUNGEN	53
11.	GLOSSAR	54
12.	ANHANG	56
	Rationale Impfpolitiken (Piso/Wild 2008)	56
	Kausales Modell für Screening-Untersuchungen	57
	Screening-Kriterien	58

1. Präambel

Im Fokus dieses Krebsrahmenprogramms steht immer der Nutzen für Patientinnen und Patienten bzw. für die gesamte Bevölkerung.

Nach wie vor ist in der westlichen Welt jeder vierte Mensch im Laufe seines Lebens mit der Diagnose Krebs konfrontiert. Jede siebte Person erliegt ihrem Krebsleiden [4].

Etablieren und schrittweises Umsetzen des Krebsrahmenprogramms für Österreich mit seinen definierten Zielen sollen für die Bewohner und Bewohnerinnen unseres Landes Folgendes erwirken:

- Verfügbarkeit aller Maßnahmen, um der Entstehung von Krebserkrankungen entgegenzuwirken
- Verfügbarkeit aller diagnostischen Mittel, um Krebserkrankungen möglichst früh zu erkennen und damit die größtmögliche Chance auf Heilung zu eröffnen
- Kontinuierliche Weiterentwicklung des bestehenden hohen Niveaus der Krebsbehandlung in Österreich gemäß internationalem Wissenszuwachs
- Nachhaltige Steigerung der Effektivität und Effizienz als Beitrag, das Betreuungssystem (Prävention und Versorgung) finanziell abzusichern

Alle Menschen, die selbst erkrankt sind, sowie deren Angehörige sollen darauf vertrauen können, während des gesamten Krankheitsverlaufs auf höchstem medizinischem und ethischem Niveau ganzheitlich (auf Basis eines bio-psycho-sozialen Modells) betreut und begleitet zu werden.

Besondere Bedeutung kommt aber auch jenen Menschen zu, die entweder als Health Professionals oder als freiwillige Helfer/innen bzw. pflegende Angehörige in der Prävention, Diagnostik und Therapie von Krebserkrankungen sowie in der Betreuung von Krebskranken tätig sind. Diese sollen einerseits in ihrer Aus- und Weiterbildung für ihre Aufgaben entsprechend vorbereitet werden, andererseits aber auch die Möglichkeit erhalten, durch z. B. Supervisionen oder andere Hilfestellungen ihre oft belastende Arbeit zu reflektieren.

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert ein nationales Krebsprogramm folgendermaßen: *“a public health programme designed to reduce the number of cancer cases and deaths and improve quality of life of cancer patients, through the systematic and equitable implementation of evidence-based strategies for prevention, early detection, diagnosis, treatment, and palliation, making the best use of available resources.”* [5, 6]. (Ein Public-Health-Programm zur Senkung der Anzahl der Erkrankungen und Sterbefälle an Krebs sowie zur Verbesserung der Lebensqualität von Krebspatientinnen und -patienten, durch die systematische und chancengerechte Implementierung von evidenzbasierten Strategien für Prävention, Früherkennung, Diagnostik, Behandlung und Palliativversorgung, unter bestmöglicher Nutzung der verfügbaren Ressourcen. Übersetzung: GÖG)

Im Jahr 2002 wurden überarbeitete und an den aktuellen Stand der Wissenschaft angepasste WHO-Leitlinien für nationale Krebsprogramme veröffentlicht [7, 8]. Ebenso publizierte die International Union against Cancer (UICC) im Jahr 2006 eine Anleitung zur Planung, Implementierung und Evaluierung von nationalen Krebsprogrammen [9].

Auch von Seiten der Europäischen Union werden die Entwicklung und Umsetzung eines nationalen Krebsrahmenprogramms empfohlen. Im Jahr 2009 wurde mit verschiedenen europäischen Partnern die Plattform European Partnership for Action Against Cancer (EPAAC) gegründet, die die Mitgliedstaaten in ihren Bemühungen Krebserkrankungen zu bekämpfen unterstützt. In einem von der EPAAC veröffentlichten Bericht wurde festgehalten, dass 24 von 29 befragten europäischen Ländern ein nationales Krebskontrollprogramm oder/und eine Krebsstrategie etabliert haben. Am Beispiel Norwegen, das bereits 1997 ein Krebsprogramm implementiert hatte, konnte gezeigt werden, dass die Einführung eines Krebsprogrammes einen Beitrag zur Reduktion der Mortalität und eine Steigerung der Überlebenszeit leisten kann. Eine Ursachen-Untersuchung zu Unterschieden im Fünfjahresüberleben zeigte, dass Faktoren der „Governance“ mit dem Vorhandensein eines nationalen Krebsprogramms für 23 Prozent des beobachteten Überlebenszeitzuwachses verantwortlich war [10].

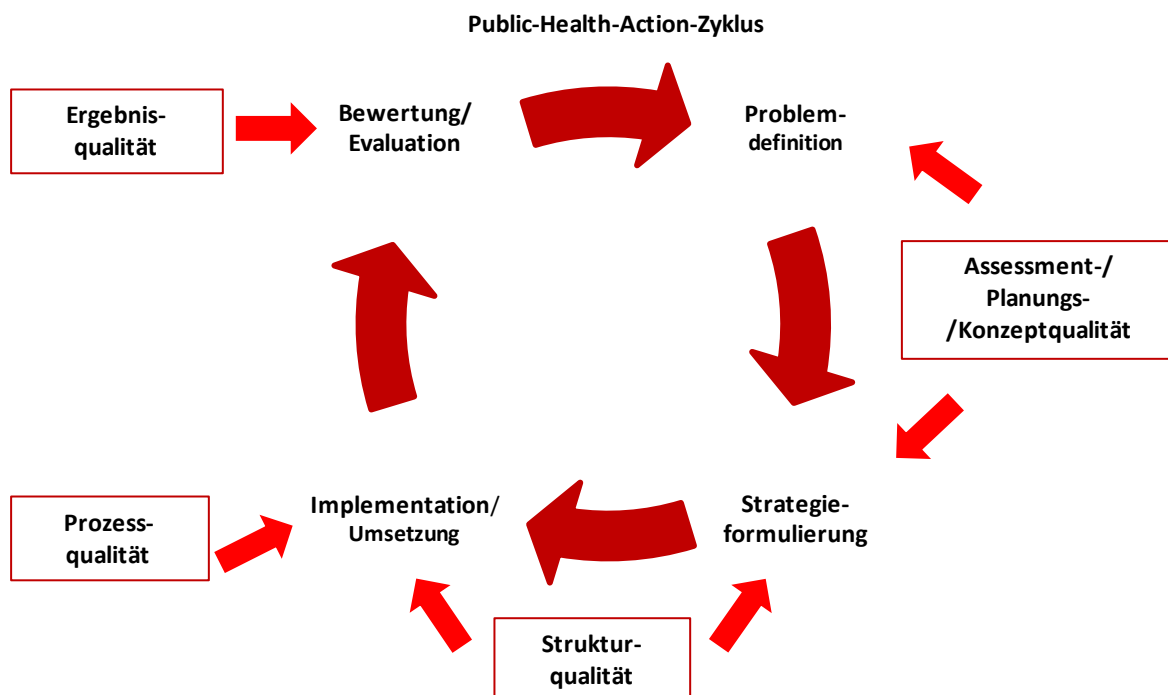
Andere Auswertungen belegen, dass einige Länder mit nationalem Krebsprogramm gesteigerte Teilnahmeraten bei Screening-Programmen verzeichnen und auch Verbesserungen in der Versorgungsqualität wahrgenommen werden [11].

Am 22. März 2010 beauftragte Herr Bundesminister Alois Stöger den Onkologiebeirat, der 2009 als multiprofessionell und interdisziplinär besetztes Expertengremium eingerichtet wurde, ein nationales Krebsrahmenprogramm zu erstellen [12].

Als Grundlage für die Arbeiten diente der Public Health Action Cycle:

Abb. 1

Public Health Action Cycle



Quelle: Kolip (13)

Als erster Schritt dazu (Problemdefinition) analysierten sechs Arbeitsgruppen den IST-Stand zur aktuellen Situation der Onkologie in Österreich [1]. Dieser Bericht mit seinen strukturierten Analysen

und auf internationaler Evidenz beruhenden Handlungsempfehlungen diene als Basis für die weiteren Arbeiten.

Die Strategieformulierung liegt nun als Krebsrahmenprogramm vor und wurde vor der Publikation im Sinne einer Überprüfung der Konzeptqualität national und international einem Reviewprozess unterzogen.

Die Umsetzung der Maßnahmen soll nach einer Priorisierung in einem breit angelegten Dialog, in den möglichst alle Stakeholder einbezogen werden, erfolgen.

Um eine Evaluierung der bereits bestehenden Strukturen, Prozesse und Qualitätsvorgaben in der onkologischen Versorgung bzw. der dann umgesetzten Maßnahmen zu ermöglichen, wurden bereits im Krebsrahmenprogramm Datenerfordernisse und Monitoringsysteme beschrieben. Der Fokus liegt dabei auf Routinedaten. Bevor eine zusätzliche Datenerfassung in Erwägung gezogen wird, sind bereits vorhandene Daten auf ihre Tauglichkeit zu prüfen. Zusätzliche Daten sind immer in einer standardisierten Form zu erfassen, um entsprechende Auswertungen möglich zu machen.

Die Ergebnisse aus dem Monitoring sind wiederum in einem Diskussionsprozess zu reflektieren, um anschließend entsprechende Handlungsempfehlungen zu formulieren.

Das Programm steht im Einklang mit internationalen Empfehlungen und Erfahrungen und knüpft an folgende bereits bestehende nationale Rahmenbedingungen an, die alle auch im Zusammenhang mit der Prävention von Krebserkrankungen und der Versorgung von Betroffenen von Bedeutung sind:

Vereinbarung gemäß Art. 15a B-VG Zielsteuerung-Gesundheit [14]

Rahmen-Gesundheitsziele [15]

Österreichischer Strukturplan Gesundheit [16]

Kinder- und Jugendgesundheitsstrategie [17]

Nationaler Aktionsplan Ernährung [18]

Nationaler Aktionsplan Bewegung [19]

Nationaler Aktionsplan für seltene Erkrankungen [20]

Arbeitsprogramm der österreichischen Bundesregierung 2013–2018 [21]

Der Aufbau des nationalen Krebsrahmenprogramms orientiert sich an den relevanten Themenbereichen – Prävention; Diagnostik, Behandlung, Forschung; Psychoonkologie; Palliativ- und Hospizversorgung; onkologische Rehabilitation; Epidemiologie – wozu die Arbeitsgruppen operative Ziele, Maßnahmen und Messgrößen festlegten. Diesen Zielen übergeordnet wurden strategische Ziele formuliert. Um die besonderen Herausforderungen in der Versorgung von Kindern und Jugendlichen und älteren Menschen hervorzuheben, wurden die für diese Zielgruppen wesentlichen Aspekte herausgearbeitet und eigenständige Ziele in den entsprechenden Kapiteln formuliert.

Da sowohl die Prävention von Krebserkrankungen als auch die Versorgung von Erkrankten multifaktoriell beeinflusst wird, - Faktoren die zum Teil außerhalb des Einflusses des Gesundheitssystems liegen, - sind unterschiedliche Ansätze im Sinne von „**Health in all Policies**“ zu wählen. Daher liegt die Umsetzung der Maßnahmen nicht alleine in der Verantwortung des Gesundheitswesens, sondern schließt auch andere betroffene Politikbereiche mit ein.

Das nationale Krebsrahmenprogramm ist ein **strategisches Expertenpapier**, das im Auftrag des BMG erarbeitet wurde und einen Überblick über die wichtigsten Handlungsfelder in der Onkologie liefert. Die Ziele und die empfohlenen Maßnahmen wurden sachorientiert und auf Basis nationaler und internationaler Evidenz ausgewählt, unabhängig von den zuständigen Umsetzungsverantwortlichkeiten im Gesundheitswesen.

2. Hintergrund

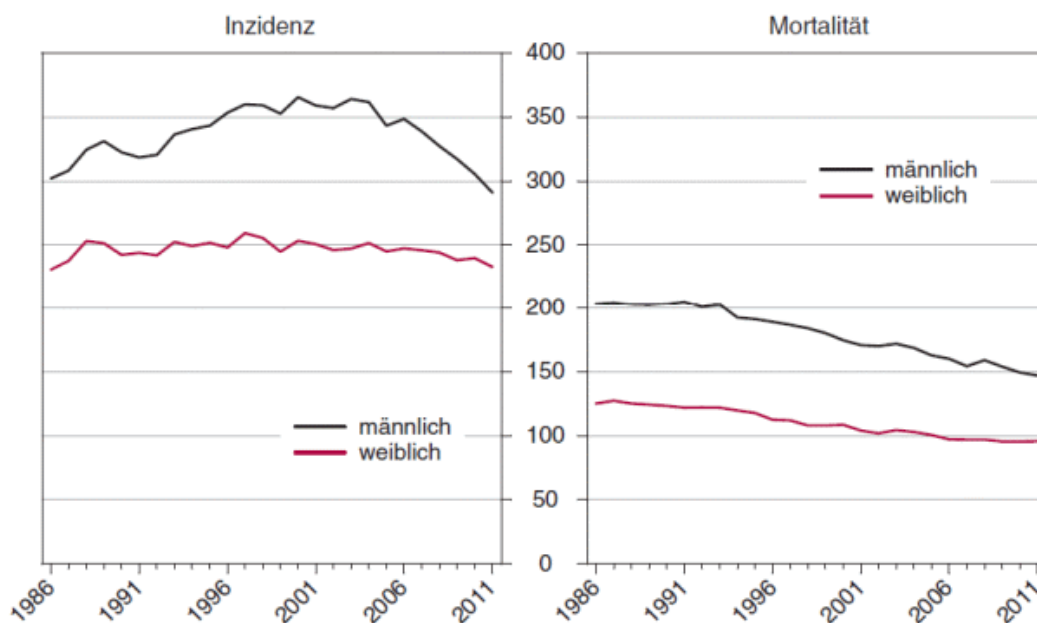
In Österreich erkranken jährlich etwa 38.000 Menschen an Krebs. Für Männer und für Frauen stellen bösartige Tumorerkrankungen, nach den Herz-Kreislauferkrankungen, die zweit häufigste Todesursache dar [22].

Im Jahr 2011 wurde in Österreich bei mindestens 37.000 Menschen eine Krebsneuerkrankung diagnostiziert, wobei Männer häufiger betroffen sind als Frauen. Insgesamt starben 2011 knapp 20.000 Menschen an Krebserkrankungen, ca. 10.500 Männer und rund 9.400 Frauen. Der Anteil an den jährlichen Gesamtsterbefällen (Absolutzahl) ist seit dem Jahr 2001 um etwa 7 Prozent gestiegen, bei Männern um etwa 10 Prozent, bei Frauen um weniger als 5 Prozent.

Obwohl die Absolutzahlen zu Inzidenz und Mortalität von Krebserkrankungen langfristig ansteigen, sinkt das Risiko an Krebs zu erkranken bzw. zu sterben (ausgedrückt durch altersstandardisierte Inzidenz- und Mortalitätsraten) seit Jahren, wobei dieser Trend bei Männern stärker ausgeprägt ist.

Abb. 2

Alle bösartigen Neubildungen im Zeitverlauf; altersstandardisierte Raten auf 100.000 Personen (WHO Weltbevölkerung, 2001)



Q: STATISTIK AUSTRIA, Österreichisches Krebsregister (Stand 17.10.2013) und Todesursachenstatistik.
Erstellt am 25.10.2013.

Quelle: Statistik Austria – Österreichisches Krebsregister

Die Krebsprävalenz stieg in den letzten Jahren weiter an. Gründe dafür sind die steigende Lebenserwartung sowie das längere Überleben bei vielen Krebsentitäten.

Abb. 3

Geschlechtsspezifische Krebsprävalenz 2000 bis 2011 (Absolutzahlen)

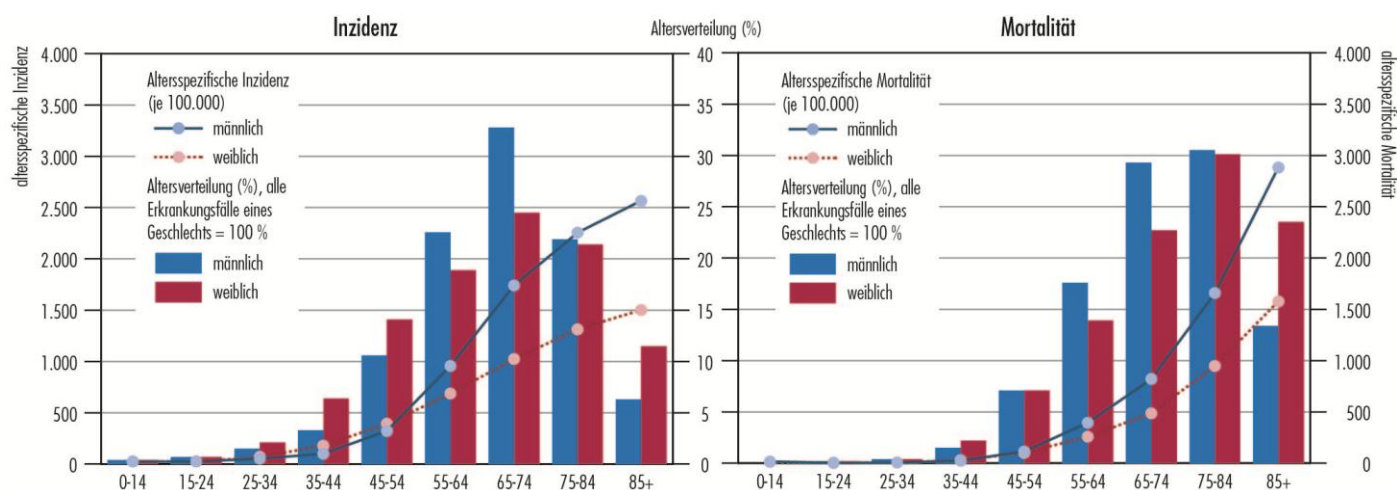


Quelle: Statistik Austria – Österreichisches Krebsregister, zitiert nach [23]

Das Risiko an Krebs zu erkranken steigt mit zunehmendem Alter bei beiden Geschlechtern kontinuierlich an. Bis zum 55. Lebensjahr ist die altersspezifische Krebsinzidenz bei Frauen geringfügig höher als bei Männern, ab dem 55. Lebensjahr steigt die altersspezifische Inzidenz bei Männern deutlich stärker an als bei Frauen. Die altersspezifische Mortalität steigt bei beiden Geschlechtern ebenfalls ab dem 55. Lebensjahr an, wobei auch hier der Anstieg bei den Männern deutlich stärker ausgeprägt ist als bei den Frauen.

Abb. 4

Durchschnittliche altersspezifische Krebsinzidenz und Mortalität (2009–2011)

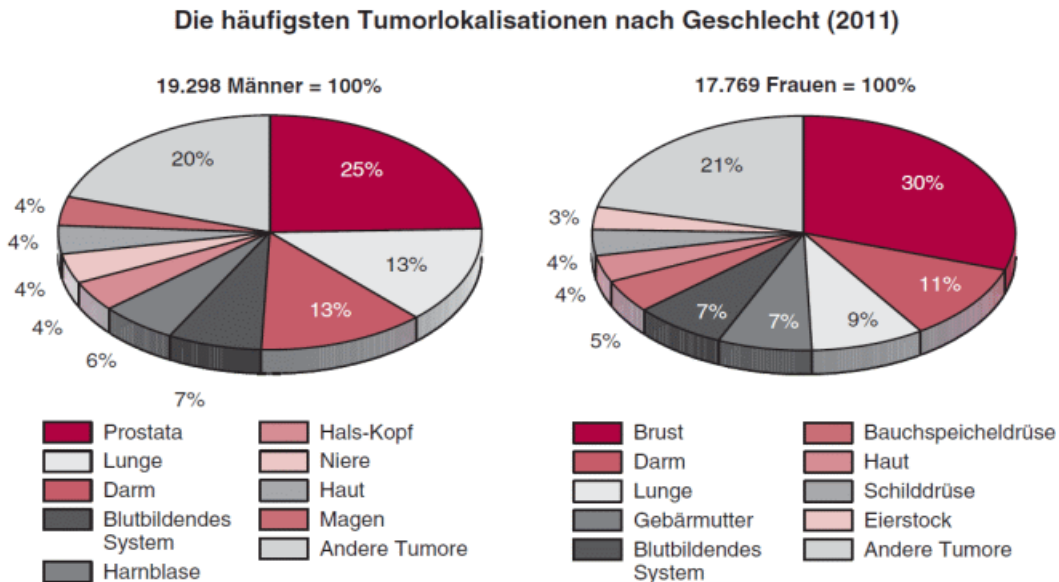


Q: STATISTIK AUSTRIA, Österreichisches Krebsregister (Stand: 17.10.2013) und Todesursachenstatistik. - 1) ICD 10: C00-C96 ohne C44.

Quelle: Statistik Austria – Österreichisches Krebsregister

Zu den häufigsten Tumoren zählen Darm-, Lungen-, Brust- und Prostatakrebs, die gemeinsam mehr als die Hälfte aller Krebserkrankungen ausmachen. Für Männer ist der Prostatakrebs mit 25 Prozent am häufigsten, gefolgt von Lungenkrebs und Darmkrebs. Bei Frauen steht der Brustkrebs mit einem 30 Prozentanteil an der ersten Stelle, danach folgen Darm- und Lungenkrebs.

Abb. 5
Die häufigsten Tumorlokalisationen nach Geschlecht (2011)



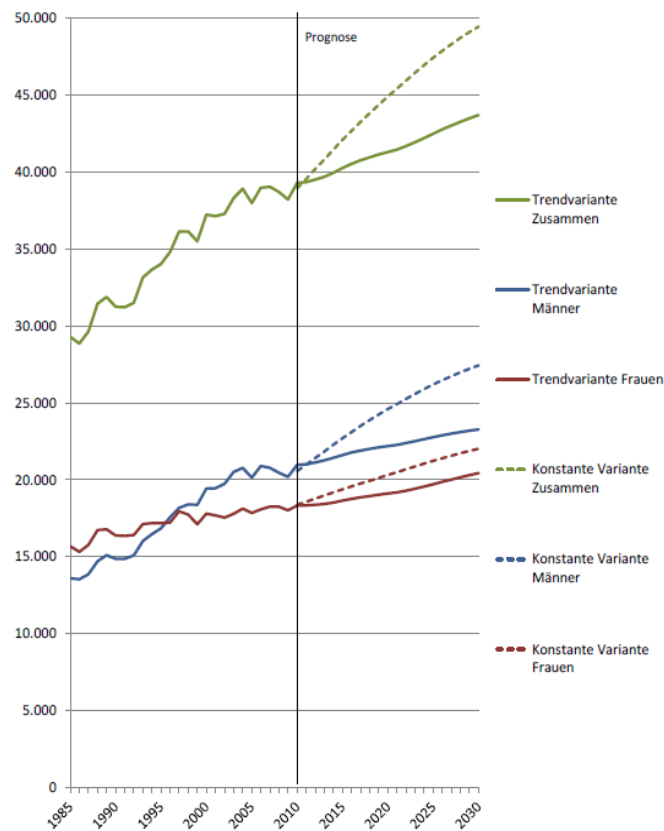
Q: STATISTIK AUSTRIA, Österreichisches Krebsregister (Stand 17.10.2013). Erstellt am 25.10.2013.

Quelle: Statistik Austria – Österreichisches Krebsregister

Österreichweit stieg insgesamt in den letzten Jahrzehnten die Zahl der bösartigen Neuerkrankungen an. Auf Grund der Alterung der österreichischen Bevölkerung ist zukünftig mit einer Steigerung der Neuerkrankungen pro Jahr zu rechnen, die sich durch das Nachrücken der Baby-Boom-Generation aus den 1950er und 1960er Jahren ins Pensionsalter noch verstärken wird. Der gesundheitliche und soziale Fortschritt bewirkt jedoch eine Abschwächung der ursprünglich erwarteten Zuwächse und dürfte die Krebsinzidenz und Mortalität verringern. Als Beispiele wären hier die Verbesserung der wirtschaftlichen Lage der Bevölkerung, das verringerte Risikoverhalten der Bevölkerung, die vermehrten Vorsorgeangebote und Therapiemöglichkeiten sowie der medizinische Fortschritt anzuführen [24].

Abb. 6

Prognose von absoluten bösartigen Neuerkrankungen nach Geschlecht und Varianten



Quelle: Statistik Austria – Österreichisches Krebsregister

Die hier dargestellten Daten und Maßzahlen zu Krebserkrankungen stammen aus der Krebsstatistik. Basis für diese Krebsstatistik bildet das nationale Krebsregister, das von der Statistik Austria geführt wird. Seit dem Diagnosejahr 1983 werden regelmäßig Daten veröffentlicht. Um diese Daten weiterhin für Gesundheitsplanung etc. nutzen zu können, ist es wichtig unzweifelhafte Datenqualität weiterhin laufend sicherzustellen.

3. Prinzipien und Werte

Alle Menschen, die in Österreich leben, - auch potenzielle zukünftige - Patientinnen und Patienten sowie deren Familien, Angehörige und Bezugspersonen stehen im Mittelpunkt des Krebsrahmenprogrammes. Die Gesundheitskompetenz von Bürgerinnen und Bürgern sowie Patientinnen und Patienten wird auf allen Ebenen anerkannt und gefördert.

Folgende leitende Prinzipien wurden formuliert:

- Wirkungsorientierung: Ziel des Krebsrahmenprogramms ist die Senkung von Inzidenz und Mortalität bei allen Krebserkrankungen sowie die Aufrechterhaltung einer möglichst hohen Lebensqualität der Betroffenen.
- Chancengerechtigkeit: Ein niederschwelliger Zugang zu kompetenten Präventions- und Versorgungsstrukturen gewährleistet der gesamten Bevölkerung bzw. allen Patientinnen und Patienten mit einer Krebserkrankung, unabhängig von Alter, Geschlecht, Herkunft und sozioökonomischem Hintergrund sowie von der Häufigkeit der Erkrankung, die Möglichkeit zur bestmöglichen Versorgung.
- Stärken der Gesundheitskompetenz: Durch evidenzbasierte und zielgruppenorientierte Informationen soll die Bevölkerung bestärkt werden, Entscheidungen zu treffen, die sich positiv auf die Gesundheit und die Krankheitsbewältigung auswirken sowie die Orientierung in einem komplexen Gesundheitssystem zu erleichtern
- Gesundheitsförderung: Orientiert am positiven Gesundheitsverständnis der Ottawa Charta (WHO 1986) wurden die Nationalen Aktionspläne für Ernährung und Bewegung sowie die nationale Gesundheitsförderungsstrategie entwickelt. Darüber hinaus geschehen im Rahmen von WHO-Programmen ressourcenorientierte Interventionen in diversen Settings (z. B. „Gesunde Schule“, „Gesunde Gemeinde“, „Gesundheitsförderndes Krankenhaus“ und andere gesundheitsfördernde Einrichtungen)
- Bedarfsgerechtigkeit und hohe Qualität entlang des Versorgungskontinuums: Von der Prävention bis zur Palliativbetreuung ist die Versorgung der Bevölkerung über nationale bzw. regionale Präventionsstrategien, durch optimale Planung der Strukturen, allgemeine Verwendung von evidenzbasierten Behandlungsstandards sowie Steigern der Kompetenzen in den Gesundheitsprofessionen sicherzustellen. Gleichzeitig ist aber auch durch verbessertes Patientenempowerment die gemeinsame Entscheidungsfindung (Shared-Decision-Making) mit den Betroffenen zu ermöglichen.
- Transparenz von Strukturen, Prozessen und Ergebnissen: Für die Bevölkerung sind anbieterunabhängige Informationen und regelmäßige Berichte bereitzustellen.
- Interdisziplinarität und Multiprofessionalität: Gute und professionelle Zusammenarbeit verschiedener Berufsgruppen im Versorgungskontinuum (Ärztinnen/Ärzte unterschiedlicher Fachbereiche, Pflege, Psychologinnen/Psychologen, Sozialarbeiter/innen etc.) ist ein Kernelement qualitativ hochwertiger Versorgung.

- Wissenschaftlichkeit: Die Forschung in der Onkologie als integraler Bestandteil der Prognoseverbesserung ist entsprechend dem sich entwickelnden Wohlstand finanziell zu unterstützen und die Partizipation von Patientinnen und Patienten an der Forschungsentwicklung zu fördern. Bei allen Interventionen ist auf ausreichende Evidenzbasierung zu achten und Nutzen- bzw. Schadenbalance sind abzuwägen.
- Wirtschaftlichkeit: Die zur Verfügung stehenden Mittel sind effektiv und effizient zu nutzen.

4. Strategische Ziele

1	Verringerte Inzidenz bei Krebserkrankungen in der Bevölkerung durch Prävention/Gesundheitsförderung
2	Verringerte Mortalität bei Krebserkrankungen und längeres Überleben der Patientinnen und Patienten durch evidenzbasierte und zeitgerechte Früherkennung, Diagnostik und Behandlung
3	Verbesserung der bzw. Erhalt von hoher Lebensqualität der an Krebs Erkrankten in allen Phasen der Erkrankung sowie auch für Angehörige und Bezugspersonen
4	Gleicher Zugang zu allen Versorgungsstrukturen sowie zu Innovation und Fortschritt für die Bevölkerung - unabhängig von Alter, Geschlecht, Herkunft und sozioökonomischem Hintergrund
5	Hochwertige Daten und verbesserte evidenzbasierte Information zur Entscheidungsfindung von Gesunden, Patientinnen und Patienten, Leistungserbringern und politischen Entscheidungsträgern
6	Förderung der Krebsforschung in allen Bereichen

5. Arbeitsbereiche/Teilziele

5.1. Prävention

Allgemeine Problemstellung

Wissenschaftliche Studien haben den Nachweis erbracht, dass man Krebserkrankungen vorbeugen kann. Sie können im Idealfall durch Prävention verhindert oder ihr Auftreten kann verzögert werden. Ein nationales Krebsrahmenprogramm ist dafür ein wesentliches Instrument, v. a., wenn dieses auch einen Präventionsplan enthält, der die Präventionsstrategie, d. h. Inhalte und Vorgehen in der Umsetzung von Krebsvorsorge und -früherkennung ,festlegt [25]. Eine solche Strategie berücksichtigt auch andere Präventionsaktivitäten und -programme wie z. B. Rahmen- Gesundheitsziele, nationale Aktionspläne und National Environmental Health Action Plans. Voraussetzung zur Entwicklung einer Krebspräventionsstrategie sind Daten zum Ist-Stand im Bereich Krebserkrankungen, wobei gute Datenqualität eine unabdingbare Voraussetzung darstellt.

Krebserkrankungen entstehen in der Regel multifaktoriell. Nur in wenigen Fällen ist daher ein monokausaler Präventionszugang sinnvoll und effektiv. In den operativen Zielen sind daher allgemeine und spezifische Interventionen festgelegt, wobei in der Umsetzung speziell auf hemmende und fördernde Bedingungen zu achten sein wird. Der unabhängigen Information für Betroffene als Basis für eine informierte Entscheidung kommt dabei hoher Stellenwert zu. Aufklärungskampagnen zur Prävention sollten berücksichtigen, dass eine „individuelle Schuld“ von Einzelpersonen nicht gegeben ist, wenn eine Erkrankung auftritt und vorher keine Präventionsmaßnahmen ergriffen wurden. Aufgezeigt werden sollten viel mehr Möglichkeiten, das persönliche Risiko durch eigene Verhaltensänderungen zu reduzieren. Ebenso muss betont werden, dass es eine zentrale gesundheitspolitische Aufgabe ist, die Gesundheit der Bevölkerung durch entsprechende Regelungen und Maßnahmen zu schützen (z. B. durch Begrenzung der Luftverschmutzung). Beide Zugänge, der individuelle und der strukturelle, können Krebserkrankungen allerdings nicht ganz verhindern.

Für die Prävention onkologischer Erkrankungen sind folgende Themenfelder relevant: Gesundheitsförderung, Rauchen, Ernährung, Bewegung, Alkohol, ultraviolette Strahlung, Straßenverkehr/Mobilität, infektiöse Agentien, medizinbezogenes Verhalten und Gesundheitskompetenz sowie Früherkennung von Brust-, Darm- und Gebärmutterhalskrebs. Eine ausführliche Darstellung erfolgte in der IST-Stands-Beschreibung Onkologie in Österreich . Einige Faktoren, die bei der Krebsentstehung eine wichtige Rolle spielen, wie z. B. Ernährung und Bewegung, werden in nationalen Aktionsplänen ausführlich behandelt. Daher wurden für das Krebsrahmenprogramm die Themen ausgewählt, die vom Onkologiebeirat für eine Umsetzung prioritär eingestuft wurden.

Operative Ziele und Maßnahmen zu diesen Themenfeldern wurden anhand folgender Kriterien ausgewählt:

- Wissenschaftlicher Nachweis der Kausalität zwischen Verursachung und Krebserkrankung ist gegeben

- Bedeutende Effekte sind zu erwarten
- Eine Anbindung an bereits vorhandene Strategien (Rahmen-Gesundheitsziele) oder Pläne (nationale Aktionspläne) ist möglich
- National sind gute Umsetzungsmöglichkeiten gegeben
- Vorschläge zu Maßnahmen und deren Umsetzung orientieren sich an nationalen, europäischen und internationalen Vorgaben.

5.1.1. Operatives Ziel: Rauch-Stopp

Reduktion der Morbidität und Mortalität bei Krebserkrankungen (im Besonderen Lungen- und Blasenkrebs), die mit Rauchen assoziiert sind.

Maßnahme A: Grundsätzlich sind alle in der Framework Convention on Tobacco Control / FCTC [8]angeführten Maßnahmen in einem intersektoralen Vorgehen und mittels Multilevel-Strategie umzusetzen.

Messgröße A 1: Monitoring der in der FCTC vorgegebenen Maßnahmen.

Messgröße A 2: Monitoring der mit Rauchen assoziierten Krebserkrankungen und -todesfälle, im Besonderen Lungenkrebs (NSCLC) und Blasenkrebs.

Messgröße A 3: ECHI-Indikator 44 „Regular Smokers“. Anzustreben sind Raucherquoten stratifiziert nach Alter, Geschlecht, sozioökonomischem Status sowie Pack per Year zu erheben.

Maßnahme B: Rauchverbot in der Gastronomie inkl. Diskotheken, um rauchfreie Arbeitsplätze zu garantieren und das Nichtrauchen als Norm v. a. bei den Jugendlichen wieder zu etablieren.

Messgröße B 1: Rauchverbot in der Gastronomie ist flächendeckend umgesetzt.

Maßnahme C: Niederschwellige und zielgruppenspezifische Rauchentwöhnungsangebote fördern.

Messgröße C 1: Anzahl der Rauchentwöhnungsangebote, stratifiziert nach Bundesland, Niederschwelligkeit, Zielgruppenspezifität

5.1.2. Operatives Ziel: Implementieren von Programm-Screenings

Reduktion der Gesamtmortalität und der spezifischen Krebsmortalität bezogen auf Krebslokalisationen, für die ein Programm-Screening implementiert ist. International werden zur Entscheidung für oder gegen ein Programm-Screening die Kriterien für die Beurteilung der Rentabilität, Effizienz und Angemessenheit eines Screening-Programms geprüft (Andermann et al. 2008, NHS 2013 im Anhang). Idealerweise sollten alle dabei genannten Kriterien erfüllt sein, bevor die Früherkennung von Erkrankungen initiiert und umgesetzt wird [26].

Maßnahme A: Bei der Implementierung von Programm-Screenings bzw. bei der Evaluierung bereits bestehender Screenings ist das Vorliegen der Screening-Kriterien, die im Anhang gelistet sind, zu prüfen und ggf. entsprechend einzufordern.

Messgröße A 1: Die Screening-Kriterien sind erfüllt und das betreffende Programm-Screening wird implementiert.

Messgröße A 2: Die Qualitätsstandards, die für die einzelnen Programm-Screenings national bzw. international vorgegeben sind, werden eingehalten.

Messgröße A 3: Monitoring der Gesamtmortalität und der spezifischen Krebsmortalität bezogen auf die Krebslokalisationen, für die ein Programm-Screening implementiert ist.

5.1.3. Operatives Ziel: Vermeiden von Virus-assoziierten Tumorarten durch Impfungen

Reduktion der Morbidität und Mortalität bei Virus-assoziierten Tumorarten sowie Verbessern der Datenlage, die zur Bewertung von Impfwirkungen notwendig ist.

Maßnahme A: Nationales Impfgremium (§ 8 Bundesministeriengesetz) erstellt unter Beiziehung von Experten/Expertinnen des Onkologie-Beirates einen Impfplan gegen Virus-assoziierte Krebserkrankungen und veröffentlicht Entscheidungsgrundlagen und Conflicts of Interest der Gremienmitglieder.

Messgröße A 1: Entscheidungsgrundlagen für Impfeempfehlungen sind auf der Website des Bundesministeriums für Gesundheit veröffentlicht und die Conflicts of Interest der Impfausschussmitglieder sind dort offengelegt.

Maßnahme B: In der Erstellung des o.g. Impfplanes sind die Kriterien für rationale Impfpolitiken nachvollziehbar zu berücksichtigen [27].

Messgröße B 1: Kriterien für rationale Impfpolitiken sind überprüft und nachvollziehbar dokumentiert.

Maßnahme C: Implementieren einer Datenerfassung der Ist-Situation zu Virus-assoziierten Krebsfällen (Impfstatus, HPV-Infektion, CIN- und HPV-Typisierung sowie HB-Infektion und Krebserkrankungen) zur Bewertung von Impfwirkungen und/oder unerwünschten Wirkungen.

Messgröße C 1: Die Ist-Situation ist in Datenbanken erfasst, Register sind im Aufbau.

Maßnahme D: Implementieren des elektronischen Impfpasses sowie Durchführen regelmäßiger Auswertungen.

Messgröße D 1: Ein elektronischer Impfpass ist implementiert.

5.1.4. Operatives Ziel: Stärken der Gesundheitskompetenz

Health Professionals, Bürgerinnen und Bürger, Versicherte sowie Patientinnen und Patienten, deren Vertretung wie auch jene von Selbsthilfegruppen (beispielsweise im nationalen Screening Komitee) verfügen über starke Gesundheitskompetenz.

Maßnahme A: Aufbau einer zentralen Informationsstelle (z. B. Website, Telefon) zu Früherkennung und Krebserkrankungen in Zusammenarbeit mit bereits in Planung befindlicher Projekte (z. B. TEWEB).

Messgröße A 1: Zentrale Informationsstelle ist eingerichtet und hat Betrieb aufgenommen.

Maßnahme B: Informationsmaterialien, die den Kriterien „Gute Praxis Gesundheitsinformation“ [28]entsprechen, werden in verschiedenen Formen für unterschiedliche Zielgruppen niederschwellig bereitgestellt.

Messgröße B 1: Informationsmaterial entspricht den Kriterien und ist gut zugänglich.

Maßnahme C: Entwickeln und Nutzung von Aus-, Fort- und Weiterbildungsangeboten sowie Kompetenztrainings für Health Professionals und Vertretungen von Selbsthilfegruppen in den Bereichen Evidenzbasierung, Risikokommunikation, Shared Decision Making und geschlechterspezifische Gesundheit.

Messgröße C 1: Health Professionals und Vertretungen von Selbsthilfegruppen nutzen im hohen Maße die Bildungs- und Kompetenzangebote.

5.1.5. Operatives Ziel: Reduktion von Verkehrsemissionen

Reduktion der Morbidität und Mortalität bei Krebserkrankungen (v. a. Lungenkrebs), die mit der Exposition gegenüber Verkehrsabgasen insbesondere Partikelemissionen assoziiert sind.

Maßnahme A: Grundsätzlich sind alle im Immissionsschutzgesetz-Luft (BGBl. 115/97 i. d. g. F., IG-L) angeführten Grenzwerte samt im IG-L-Maßnahmenkatalog angeführten Maßnahmen in einem intersektoralen Vorgehen und mittels Multilevel-Strategie umzusetzen.

Messgröße A 1: Monitoring zur Einhaltung der Luftqualitätswerte und Umsetzung vorgegebener Maßnahmen.

Messgröße A 2: Monitoring der mit Straßenverkehrsemissionen assoziierten Krebserkrankungen und -todesfälle .

Maßnahme B: Verkehrsorganisatorische Maßnahmen i. S. eines integrierten Ansatzes zur Luftreinhaltung durchsetzen, um Emissionsreduktionen zu garantieren.

Messgröße B 1: Geschwindigkeitsbeschränkungen bzw. -anpassungen, umgesetzte Umweltzonen, erhöhter Radverkehrsanteil.

5.2. Diagnose, Behandlung, Forschung

Allgemeine Problemstellung

Ziel der Krebsbehandlung ist es, für die Betroffenen ein möglichst langes Leben bzw. dessen Verlängerung in bestmöglicher Lebensqualität, Symptombefreiheit, Selbstständigkeit, sozial und, falls möglich, beruflich integriert zu erreichen.

Die Ansätze der operativen Ziele dieses Kapitels orientieren sich an

- einer qualitativ hochwertigen, raschen und sicheren Diagnostik und Therapie zum Nutzen des einzelnen Patienten / der einzelnen Patientin (und damit zum Nutzen für die Gesellschaft),
- effizienten und für alle direkt und barrierefrei zugänglichen onkologischen Versorgungsstrukturen und
- der besonderen Bedeutung des Zugewinns wissenschaftlicher Erkenntnisse und deren raschen Umsetzung in der klinischen Praxis.

Dies entspricht auch den Kriterien, die in der Präambel zum ÖSG 2012 festgehalten sind und die im ÖSG und im Kapitel Onkologie den Planungsgrundsätzen und Strukturen der onkologischen Versorgung zu Grunde gelegt werden sollen.

Ein wesentlicher Bestandteil ist auch die Weiterentwicklung der Qualitätssicherung, wobei die entsprechenden Qualitätskriterien mit den Schwerpunkten Prozess- und Ergebnisqualität und deren verpflichtende Evaluation im Rahmen von Bundesqualitätsleitlinien festzulegen sind. Qualitätssicherungsmaßnahmen und Ergebnisse von Qualitäts-Evaluierungen sollen transparent gemacht werden und damit zur Verbesserung der Souveränität und des Navigationsvermögens von Krebspatienten und -patientinnen im Gesundheitssystem beitragen. Durch das Bereitstellen von unternehmensunabhängiger und evidenzbasierter Information soll den Erkrankten eine informierte Entscheidung ermöglicht werden.

Der Anspruch auf gesundheitliche Chancengerechtigkeit macht es erforderlich, den Einfluss sozioökonomischer Determinanten, wie beispielsweise Bildungs- und Einkommensstatus, Arbeitsverhältnisse, Alter, Herkunft, Geschlecht und Wohnort, auf Krebserkrankungen, Behandlungsqualität und Therapieergebnis zu erfassen sowie umgekehrt die Auswirkung von Krebserkrankungen auf die berufliche, familiäre, soziale und ökonomische Situation und andere diesbezüglich für Erkrankte relevante Aspekte zu überprüfen.

Voraussetzungen sind das Vorhandensein adäquater Instrumente und Datengrundlagen für Analyse und Monitoring, die zur Planung der onkologischen Versorgung (Strukturen, Leistungen, Personal, räumliche und zeitliche Verfügbarkeit) bis ins Jahr 2020 notwendig sind. Speziell sind hier die Einführung des bereichsspezifischen Personenkennzeichens (bPK) im Sinne einer Pseudonymisierung sowie die in Abschnitt 5.6 genannte Aktualisierung der entsprechenden Rechtsgrundlage (Krebsstatistikgesetz 1969) zu nennen.

5.2.1. Operatives Ziel: Sicherstellen einer hoch qualifizierten und bedarfsorientierten onkologischen Versorgung für alle Patientinnen und Patienten

Die onkologische Versorgung wird im Rahmen der integrierten Gesundheitsplanung im ÖSG konzipiert. Voraussetzung für jede Planung ist das Bereitstellen von Daten einerseits zu den vorgehaltenen Strukturen, andererseits zu den zu versorgenden Erkrankungen. Daher liegt der Fokus der Maßnahmen im Aufbau eines umfassenden Monitorings, das auch zur Evaluierung herangezogen werden kann.

Die analysierten Monitoring-Ergebnisse fließen in die Weiterentwicklung der Versorgungsplanung im ÖSG oder in weitere Planungsinstrumente und -strukturen ein.

Maßnahme A: Aufbau eines regelmäßigen Monitorings mit Berücksichtigung bereits bestehender Erhebungen:

- Inzidenz und Prävalenz aller Tumorerkrankungen sowie eine Hochrechnung der Inzidenz und Prävalenz für 2020 unter Einbeziehung der Fortschrittsentwicklung zumindest für die festgelegten Indikatortumoren (Brustkrebs, Tumoren des blutbildenden und lymphatischen Systems, Dickdarmkrebs, Lungenkrebs und Prostatakrebs), um eine umfassende Planung zu ermöglichen.
Die Statistik Austria wurde bereits beauftragt, eine Hochrechnung zu Inzidenz und Mortalität der Indikatortumoren für 2020 durchzuführen.
- Leistungserbringung in den entsprechenden Versorgungstufen gemäß ÖSG in der jeweils gültigen Fassung (ONKZ, ONKS, ONKA für 2012) sowie außerhalb dieser Versorgungstufen, gegliedert nach den Behandlungsmodalitäten (Tumorchirurgie, Radioonkologie, Pharmakotherapie). Da die intravenöse und subkutane Pharmakotherapie in einzelnen Bundesländern ambulant durchgeführt wird, sind Daten erst ab 2015 aus der ambulanten Leistungsdokumentation zu erwarten. Um auch die orale antitumorale medikamentöse Tumorthherapie sowie supportive medikamentöse Behandlungen erfassen zu können, wird eine ergänzende Auswertung über die Medikamentenabrechnung der SV-Träger notwendig sein.
- Personen, die in der Onkologie innerhalb aller diesbezüglich relevanten Berufsgruppen tätig sind (speziell auch Ärztinnen und Ärzte) gegliedert nach Fachbereichen und Qualifikationen sowie Erfassen deren erforderlicher regelmäßiger Fort- und Weiterbildungen.

Messgröße A 1: Ein erster Monitoring-Bericht soll folgende Daten enthalten:

- Hochrechnung von Inzidenz- und Prävalenzrate zu festgelegten Indikatortumoren (Brustkrebs, Tumoren des blutbildenden und lymphatischen Systems, Dickdarmkrebs, Lungenkrebs und Prostatakrebs) für 2020 liegt vor.
- Monitoring von Inzidenz und Prävalenz aller Tumorerkrankungen ist eingerichtet, die ersten Analysen liegen vor.
- Monitoring der Leistungserbringung in den entsprechenden Versorgungstufen gemäß ÖSG in der jeweils gültigen Fassung (ONKZ, ONKS, ONKA für 2012) sowie

außerhalb dieser Versorgungsstufen, gegliedert nach den Behandlungsmodalitäten (Tumorchirurgie, Pharmakotherapie, Radioonkologie,) ist eingerichtet, die ersten Analysen liegen vor.

- Monitoring der in der onkologischen Versorgung tätigen Personen (speziell auch Ärztinnen und Ärzte) gegliedert nach Fachbereichen und Professionen und der erforderlichen regelmäßigen Fort- und Weiterbildung ist eingerichtet, die ersten Analysen liegen vor.

Maßnahme B: Formulieren von Empfehlungen und Umsetzungsmöglichkeiten für die Weiterentwicklung der onkologischen Versorgung in Österreich auf Basis der Ergebnisse des Monitorings.

Messgröße B 1: Vorliegen von Empfehlungen in Berichtsform

5.2.2. Operatives Ziel: Aufbau von qualitätssichernden Maßnahmen speziell in den Dimensionen Prozess- und Ergebnisqualität für onkologische Diagnostik und Therapie

Durch qualitätsgesicherte wirksame und zeitgerechte Diagnostik und Behandlung soll entsprechend dem strategischen Ziel 3.2. die Krebssterblichkeit gesenkt, das Langzeitüberleben verlängert und das Leben mit Krebs mit bestmöglicher Lebensqualität erreicht werden.

Für die Qualität der onkologischen Behandlung sind Interdisziplinarität und Multimodalität von großer Bedeutung. Die Einrichtung von interdisziplinären Tumorboards für ONKZ und ONKS ist in den Versorgungsgrundsätzen des Onkologie-Kapitels im ÖSG festgelegt und stellt die Grundlage für eine multimodale Behandlung dar. Für alle Patientinnen und Patienten, die in einem Krankenhaus ohne ONKZ oder ONKS erstdiagnostiziert werden (z. B. in einem ONKA), ist durch institutionalisierte Kooperation mit den entsprechenden Versorgungsstrukturen der Zugang zu einem Tumorboard sicherzustellen, wobei die im ÖSG verankerten Vorgaben zu Kooperation, Konzentration und Standardisierung von Leistungen sowie der Patientenanspruch auf gleichberechtigten Zugang zur optimalen Versorgungsqualität sicherzustellen ist.

Maßnahme A: Erstellen einer Muster-Geschäftsordnung für Tumorboards durch den Onkologie-Beirat inkl. Empfehlungen für deren Umsetzung sowie Überprüfung der Umsetzung der ÖSG-Vorgaben bez. Tumorboards.

Messgröße A 1: Eine Muster-Geschäftsordnung für Tumorboards ist erstellt.

Messgröße A 2: Der Anteil an Patientinnen und Patienten, die gemäß ÖSG-Vorgaben in Tumorboards vorgestellt wurden.

Maßnahme B: Konzeption einer einheitlichen standardisierten onkologischen Dokumentation (inkl. der Dokumentation für Tumorboards) für den Austausch von Patientendaten sowie für die Umsetzung eines krankheitsbezogenen Krebsregisters, wobei primär die Routedokumentation herangezogen und ggf. modifiziert werden soll.

Messgröße B 1: Konzept für eine einheitliche onkologische Dokumentation liegt vor.

Maßnahme C: Erheben und Bewerten nationaler und internationaler Parameter zu Prozess- und Ergebnisqualität sowie Prüfen, ob Übertragen in den österreichischen Kontext möglich ist.

Messgröße C 1: Erhebung und Bewertung liegen vor

Maßnahme D: Umsetzen der im jeweils gültigen ÖSG vorgegebenen Qualitätskriterien sowie Weiterentwickeln der Qualitätsvorgaben hinsichtlich Prozess- und Ergebnisqualität in der Onkologie ausgehend von den in Maßnahme C festgelegten Erhebungen und Bewertungen nationaler und internationaler Parameter.

Messgröße D 1: Eine Erweiterung der Qualitätsvorgaben für die onkologische Versorgung ist in Bundesqualitätsrichtlinien oder -leitlinien festgelegt.

Maßnahme E: Erstellen eines Qualitätsberichtes ausgehend von den in einem klinischen Krebsregister festgelegten (entitätsspezifischen) Merkmalen zu Prozess- und Ergebnisqualität in der onkologischen Versorgung.

Messgröße E 1: Berechnen von progressionsfreiem bzw. ereignisfreiem Überleben inklusive Plausibilitätsprüfung durch Vergleich mit internationalen Werten.

Messgröße E 2: Erstellen von Statistiken entsprechend den Merkmalen des Behandlungsverlaufes inklusive Plausibilitätsprüfung durch Vergleich mit nationalen und internationalen Werten.

5.2.3. Operatives Ziel: Vermeiden von negativen sozioökonomischen Auswirkungen einer Krebserkrankung auf Patientinnen und Patienten bzw. deren Angehörige

In einem solidarischen Gesundheitssystem soll die Diagnose Krebs mit Aufrechterhaltung bzw. dem Ziel der Wiederherstellung der persönlichen, gesellschaftlichen und falls möglich beruflichen Leistungsfähigkeit verbunden sein und ein sozioökonomischer Abstieg durch Einkommensverluste, Versorgungskosten oder Diskriminierung vermieden werden.

Maßnahme A: Analyse des Einflusses sozioökonomischer Determinanten auf Inzidenz, Prävalenz, Behandlungsqualität und -ergebnis sowie Mortalität bei ausgewählten Tumorentitäten in Österreich sowie die Auswirkungen einer Krebsdiagnose auf die sozioökonomische Situation von Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen.

Messgröße A 1: Sozioökonomische Analysen liegen vor.

Maßnahme B: Erarbeiten eines Konzeptes zur Verringerung der Auswirkungen sozioökonomischer Determinanten auf Inzidenz, möglicher Unterschiede der Behandlungsqualität, Prävalenz und Mortalität sowie Vermeidung einer Verschlechterung der sozioökonomischen Situation durch eine Krebserkrankung

Messgröße B 1: Konzept zur Verringerung sozioökonomischer Einflüsse sowie Vermeidung einer Verschlechterung der sozioökonomischen Situation durch eine Krebserkrankung liegt vor.

5.2.4. Operatives Ziel: Gleicher Zugang aller Krebspatientinnen und -patienten zu evidenzbasierter Innovation

Unabhängig von Herkunft, Wohnort, Alter, Geschlecht und sozioökonomischem Hintergrund ist allen Krebspatientinnen und -patienten der gleiche Zugang zu innovativen Verfahren zu ermöglichen.

Maßnahme A: Monitoring der in die LKF aufgenommenen neuen Leistungen für die folgenden drei Jahre.

Messgröße A1: Monitoring ist eingerichtet.

Maßnahme B: Analyse der Ergebnisse des Monitorings und Ausarbeiten von evidenzbasierten Empfehlungen.

Messgröße B1: Analyse und evidenzbasierte Empfehlungen liegen vor.

5.2.5. Operatives Ziel: Partizipation von Patientinnen und Patienten an klinischen Studien fördern

Die klinische Forschung stellt einen integralen Bestandteil der Prognoseverbesserung dar. Je höher die Forschungs- und Entwicklungsaktivität zur Behandlung eines Tumors ist, umso wichtiger ist die rechtzeitige Teilnahmemöglichkeit von Patientinnen und Patienten an der Entwicklung und Nutzung neuer Verfahren.

Maßnahme A: Aufbau eines Monitorings für alle Studien zu Epidemiologie, Screening und klinisch interventionellen Behandlungsmodalitäten inklusive der Anzahl und der Merkmale der daran teilnehmenden Personen und der spezifischen Einrichtungen.

Messgröße A1: Monitoring ist eingerichtet und erste Ergebnisse liegen vor.

Maßnahme B: Fördern der Partizipationsmöglichkeit von Erkrankten an klinischen Studien unabhängig von Wohnort und sozioökonomischen Determinanten durch die Umsetzung Krankenanstalten-übergreifender Tumorboards.

Messgröße B1: Jährliche Berichtlegung durch die AGES auf Basis bestehender Meldepflichten.

5.2.6. Verbessern der Finanzierung von unabhängiger Krebsforschung

Die Erforschung von Krebserkrankungen stellt im basiswissenschaftlichen und translationalen Bereich die Voraussetzung für Fortschrittsentwicklung dar, hat einen hohen Benchmark-Charakter für die gesamte Forschungsaktivität eines Landes und volkswirtschaftlichen Nutzen.

Maßnahme A: Monitoring der Anzahl an bewilligten und Peer-Review-Verfahren unterzogenen Forschungsprojekten und der Fördervolumina (FWF, ÖNB, ÖAW, FFG, EU, Ministerien, Universitäten, Industrie und andere (soweit möglich). Erarbeitung von Zusammenarbeitsstrukturen in der Datenerhebung mit allen Stakeholdern, wo nötig an Hand internationaler Modelle.

Messgröße A 1: Monitoring der Zahl an bewilligten und Peer-Review-Verfahren unterzogenen Forschungsprojekten und der Fördervolumina ist eingerichtet.

Messgröße A 2: Konzept für die Zusammenarbeit der Stakeholder bei der Datenerhebung an Hand internationaler Modelle liegt vor.

Messgröße A 3: Regelmäßige Berichterstattung über die Situation und die Ergebnisse der österreichischen Krebsforschung in Zusammenarbeit mit den Stakeholdern liegt vor.

Maßnahme B: Erarbeitung eines Konzepts mit den Stakeholdern zur Schaffung/Verbesserung von öffentlichen Finanzierungsmöglichkeiten für unabhängige klinische Krebsforschung und Erhöhen der Fördermittel für krebsspezifische Forschung in allen Bereichen wie basiswissenschaftliche, translationale, epidemiologische etc. Krebsforschung sowie Versorgungsforschung auf kompetitiver Basis

Messgröße B 1: Konzept zur Schaffung/Verbesserung von öffentlichen Finanzierungsmöglichkeiten für unabhängige klinische Krebsforschung liegt vor.

5.3. Psychoonkologie

Allgemeine Problemstellung

Die psychoonkologische Betreuung als integrierter Bestandteil ist State of the Art in der onkologischen Behandlung und auch seit dem Jahr 2010 im ÖSG verankert, der vorsieht, das psychoonkologische Angebot für jede Patientin / jeden Patienten, deren Angehörige wie auch für Personen aus Risikogruppen verfügbar zu machen. Psychoonkologische Betreuung wird durch klinische Psychologinnen/Psychologen und Psychotherapeutinnen/-therapeuten, Fachärztinnen/-ärzte für Psychiatrie, Ärztinnen/Ärzte mit Psychotherapie-Ausbildung durchgeführt.

Die Konfrontation mit der Diagnose einer Krebserkrankung führt für die meisten Betroffenen und auch die Angehörigen in eine Lebenskrise und beeinflusst mit den einhergehenden Problemen alle Lebensbereiche. Ein breites Spektrum belastender emotionaler Erfahrungen psychischer, sozialer oder spiritueller Art, die von Gefühlen der Verletzlichkeit, Traurigkeit und Angst bis hin zu stark einschränkenden Problemen wie Depression, Angststörungen, Panik, soziale Isolation und spirituelle Krisen reichen (adaptiert nach National Comprehensive Cancer Network, NCCN) ist in allen Phasen der Erkrankung vorhanden [25]. Des Weiteren kann eine lebensbedrohliche Erkrankung grundlegende Annahmen und Werte, nach denen Menschen ihr Leben aufgebaut haben, erschüttern. Diese Krankheit kann das Gefühl autobiografischer Zusammenhänge unterbrechen und das Aufrechterhalten von Lebenssinn und -bedeutung erschweren. Die Auseinandersetzung mit krankheitsbedingten Belastungen erfordert von Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen zahlreiche Anpassungsbemühungen.

Die Bedeutung psychoonkologischer Betreuung und Unterstützung wird durch internationale Studien belegt. So zeigen diese, dass u. a. das Suizidrisiko für Patientinnen/Patienten mit Krebserkrankungen beträchtlich erhöht ist. Auf dem österreichischen Krebsregister basierende Analysen zeigen, dass an Krebs erkrankte Menschen im Vergleich zur gesunden Bevölkerung eine um 23 Prozentpunkte höhere Mortalitätsrate durch Suizid aufweisen. Das Risiko ist unmittelbar nach der Diagnosestellung am höchsten, sinkt jedoch mit fortschreitenden Jahren nach der Diagnosestellung ab. Weitere Arbeiten zeigen, dass auch das Krebsstadium das Suizidrisiko beeinflusst und weiter fortgeschrittene Stadien mit einem höheren Risiko einhergehen. Ebenso zeigt sich, dass bestimmte Krebsarten wie Lungenkarzinome mit einem besonders hohen Risiko verbunden sind (SMR=3.9) [29]. Dies sollte im klinischen Alltag vermehrt Beachtung finden und entsprechende Ressourcen zur psychischen Unterstützung und Behandlung von Krebspatientinnen und -patienten sollten entsprechend verfügbar gemacht werden.

Psychoonkologische Interventionen zielen v. a. darauf ab, die subjektive Lebensqualität krebserkrankter Menschen zu verbessern, das Krankheitserleben sowie konkrete Belastungen im Gefolge von Krankheit und Behandlung, deren nachteilige Auswirkungen auf psychisches Befinden und soziale Beziehungen so weit wie möglich zu verringern und auch gesundheitsfördernde Maßnahmen einzuleiten bzw. zu verstärken.

Nachstehende Ziele basieren auf einer Ist-Stands-Analyse und den darin identifizierten wesentlichen Defiziten bzw. Mängeln.

5.3.1. Operatives Ziel: Sicherstellen eines psychoonkologischen Betreuungsangebots

Für alle Personen mit der Diagnose Krebs, deren Angehörige sowie für spezielle Personengruppen mit einem definiert erhöhten Krebsrisiko (familiär, genetisch) ist ein psychoonkologisches Betreuungsangebot sicherzustellen.

Maßnahme A: Vervollständigung der Erhebung der speziellen psychoonkologischen Versorgung in Krankenanstalten (öffentlich und privat) und im extramuralen Bereich (Ist-Stand) unter Berücksichtigung der im ÖSG vorgegebenen Strukturkriterien (betreffend die onkologische Versorgung in Österreich).

Messgröße A 1: Aufbau eines Monitorings: Anzahl der in Krankenanstalten (öffentlich und privat) und im extramuralen Bereich verfügbaren psychoonkologisch Tätigen, die speziell in der psychosozialen Betreuung der Krebskranken und deren Angehöriger sowie für Personen mit einem erhöhtem Krebsrisiko tätig sind (klinische Psychologinnen/Psychologen und Psychotherapeutinnen/-therapeuten, Fachärztinnen/-ärzte für Psychiatrie, Ärztinnen/Ärzte mit Psychotherapie-Ausbildung) in Relation zur Anzahl, der in der Einrichtung betreuten Patientinnen/Patienten mit Krebserkrankungen.

Maßnahme B: Stufenweises Beheben der erhobenen Mängel spezieller psychoonkologischer Betreuung (z. B. Unterversorgung).

Messgröße B 1: Differenz zwischen Ist-Stand (siehe Messgröße 1) sowie Soll-Stand, gemäß internationalen Richtlinien für den Bedarf spezieller psychoonkologischer Betreuung für Krebspatienten und -patientinnen, deren Angehörige sowie Personen mit erhöhtem Krebsrisiko.

5.3.2. Operatives Ziel: Definition und Umsetzen unterschiedlicher psychoonkologischer Organisationsformen

Österreichweite Verfügbarkeit von definierten, qualitätsgesicherten, multiprofessionellen und interdisziplinären Organisationsformen psychoonkologischer Basisversorgung sowie spezieller psychoonkologischer Versorgung in Krankenanstalten (öffentlich und privat) und im extramuralen Bereich, in den vorgehaltenen Strukturen sowie unter Berücksichtigung der im ÖSG vorgegeben Strukturkriterien.

Maßnahme A: Erarbeiten von Empfehlungen für mögliche unterschiedliche Organisationsformen (Psychoonkologie-integriertes Modell, Konsiliar-Liaison-Dienst, ...) und deren Qualitätskontrolle

Messgröße A 1: Anzahl der unterschiedlichen Organisationsformen und die detaillierte inhaltliche Beschreibung der Qualitätskontrolle.

Maßnahme B: Erarbeiten und Implementieren einheitlicher, validierter Screeningtools zur Indikationsstellung für spezielle psychoonkologische Betreuung.

Messgröße B 1: Standardisierte und validierte Screeningtools liegen vor.

5.3.3. Operatives Ziel: Festlegen einheitlicher Fort- und Weiterbildungsstandards

Verfügbarkeit österreichweit einheitlicher Fort- und Weiterbildungsstandards für psychoonkologische Basisversorgung sowie spezielle psychoonkologische Versorgung.

Maßnahme A: Erarbeiten und Festlegen von Fort- und Weiterbildungsstandards auf Basis internationaler und nationaler Empfehlungen

Messgröße A 1: Fort- und Weiterbildungsstandards unter Berücksichtigung internationaler/nationaler Richtlinien liegen vor.

Maßnahme B: Flächendeckende Implementierung der auf Basis internationaler und nationaler Empfehlungen erstellten Fort- und Weiterbildungsstandards

Messgröße B 2: Anzahl der Angebote sowie Anzahl der auf Basis der standardisierten Fortbildungsrichtlinien ausgebildeten Personen

5.4. Palliativ- und Hospizversorgung

Allgemeine Problemstellung

Palliativmedizin und Hospizversorgung sind zentrale Elemente eines umfassenden Betreuungskonzeptes onkologischer Patienten und Patienten.

Nach Definition der WHO 2002 ist Palliative Care ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patientinnen und Patienten einschließlich ihrer An- und Zugehörigen, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von körperlichen Symptomen sowie psychosozialem und spirituellem Leid.

(Übersetzung: Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin)

Für Österreich wurde im Jahr 2004 das Konzept einer abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung mit sechs „Bausteinen“ entwickelt, das 2006 von einer Arbeitsgruppe, in der Bund, Länder, Sozialversicherung und Ärztekammer vertreten waren, bestätigt und 2010 in den Österreichischen Strukturplan Gesundheit (ÖSG) integriert wurde [30]. Die Kernprozesse der Bausteine sind in einem „Prozesshandbuch Hospiz- und Palliativeinrichtungen“ in Form von Musterprozessen abgebildet [31]. Für die Gruppe der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen liegt seit Mitte 2013 ein spezifisches Versorgungskonzept vor [30].

Zur Implementierung liegen Bedarfsrichtwerte je „Baustein“ vor, ebenso wurde ein Stufenplan entwickelt, der den bedarfsgerechten Auf- und Ausbau von Hospiz- und Palliativeinrichtungen bis Ende 2012 vorsah. Die meisten Bundesländer haben mittlerweile Konzepte und Pläne zur Implementierung der Hospiz- und Palliativversorgung entwickelt.

Die Entwicklung zeigt, dass sich die Zahl der Hospiz- und Palliativeinrichtungen in Österreich in den letzten 15 Jahren trotz der erwähnten ungünstigen Rahmenbedingungen deutlich erhöht hat. (Ist-Stands-Analyse). Der Bedarf ist bundesweit jedoch noch nicht gedeckt [32].

5.4.1. Operatives Ziel: Überprüfen und Überarbeiten der Bedarfsannahmen für spezialisierte Einrichtungen

Überprüfen und Überarbeiten der Bedarfsannahmen für spezialisierte Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung (Palliativstationen, Palliativkonsiliardienste, Mobile Palliativteams, Stationäre Hospize, Tageshospiz und Hospizteams) zur Sicherstellung bedarfsgerechter Versorgung und stufenweise Realisierung dem erhobenen Bedarf entsprechend.

Maßnahme A: Regelmäßige Reevaluierung der vorliegenden Bedarfsrichtwerte, Einbeziehen aktueller epidemiologischer Daten und definierter Patientenzielgruppen sowie Betreuungsprozesse – dies unter Berücksichtigung internationaler Empfehlungen

Messgröße A 1: Evaluierung der Bedarfsrichtwerte liegt vor.

Maßnahme B: Erarbeiten von konkreten Maßnahmen zur stufenweisen Umsetzung der festgelegten Bedarfsrichtwerte.

Messgröße B 1: Maßnahmen zur Umsetzung liegen vor.

5.4.2. Operatives Ziel: Bedarfsgerechte Versorgung durch Vorhalten entsprechender spezialisierter Palliativ- und Hospizeinrichtungen

Adäquate bedarfsgerechte Versorgung der onkologischen Patienten/Patientinnen durch Vorhalten entsprechender spezialisierter Palliativ- und Hospizeinrichtungen unter Bezugnahme der im ÖSG 2012 festgelegten Struktur-/Qualitätskriterien zum Versorgungsbereich Onkologie, wobei auch die Tätigkeiten ehrenamtlicher Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zu würdigen sind.

Maßnahme A: Zusammenfassung und Abstimmung der in den Bundesländern entwickelten Konzepte zur abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung gemäß ÖSG 2012 und Ableiten von entsprechenden Empfehlungen.

Messgröße A 1: Eine abgestimmte Zusammenfassung liegt vor.

Maßnahme B: Stufenweise Umsetzung der erarbeiteten Empfehlungen in allen onkologischen Versorgungseinrichtungen.

Messgröße B 1: Anzahl der umgesetzten spezialisierten Hospiz- und Palliativeinrichtungen komplementär zu den onkologischen Versorgungseinrichtungen

5.4.3. Operatives Ziel: Ausbau der Basisausbildung in Palliative Care

Basisausbildung in Palliative Care – sofern nicht bereits beinhaltet – für alle in die Betreuung onkologischer Patientinnen und Patienten eingebundenen Berufsgruppen (Ärzte/Ärztinnen, Pflegepersonen, Sozialarbeiter/innen, Psychotherapeuten/therapeutinnen, Psychologen/Psychologinnen etc.).

Maßnahme A: Erarbeiten und Festlegen von berufsspezifischen Kompetenzen und Inhalten der Basisausbildung in Palliative Care (Wissen, Kenntnisse, Fertigkeiten, Erfahrungen, Haltung)

Messgröße A 1: Vordefinierte Kompetenzen und ausgearbeitete Ausbildungsinhalte liegen vor.

Maßnahme B: Erarbeiten entsprechender berufsspezifischer Curricula und deren Implementierung.

Messgröße B 1: Anzahl der implementierten berufsspezifischen Curricula

5.5. Onkologische Rehabilitation

Allgemeine Problemstellung

Die steigende Inzidenz bei Krebserkrankungen, kombiniert mit zunehmend verlängerten Überlebenszeiten, erhöht in allen westlichen Ländern den Bedarf an onkologischer Rehabilitation.

Rehabilitation umfasst die Summe aller koordinierten Maßnahmen, die benötigt werden, um die bestmöglichen physischen, psychischen und sozialen Bedingungen zu schaffen, damit Patientinnen und Patienten mit chronischen oder auf ein akutes Ereignis folgenden Erkrankungen aus eigener Kraft ihren gewohnten Platz in der Gesellschaft bewahren oder wieder einnehmen können und durch verbesserte Lebensgewohnheiten das Fortschreiten der Erkrankung begrenzen oder umkehren können. Im Laufe des Rehabilitationsprozesses können grundsätzlich vier Phasen unterschieden werden, die von der Frühmobilisation im Akutkrankenhaus über die Rehabilitation in (stationären oder ambulanten) Rehabilitationseinrichtungen bis zur langfristigen ambulanten Nachsorge reichen [33]. Die Rehabilitationsansätze in der Onkologie leiten sich im Wesentlichen von der Traumatisierung der Betroffenen durch die Tumorkrankheit und/oder den therapiebedingten Nebenwirkungen sowie den sozialen und beruflichen Auswirkungen ab.

Daraus ergeben sich für ein onkologisches Rehabilitationsprogramm unter Berücksichtigung individueller Bewältigungsstrategien folgende Schwerpunkte:

- Medizinische Rehabilitation mit Fokus auf psychische und körperliche Dimension
- Soziale Rehabilitation mit dem Ziel der gesellschaftlichen Integration der Krebspatienten/-patientinnen
- Berufliche Rehabilitation mit dem Ziel der beruflichen Reintegration der Patienten/Patientinnen

Der Rehabilitationsplan 2012, der von der Gesundheit Österreich Forschungs- und Planungs GmbH im Auftrag des Hauptverbands der Österreichischen Sozialversicherungsträger erstellt wurde, weist für die kommenden Jahre (bis 2025) einen steigenden Bedarf aus, dementsprechend soll ergänzend ein Angebot an ambulanten Therapieplätzen für die ambulante Rehabilitation der Phase II (stationär ersetzend) implementiert werden.

5.5.1. Operatives Ziel: Sicherstellen eines bedarfsgerechten stationären Betreuungsangebots für onkologische Rehabilitationspatientinnen/-patienten

Sicherstellen eines flächendeckenden stationären qualitätsgesicherten Betreuungsangebotes für onkologische Rehabilitationspatienten in Österreich.

Maßnahme A: Reevaluierung der vorliegenden Bedarfsrichtwerte, Einbeziehen aktueller epidemiologischer Daten (Rehabilitationsplan 2012) und internationaler Vergleichszahlen sowie bestehender Qualitätsvorgaben der PVA.

Messgröße A 1: Reevaluierung liegt vor.

Maßnahme B: Stufenweiser Ausbau qualitätsgesicherter spezialisierter stationärer Einrichtungen für onkologische Rehabilitation.

Messgröße B 1: Anzahl und Kapazitäten der auf onkologische Rehabilitation spezialisierten Krankenanstalten (öffentlich und privat)

Messgröße B 2: Anzahl der Frühpensionierungen/Invaliditätspensionen auf Grund einer Krebserkrankung

5.5.2. Operatives Ziel: Etablieren einer qualitätsgesicherten ambulanten onkologischen Rehabilitation

Etablieren einer qualitätsgesicherten, wohnortnahen, ambulanten onkologischen Rehabilitation. Diese soll nach Abschluss des bereits geplanten Pilotprojektes in Österreich flächendeckend etabliert werden.

Maßnahme A: Nach Abschluss der zwei geplanten PVA-Pilotprojekte Etablieren von flächendeckenden ambulanten Rehabilitationseinheiten für onkologische Rehabilitation gemäß Rehabilitationsplan 2012.

Messgröße A 1: Anzahl der Krankenanstalten und Ambulatorien (öffentlich und privat), in denen qualitätsgesicherte onkologische Rehabilitation angeboten wird.

Maßnahme B: Laufende Evaluierung des errechneten Bedarfs (Rehabilitationsplan 2012) entsprechend den Ergebnissen der Pilotprojekte und den aktuellen epidemiologischen Daten. Von einer einzurichtenden Arbeitsgruppe soll in der Folge geklärt werden, inwieweit in das ambulante Onkologie-Rehabilitationsprojekt auch Patienten/Patientinnen in der Phase II (im direkten Anschluss an das Akut-Krankenhaus) einbezogen werden, oder ob das Projekt auf die Phase III beschränkt bleibt.

Messgröße B 1: Arbeitsgruppe ist eingerichtet, erste Ergebnisse der Evaluierung liegen vor.

5.5.3. Operatives Ziel: Etablieren einheitlicher Fort- und Weiterbildungsstandards

Etablieren von einheitlichen Fort- und Weiterbildungsstandards für onkologische Rehabilitation in Österreich. Dieser Aspekt betrifft mehrere Berufsgruppen, wie z. B. Ärztinnen/Ärzte, Psychotherapeutinnen/-therapeuten und klinische Psychologinnen/Psychologen, die gehobenen Krankenpflegekräfte und Sozialarbeiter/innen. Sowohl in der Basisausbildung dieser Berufsgruppen müssen rehabilitative und psychoonkologische Aspekte vermehrt angeboten werden als auch in einer spezialisierten Zusatzausbildung. Die zu vermittelnden Inhalte beziehen sich auf die organischen, psychosomatischen, rehabilitativen und sozialen Problemstellungen, wie sie bei Krebspatienten auftreten können.

Maßnahme A: Erarbeiten und Festlegen von Fort- und Weiterbildungsstandards auf Basis internationaler und nationaler Empfehlungen mit anschließender flächendeckender Implementierung dieser Standards.

Messgröße A 1: Fort- und Weiterbildungsstandards unter Bezugnahme auf nationale und internationale Richtlinien liegen vor.

5.6. Epidemiologie, Krebsstatistik und krankheitsbezogenes Verlaufsregister

Allgemeine Problemstellung

Das von der Statistik Austria geführte österreichische Krebsregister (Austrian National Cancer Registry) ist ein bevölkerungsbezogenes Krebsregister mit klarer epidemiologischer Fundierung. Die aus dem Register generierte Krebsstatistik stellt die Maßzahlen Inzidenz, Prävalenz, Überleben und Mortalität, gegliedert nach verschiedenen demografischen und tumorspezifischen Merkmalen, zur Verfügung. Diese Maßzahlen sind eine wichtige Datenquelle für Gesundheitspolitik, Gesundheitsberichterstattung und Forschung, um Patientinnen und Patienten optimal versorgen zu können. Die Daten sollten daher den höchsten Ansprüchen an Vollzähligkeit und Qualität genügen.

Die Krebsstatistik basiert auf dem Bundesgesetz vom 6. März 1969 über die statistische Erfassung von Geschwulstkrankheiten (Krebsstatistikgesetz). Sie ist dadurch den Qualitätskriterien der amtlichen Statistik verpflichtet. Das sind: Relevanz, Genauigkeit, Aktualität und Pünktlichkeit, Zugänglichkeit und Klarheit, Vergleichbarkeit, Kohärenz [34]. Die Grundsätze der amtlichen Statistik umfassen auch Aspekte der Respondentenentlastung bzw. das Aufzeigen des Nutzens der erhobenen Daten [35].

Die hohe Qualität der Basisdaten des österreichischen Krebsregisters wurde von der Internationalen Krebsforschungsgesellschaft (IARC) durch die Aufnahme der österreichischen Daten in die Publikation "Cancer Incidence in Five Continents" bestätigt [36]. Trotzdem weist die Statistik einige Schwachpunkte bezüglich Datenqualität auf. Dies betrifft sowohl die regional unterschiedliche Vollzähligkeit [37] als auch die Vollständigkeit und die Detailgenauigkeit der Merkmalsausprägungen [38]. Daher sind systematische Qualitätskontrollen und die Verbesserung der Qualität der Krebsstatistik vorrangiges Ziel des Krebsrahmenprogramms bezüglich Epidemiologie. Nur ein qualitativ hochwertiges epidemiologisches Krebsregister kann zu einem krankheitsbezogenen Register ausgebaut werden, wobei der Vollausbau eines krankheitsbezogenen Krebsregisters zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht realisierbar ist [39-41].

Neben der Vollzähligkeit der Daten ist Detailgenauigkeit bei der Beschreibung der Diagnose unabdingbar. Die textlichen Informationen zur Beschreibung von Lokalisation und Histologie des Tumors werden bei der Statistik Austria für statistische Auswertungen kodiert. Je präziser die Informationen, desto besser ist die Aussagekraft der Statistik nach der Kodierung entsprechend der Internationalen Klassifikation der Krankheiten für die Onkologie (ICD-O-3) [42] bzw. deren Umwandlung in andere Klassifikationsschemata wie z. B. die Internationale Klassifikation für Kinderkrebs (ICCC) [43].

Die Statistik Austria stellt Informationen über die zugrundeliegenden Konzepte, Definitionen und Erläuterungen samt Angaben zu den verwendeten Methoden und zur Qualität der Statistik in standardisierter Form zur Verfügung (Metainformationen) [44]. Eine ausführliche Beschreibung des Krebsregisters sowie die Darstellung des Wegs von der Patientenakte zur Krebsstatistik liefert der IST-Stand-Bericht [1].

Um die Bedeutung von Datenverfügbarkeit und Datenqualität zu unterstreichen, wurde das strategische Ziel 5 „Hochwertige Daten und verbesserte evidenzbasierte Information zur

Entscheidungsfindung von Gesunden, Patientinnen und Patienten, Leistungserbringern und politischen Entscheidungsträgern“ formuliert. Zur Beurteilung der Zielerreichung der strategischen Ziele 1 „Verringerte Inzidenz bei Krebserkrankungen in der Bevölkerung durch Prävention/Gesundheitsförderung“ und 2 „Verringerte Mortalität bei Krebserkrankungen und längeres Überleben der Patientinnen und Patienten durch evidenzbasierte und zeitgerechte Früherkennung, Diagnostik und Behandlung“ sollen Daten bereitgestellt werden, die nicht nur die Ausgangslage erfassen, sondern auch ein Monitoring ermöglichen.

5.6.1. Operatives Ziel: Verbesserung der Qualität der Krebsstatistik

Verbesserung der Qualität der Krebsstatistik durch Sicherstellen der Vollzähligkeit der Dokumentation inkl. vollständig dokumentierter Merkmale sowie hoher Detailgenauigkeit in den Merkmalsausprägungen.

Maßnahme A: Schaffen bzw. Aktualisieren der entsprechenden Rechtsgrundlage.

Messgröße A 1: Rechtsgrundlage ist geschaffen bzw. aktualisiert.

Maßnahme B: Erstellen eines jährlichen Daten-Qualitätsberichtes durch die Statistik Austria auf nationaler bzw. Bundesländerebene mit nachstehenden Inhalten als Rückmeldung an die Respondenten:

Vollzähligkeit der Dokumentation – Überprüfung durch wissenschaftlich fundierte und international anerkannte Methoden nach Umsetzen der entsprechenden datenschutzrechtlichen Erfordernisse (Pseudonymisierung).

Vollständigkeit der Merkmale und hohe Detailgenauigkeit der Merkmalsausprägungen – Überprüfung durch tabellarische Auswertung der Krebsstatistik.

Messgröße B 1 : Beurteilung der Vollzähligkeit: Hospital Discharge Only Index (HDO Index), Prozentsatz der Vollzähligkeit nach der Flow-Methode (FLOW), Mortality/Incidence Ratio (M/I-Ratio), Stabilität der Inzidenz im Zeitverlauf, Inzidenz im Bundesländervergleich

Messgröße B 2 : Beurteilung der Vollständigkeit pro Merkmal: Prozentsatz „keine Angabe“ bzw. „unbekannt“ und Prozentsatz der DCO-Fälle.

Messgröße B 3 : Beurteilung der Detailgenauigkeit in den ausgewählten Merkmale: Prozentsatz der definierten unspezifischen Codes.

5.6.2. Operatives Ziel: Erweitern des epidemiologischen Registers um entitätsspezifische klinische Merkmale

Mittelfristig könnte das bestehende epidemiologische Krebsregister unter Nutzung der in der Routinedokumentation bereits existierenden Daten erweitert werden, mit dem Ziel für einzelne

ausgewählte Krebsentitäten weitere spezifische Merkmale zu erfassen, die z. B. für die Auswahl der Therapie maßgeblich sind, um für diese Krankheiten Aussagen – abseits von Studien – zur Behandlung und zur daraus resultierenden Lebensverlängerung treffen zu können.

Maßnahme A: Schaffen bzw. Aktualisieren der entsprechenden Rechtsgrundlage auf Basis eines Meldekatalogs.

Messgröße A 1: Rechtsgrundlage ist geschaffen bzw. aktualisiert.

Maßnahme B: Entsprechende Erweiterung des jährlichen Daten-Qualitätsberichtes, der bereits als Maßnahme im Rahmen des operativen Ziel 5.6.1 festgelegt wurde.

Messgröße B 1: Beurteilung der Detailgenauigkeit in ausgewählten Merkmalen: Prozentsatz der definierten unspezifischen Codes.

5.6.3. Operatives Ziel: Entwickeln von einem krankheitsbezogenen Verlaufsregister

Langfristig besteht die Möglichkeit das epidemiologische Krebsregister durch einheitliche Standardisierung vorhandener klinischer Routinedaten zu einem krankheitsbezogenen Verlaufsregister mit Dokumentation des Erkrankungs- (Progression u. Rezidivbildung) und Behandlungsverlaufs inklusive Qualitätssicherung der Daten weiter auszubauen. Vgl. auch Maßnahme B des operativen Ziels 5.2.2. „Konzeption einer einheitlichen standardisierten onkologischen Dokumentation (inkl. der Dokumentation für Tumorboards) für den Austausch von Patientendaten sowie für die Umsetzung eines krankheitsbezogenen Krebsregisters, wobei primär die Routinedokumentation herangezogen und ggf. modifiziert werden soll.“

Ziel ist tumor- und behandlungsassoziierte Spätfolgen durch die Möglichkeit von Langzeitnachsichtungen erfassen zu können und davon abgeleitet Präventivstrategien zu entwickeln.

Maßnahme A: Schaffen bzw. Aktualisieren der entsprechenden Rechtsgrundlage auf Basis eines Meldekatalogs.

Messgröße A 1: Rechtsgrundlage ist geschaffen bzw. aktualisiert.

Maßnahme B: Umsetzen eines krankheitsbezogenen Verlaufsregisters, das den Erkrankungs- (Progression u. Rezidivbildung) und Behandlungsverlauf erfasst.

Messgröße B1: Standardisierung der klinischen Routinedokumentation in den onkologischen Zentren umgesetzt.

Maßnahme C: Entsprechende Erweiterung des jährlichen Daten-Qualitätsberichtes, der bereits als Maßnahme A im Rahmen des operativen Ziels 5.6.1. festgelegt wurde.

Messgröße C 1: Beurteilung der Detailgenauigkeit in ausgewählten Merkmalen: Prozentsatz der definierten unspezifischen Codes.

5.6.4. Operatives Ziel: Weiterführen statistischer Auswertungen und Durchführen epidemiologischer Analysen

Auf Basis der qualitätsgesicherten Krebsstatistik sind weiterführende statistische Auswertungen durchzuführen und zu publizieren sowie Handlungsfelder auszuwählen, die näheren epidemiologischen Analysen unterzogen werden sollen. Ziel ist auf Basis der Analysen Handlungsempfehlungen an die Politik zu formulieren, um z. B. für die Bevölkerung Präventivmaßnahmen setzen zu können.

Maßnahme A: Erstellen von entsprechenden Berichten zu folgenden Themen, jeweils unter Berücksichtigung tumorbezogener, demografischer, regionaler und sozioökonomischer Merkmale:

Überlebensdauer von Krebspatienten/-patientinnen

Überprüfung von Überleben abseits von Studien

Progressionsfreies bzw. eventfreies Überleben in Bezug auf die Therapie

Prävalenz der Krebserkrankungen

Prognose von Krebsinzidenz und Krebsmortalität

Messgröße A 1: Publikation entsprechender Berichte

Maßnahme B: Auswahl von (aus Maßnahme A) identifizierten, speziellen onkologischen Krankheitsentitäten zur näheren epidemiologischen Analyse unter Einbeziehung anderer Datenquellen und komplexerer Kausalmethoden und zur Formulierung von Handlungsempfehlungen.

Messgröße B1: Epidemiologische Analysen und entsprechende Handlungsempfehlungen liegen vor.

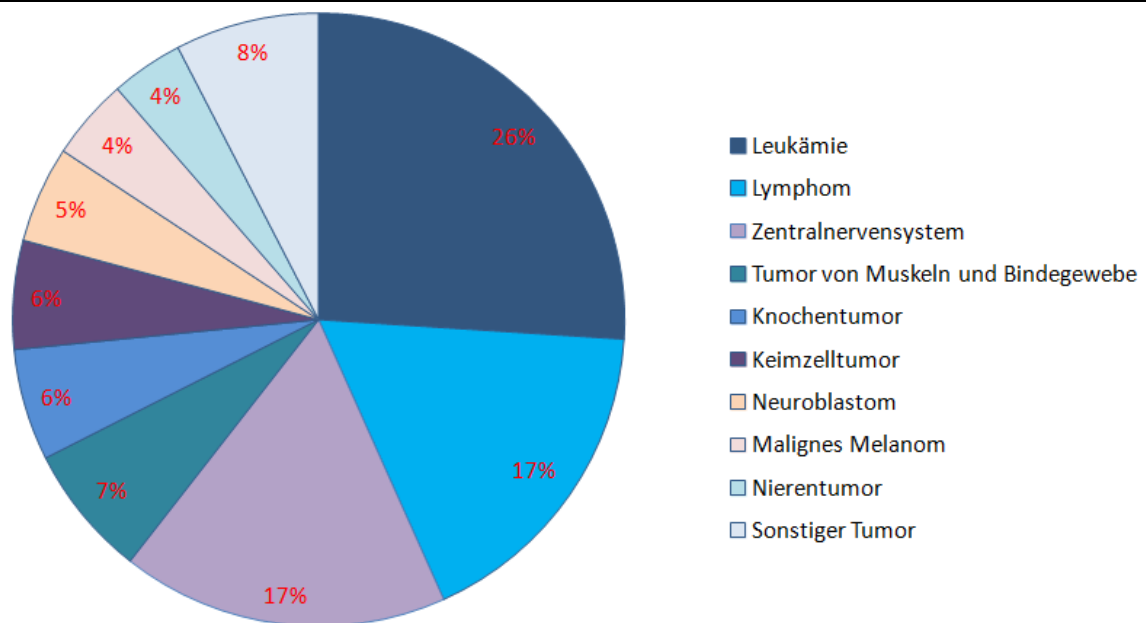
6. Spezifische Aspekte für die Zielgruppe der Kinder und Jugendlichen

Das Spektrum der Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter unterscheidet sich grundlegend von dem im Erwachsenenalter. Zu den häufigsten Tumoren zählen Leukämien, Lymphome und Tumore des Zentralnervensystems, die gemeinsam etwa 60 Prozent aller Krebserkrankungen von Kindern und Jugendlichen ausmachen.

Über 70 Prozent der krebserkrankten Kinder und Jugendlichen können heute geheilt werden, bei einigen Krebserkrankungen überleben nahezu alle. Die Behandlung ist intensiv, langdauernd sowie komplex und eine Herausforderung für alle Beteiligten.

Abb. 8

Kumulierte Häufigkeit der Tumorentitäten im Kindesalter in den Diagnosejahren 2000 bis 2009 (N=2564)



Quelle: Statistik Austria – Österreichisches Krebsregister;

Für die onkologische Versorgung von Kindern und Jugendlichen sind folgende Aspekte von entscheidender Bedeutung:

Zeitnahe Diagnosestellung

Um den betroffenen Kindern und Jugendlichen beste Chancen auf Heilung zu ermöglichen, muss die Diagnose so schnell wie möglich gestellt werden. Dies erfordert einerseits das Bewusstsein in der Öffentlichkeit und das Wissen der Kinder- und Hausärztinnen und -ärzte, dass junge Menschen derartige Erkrankungen erleiden können, andererseits die Kenntnis der Symptome und Beschwerden dieser Erkrankungen, um den Zeitraum zwischen ersten Symptomen und Behandlungsbeginn möglichst gering zu halten.

Behandlung in einem Zentrum durch ein multiprofessionell und interdisziplinär zusammengestelltes Team

Es hat sich gezeigt, dass die Überlebenschancen der Kinder mit Krebserkrankungen höher sind, wenn Diagnose und Behandlung durch ein Expertenteam in einem spezialisierten Zentrum erfolgen. Daher ist eine ehestmögliche Transferierung in ein pädiatrisches hämato-onkologisches Zentrum sicherzustellen. Diese Behandlungszentren bilden ein Netzwerk, arbeiten nach einheitlichen Therapieanleitungen und Studienprotokollen und sind aktiv in die klinische Forschung eingebunden. Kinderonkologische Schwerpunktzentren verfügen in Österreich auch über erfahrene Tumorboards mit der notwendigen fachspezifischen Expertise zur Steuerung von Diagnostik und Therapie.

Umfassende psycho-soziale Versorgung

Auf Grund des komplexen Geschehens einer kindlichen Krebserkrankung und deren Bedeutung im familiären Umfeld ist eine generelle Indikation für psycho-soziale Versorgung hervorzuheben. Dabei ist die ganzheitliche Betreuung von Kindern und Jugendlichen ab dem Diagnosezeitpunkt innerhalb des Bezugssystems notwendig. Neben kinderonkologisch tätigen Ärzten/Ärztinnen und dem onkologisch geschulten Kinderpflegepersonal, Psychologinnen/Psychologen und Psychotherapeutinnen/-therapeuten besteht Bedarf an Kindergartenpädagoginnen/-pädagogen, Lehrerinnen/Lehrern, Physio- und Ergotherapeutinnen und -therapeuten und Sozialarbeiterinnen/-arbeitern. Die Möglichkeit eines integrierten Schulunterrichts am Krankenbett, von Heimunterricht und Kontakt über einen speziellen Lehrkörper mit der Stammschule sollte garantiert sein.

Bei Bedarf Bereitstellen einer multiprofessionellen Palliativ- und Hospizbetreuung

Wenn das Kind nicht geheilt werden kann, braucht die Familie die Hilfe eines multidisziplinär zusammengesetzten Palliativ- oder Hospizteams. Hospiz- und Palliativangebote, die sich an Erwachsene richten, eignen sich nicht automatisch auch für Kinder, da nicht nur die Krankheitsbilder, sondern auch die spezifischen Bedürfnisse und das Miteinbeziehen des familiären Umfeldes bei allen Überlegungen zu berücksichtigen sind. Zu betonen ist, dass pädiatrisch onkologische Behandlungszentren auch in der Palliativphase eng mit dem Kind/Jugendlichen und seiner Familie verbunden bleiben und gerne auf die Unterstützung durch mobile Palliativteams (externer onkologischer Pflegedienst) zurückgreifen, um eine Versorgung solange wie möglich daheim in der gewohnten Umgebung anbieten zu können. Das jeweilige Betreuungsmodell ist von der örtlichen Distanz des Wohnorts zum onkologischen Behandlungszentrum mitbestimmt. Für die Gruppe der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen liegt seit Mitte 2013 ein spezifisches Versorgungskonzept vor [30] .

2011 wurde die Kinder- und Jugendgesundheitsstrategie des Bundesministeriums für Gesundheit publiziert. Um einige auch dort thematisierte Anliegen mit Bezug zur Kinderonkologie zu betonen, werden folgende Ziele formuliert [45]:

6.1 Operatives Ziel: Bedarfsorientiertes Bereitstellen einer familienorientierten stationären Rehabilitation

Eine lebensbedrohliche Erkrankung im Kindes- und Jugendalter belastet nicht nur das Kind / den Jugendlichen, sondern das gesamte familiäre Umfeld. In der familienorientierten stationären Rehabilitation/Nachsorge wird nach Abschluss der intensiven Behandlungsphase neben dem erkrankten Kind die gesamte Familie in die Rehabilitationsmaßnahmen einbezogen. Durch die gleichzeitige Therapie des primär erkrankten Kindes und dessen Familienmitgliedern können wichtige Synergieeffekte erzielt werden.

Maßnahme A: Strukturierte Zusammenarbeit mit einem Zentrum für familienorientierte kindgerechte Rehabilitation möglichst in Österreich

Messgröße A1: Ein Großteil der Kinder und Jugendlichen erhalten nach der akuten Behandlung von Knochentumoren, Tumoren des Gehirns und Nervensystems sowie nach einer Stammzelltransplantation die entsprechende Rehabilitation.

Messgröße A2: Die Hälfte der Kinder und Jugendlichen erhält nach der akuten Behandlung von anderen soliden Tumoren sowie Leukämie und Lymphomen die entsprechende Rehabilitation.

6.2 Operatives Ziel: Implementieren eines „Survivorship Passports“ für Kinder und Jugendliche

Alle erfolgreich behandelten jungen Krebspatientinnen und -patienten sollten unbedingt über längere Zeit beobachtet werden, um nicht nur das Überleben, sondern auch die Lebensqualität und die möglichen Langzeitfolgen der Behandlung zu dokumentieren. Zwei aktuelle FP7 [46] geförderte Projekte, encca (<http://www.encca.eu>) und PanCare Surf Up (<http://www.pancaresurfup.eu/>) haben die Basis für die gezielte lebenslange Nachsorge nach Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter geschaffen. Der sogenannte „**Survivorship Passport**“ greift den Wunsch von betroffenen Jugendlichen und jungen Erwachsenen auf, am Ende der Behandlung Information gebündelt zu ihrer Krebserkrankung, d. h. zu erhaltenen Therapien und allfälligen Komplikationen sowie eine Einschätzung des individuellen Risikos für mögliche Spätfolgen zu bekommen. Dieser Survivorship Passport ermöglicht bei jedem weiteren Arztkontakt im künftigen Leben die wesentlichen Informationen medizinisch geprüft und rasch zur Verfügung zu haben und ermöglicht dementsprechend auch eine risikoadaptierte Nachsorge.

Maßnahme A: Erarbeiten eines „Survivorship Passports“ basierend auf internationalen Erfahrungen.

Messgröße A1: „Survivorship Passport“ ist entwickelt.

Messgröße A2: Alle erfolgreich behandelten jungen Krebspatientinnen und -patienten erhalten einen „Survivorship Passport“ nach dem Abschluss ihrer Behandlung.

7. Spezifische Aspekte für die Zielgruppe der älteren Menschen

Der Anteil und die Absolutzahl an Krebspatientinnen/-patienten mit höherem Alter nehmen stetig zu. Der Anteil von Krebspatientinnen/-patienten, die 60 Jahre oder älter sind, beträgt über 50 Prozent, das mittlere Alter aller Tumorpatientinnen/-patienten beträgt ca. 64 Jahre. Durch die stetige Zunahme der Lebenserwartung in den letzten Jahrzehnten sowie die zunehmende Fitness und Selbstversorgungsfähigkeit älterer Menschen ist eine Unterteilung in zumindest drei Altersgruppen erforderlich, i.e. in jüngere Alte (younger old), ältere Alte (older old) und älteste Alte (oldest old; >85 Jahre). Der Anteil der ältesten Alten steigt dabei am stärksten an.

Der Gesundheitszustand älterer Menschen hat sich in den letzten Jahren deutlich verbessert. Die Leistungs- und Funktionseinschränkungen der älteren Bevölkerung werden deutlich überschätzt, ihr Gesundheitszustand unterschätzt. In vielen Ländern hat sich das Verhältnis zwischen aktiver Lebenserwartung (Leben ohne auf fremde Hilfe angewiesen zu sein) und Gesamtlebenserwartung, auch bei steigender Lebenserwartung, signifikant verbessert (Kompressionsphänomen). Zwar nimmt die Zahl der Begleiterkrankungen in zunehmendem Alter bei Krebskranken signifikant zu, diese sind jedoch in adäquater Behandlung besser kontrolliert und nicht automatisch mit Einschränkung von Leistungsfähigkeit und Alltagstauglichkeit oder erhöhter Hinfälligkeit gleichzusetzen.

Krebs ist somit eine Erkrankung alter Menschen, mit stark steigendem Anteil der älteren und ältesten Alten. Für diese Population von Krebskranken sind folgende Faktoren für eine adäquate Betreuung entscheidend:

Frühzeitiges Erkennen von tumorspezifischen Symptomen

Tumorsymptome werden bei älteren und ältesten Alten signifikant später oder gar nicht diagnostiziert, was zu einem höheren Anteil an Notfalloperationen internistisch nicht vorbereiteter Patienten/Patientinnen mit oft deutlich gesteigerter Mortalität führt. Dagegen kann bei frühem Erkennen und elektivem Eingriff eine bemerkenswert niedrige Akutmortalität auch bei sehr alten Menschen mit Tumorerkrankungen beobachtet werden [47].

Bei älteren und sehr alten Krebskranken steigt der Anteil jener Personen an, bei denen keine diagnostische Abklärung durchgeführt und damit zum Teil auf Kurationspotenzial, Symptomkontrolle und eine Verlängerung der Lebenszeit a priori verzichtet wird [48].

Therapeutische Versorgung unter besonderer Berücksichtigung der altersspezifischen Biologie und Prognose

Bei alten Patientinnen und Patienten werden Behandlungsmöglichkeiten und deren Chancen oft drastisch unterschätzt, was zu signifikant mehr Untertherapie als Übertherapie führt. Behandelt wird überproportional häufig auf Grund der Beurteilung des numerischen Alters anstelle von Komorbiditäten und deren Kontrolle und Gewichtung, Performance Scores und geriatrischen Indizes. Numerisches Alter alleine stellt in der modernen Onkologie kein dominantes Beurteilungskriterium mehr dar, sodass mit adäquater Therapie selbst bei älteren und ältesten

Ältere vergleichbare Ergebnisse wie bei der Behandlung jüngerer Personen erzielt werden können. Alter ist einer der stärksten prädisponierenden Faktoren für Benachteiligung [49].

Neben den speziellen Kenntnissen der Prädiktoren für ein Ansprechen auf die Tumorthherapie und Akut- und Langzeittoxizitäten ist bei älteren Patienten das Management der Komorbiditäten, wie Diabetes, rheumatologische, kardiopulmonale sowie neurologisch/psychiatrische Erkrankungen, notwendig. Zudem sind auch ausgeprägte pharmakologische Kenntnisse zu Medikamenteninteraktionen erforderlich.

Unterstützen des Empowerments älterer Personen, um eine gemeinsame Entscheidungsfindung (shared decision making) zu ermöglichen

Aufklärung und gemeinsame Entscheidungsfindung erfordern spezielle Fertigkeiten in der Kommunikation zwischen Ärztin/Arzt und Patientin/Patient. Ein Anstieg der Kommunikationsqualität korreliert mit der Inanspruchnahme tumorkausaler Therapien durch Patientinnen und Patienten.

Verbesserung des sozialen Managements

Viele ältere Menschen wollen ihr Zuhause nicht aufgeben. Oft fehlt es im Nahstellenbereich an der nötigen Flexibilität, die für die individuelle Betreuung zu Hause notwendig ist. Das kann für Patientinnen und Patienten zu einer wesentlichen Zusatzbelastung führen, die Behandlungsakzeptanz und -qualität beeinträchtigen kann.

Daraus ergeben sich folgende Ziele für ältere Menschen:

7.1 Operatives Ziel: Verbessern der multiprofessionellen Betreuung älterer Menschen mit einer Krebserkrankung

Maßnahme A: Übernahme der Koordinationsfunktion für die Betreuung älterer Menschen durch die behandelnde onkologische Einrichtung.

Messgröße A1: An ONKS und ONKZ gemäß ÖSG sind „Care Manager“ für die Betreuung älterer Menschen eingerichtet.

7.2 Operatives Ziel: Fördern der Forschung zum Thema ältere Krebspatientinnen und -patienten

Die EMA geriatric medicines strategy aus 2011 [50] betont die Notwendigkeit, bei der Entwicklung und Evaluierung von Medikamenten die Bedürfnisse älterer Menschen zu berücksichtigen.

Maßnahme A: Erhöhen des Anteils älterer Menschen (älter als 70 Jahre), die an Studien teilnehmen.

Messgröße A1: Anzahl der Studien mit Teilnahmemöglichkeit für ältere Menschen

8. Ausblick

Das nationale Krebsrahmenprogramm ist ein im Auftrag des BMG erarbeitetes **strategisches Expertenpapier**. Es referiert die wichtigsten Handlungsfelder in der Onkologie für die Gesundheitspolitik.

Die Umsetzung des Krebsrahmenprogramms bedarf struktureller Maßnahmen und Ressourcen. Dabei sollte dem „Health in all Policies“-Ansatz folgend jedenfalls sektorenübergreifend vorgegangen werden [51], [52], [53].

Wesentlich ist – im Sinne von „Governance“ – das Einbeziehen aller Stakeholder, insbesondere auch der im onkologischen Bereich tätigen Berufsgruppen und der BGA-Gremien.

Da ein gleichzeitiges Realisieren aller definierten Ziele und empfohlenen Maßnahmen sowohl finanzielle als auch personelle Ressourcen übersteigen würde, erscheint es – analog internationaler Erfahrungen – sinnvoll, die Maßnahmen zu priorisieren. In einen breit angelegten Dialog werden die entsprechenden Gremien der BGA einzubinden sein, um die ausgewählten Themenfelder konsensual zu beschließen.

Begleitend zur Umsetzung der ausgewählten Ziele sind auch eine Evaluierung und Berichterstattung der definierten Messgrößen aufzubauen, da an Hand der Indikatoren eine Bewertung der Zielerreichung möglich wird.

9. Literatur

- [1] Arrouas M, Embacher G, Geissler D, Gnant M, Greil R, Hackl M, Jaschke W, Klaushofer K, Lukas P, Matousek P, Rasky E, Samonigg H, Sevela P, Siebert U, Thurnher H. **Onkologie in Österreich. Ist-Standsbeschreibung.** Bericht des Onkologiebeirates, unveröffentlicht. Wien: Bundesministerium für Gesundheit, 2012.
- [2] Abdelhalim AN, Alberico RA, Barczykowski AL, Duffner PK. **Patterns of magnetic resonance imaging abnormalities in symptomatic patients with Krabbe disease correspond to phenotype.** *Pediatr Neurol*, 2014; 50(2):127-134.
- [3] Lyratzopoulos G, Abel GA, Brown CH, Rous BA, Vernon SA, Roland M, Greenberg DC. **Socio-demographic inequalities in stage of cancer diagnosis: evidence from patients with female breast, lung, colon, rectal, prostate, renal, bladder, melanoma, ovarian and endometrial cancer.** *Ann Oncol*, 2013; 24(3):843-850.
- [4] European Cancer Observatory. WHO; 2012. Available online: <http://eu-cancer.iarc.fr/>. [Zugriff am: 28.8.2014]
- [5] WHO. **Cancer** World Health Organisation; 2014. Available online: <http://www.who.int/cancer/nccp/en/>. [Zugriff am: 12.8.2014]
- [6] WHO. **National cancer control programmes. Policies and managerial guidelines.** Genf: World Health Organization; 2002 24.10.2011. 180.
- [7] WHO. **Development of national environmental health action plans/NEHAP.** Copenhagen: World Health Organization, 1995. Available online: <http://www.who.int/heli/impacts/nehaps/en/index.html>.
- [8] WHO. **Guidelines for implementation of the FCTC.** World Health Organization, 2013. Available online: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/80510/1/9789241505185_eng.pdf.
- [9] UICC. **National Cancer Control Planning Resources for Non-Governmental Organizations.** Genf: International Union against Cancer, 2006.
- [10] Stevanovic D. **Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire-short form for quality of life assessments in clinical practice: a psychometric study.** *J Psychiatr Ment Health Nurs*, 2011; 18(8):744-750. eng.
- [11] Gorgojo L, Harris M, Garcia-Lopez E. **National Cancer Control Programmes: Analysis of primary Data from Questionnaires.** 2011/2012.
- [12] Bundesministerium für Gesundheit. **Onkologiebeirat** 2014. Available online: http://www.bmg.gv.at/home/Schwerpunkte/Krankheiten/Nichtuebertragbare_Krankheiten/Krebs/Onkologiebeirat. [Zugriff am: 12.8.2014]
- [13] Kolip P. **Evaluation, Evidenzbasierung und Qualitätsentwicklung.** *Prävention und Gesundheitsförderung*, 2006; 1(4):234-239.
- [14] Zielsteuerung-Gesundheit AaB-V: **Vereinbarung gemäß Art. 15a B-VG Zielsteuerung-Gesundheit**, Bundesgesetzblatt.
- [15] BMG BfG. **Rahmen-Gesundheitsziele. Richtungsweisende Vorschläge für ein gesünderes Österreich.** Wien: Bundesministerium für Gesundheit, 2012. Available online: www.gesundheitsziele-oesterreich.at.
- [16] Gesundheit Österreich GmbH. **ÖSG 2012: Österreichischer Strukturplan Gesundheit 2012 inklusive Großgeräteplan.** Wien: Bundesministerium für Gesundheit, 2012. Available online: http://www.bmg.gv.at/cms/home/attachments/1/0/1/CH1071/CMS1136983382893/oesg_2012_-_text_ohne_matrizen.pdf.
- [17] Bundesministerium für Gesundheit. **Kinder Gesundheitsstrategie.** Wien: Bundesministerium für Gesundheit, 2011.
- [18] BMG BfG. **NAP.e: Nationaler Aktionsplan Ernährung inkl. Maßnahmenübersicht und Planung 2012.** Wien: Bundesministerium für Gesundheit, 2012.

- [19] BMLVS/BMG. **Nationaler Aktionsplan Bewegung (NAP.b.)**. Bundesministerium für Landesverteidigung und Sport/Bundesministerium für Gesundheit 2012. Available online: <http://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/6/0/2/CH1004/CMS1339408972490/napb.pdf>.
- [20] BMG. **Nationaler Aktionsplan für seltene Erkrankungen**. Bundesministerium für Gesundheit, 2012.
- [21] BKA. **Arbeitsprogramm der österreichischen Bundesregierung 2013–2018**. 2013.
- [22] Zielonke N, Hackl M, Baldaszi E. **Krebsinzidenz und Krebsmortalität in Österreich** Wien: Statistik Austria; 2012 17.08.2012. 141.
- [23] Munck J, Güntert B, Pfänder C, Aschaber T. **Future Demands - Prognosen von Inzidenz und Prävalenz onkologischer Erkrankungen vor dem Hintergrund des demographischen Wandels und Auswirkungen auf das Versorgungssystem in Österreich**. 2014.
- [24] Hackl M, Hanika A, Klotz J, Leitner B, N. Z. **Trends der Entwicklung von Krebserkrankungen in Österreich - eine Prognose bis 2030**. Wien: Bundesministerium für Gesundheit, 2014, unveröffentlicht.
- [25] Haward R. **Organizing a comprehensive framework for cancer control. Responding to the challenge of cancer in Europe**. In: Coleman MP, Alexe D-M, T A: Responding to the challenge of cancer in Europe. Ljubljana: Institute of Public Health of the Republic of Slovenia; 2008. Seite 113.
- [26] Kaminski, Gartlehner. **Kausales Modell für Screening-Untersuchungen**. Krems: Donauuniversität, Department für evidenzbasierte Medizin und klinische Epidemiologie, 2012.
- [27] Piso B, Wild C. **Rational Vaccination Policies – Decision Support. Review of international Literature for “rational” Vaccination Policies**. 2008. Available online: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0264410X09011396>.
- [28] Klemperer D. **Gute Praxis Gesundheitsinformation**. Zeitschrift Evid Fortbild Qual Gesundheitswesen (ZEFG), 2010: 2010(104):66-68.
- [29] Vyssoki B, Gleiss A, Rockett I, Sonneck G, Kapusta N. **Suicide Among Austrian Cancer Patients**. Studie an der Medizinischen Universität Wien, 2014.
- [30] Nemeth C, Pochobradsky E. **Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene**. GÖG/BMG, 2013. Available online: <http://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/3/6/7/CH1071/CMS1103710970340/hospiz-und-palliativversorgung-fuer-kinder-jugendliche-und-junge-erwachsene-expertenkonzept-2013.pdf>.
- [31] Nemeth C, Schleicher B, Bitschnau KW, Borovnyak E, Sorge M, Eisl CS, Heck U, Prohaska R, Rupacher E, Werni-Kourik M. **Prozesshandbuch Hospiz- und Palliativeinrichtungen**. 2012. Available online: <http://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/3/6/7/CH1071/CMS1103710970340/prozesshandbuch-hospiz-und-palliativeinrichtungen-02-11-2012.pdf>.
- [32] Nemeth C. **Hospiz- und Palliativversorgung - Monitoring 2012. Leistungsbereich 1. Gesundheitsplanung 2012**. Ergebnisbericht. Wien: Gesundheit Österreich GmbH - Geschäftsbereich ÖBIG, Bundesministerium für Gesundheit, 2012, No.: ZL.: II/43156.
- [33] Reiter D, Fülöp G, Gyimesi M, Nemeth C. **Rehabilitationsplan 2012**. Wien: Gesundheit Österreich GmbH, 2012.
- [34] Verordnung EU. **Verordnung des Europäischen Parlaments und des Rates vom 11. März 2009 über europäische Statistiken und zur Aufhebung der Verordnung**. EG, Euratom Nr 1101/2008 des Europäischen Parlaments und des Rates über die Übermittlung von unter die Geheimhaltungspflicht fallenden Informationen an das Statistische Amt der Europäischen Gemeinschaften, 2009.
- [35] Statistik Austria. **Die Institution STATISTIK AUSTRIA - Aufgaben und Grundsätze** 2013. Available online: http://www.statistik.at/web_de/ueber_uns/aufgaben_und_grundsaeetze/index.html. [Zugriff am: 28.8.2014]

- [36] Curado MP, Edwards BK. **Cancer incidence in five continents**. IARC Sci Publ, 2008: Volume IX,(160):1-837. eng.
- [37] Oberaigner W, Siebert U. **Are survival rates for Tyrol published in the Eurocare studies biased?** Acta Oncol, 2009: 48(7):984-991. eng.
- [38] Marcos-Gragera R, Allemani C, Tereanu C, De Angelis R, Capocaccia R, Maynadie M, Luminari S, Ferretti S, Johannesen TB, Sankila R, Karjalainen-Lindsberg ML, Simonetti A, Martos MC, Raphael M, Giraldo P, Sant M. **Survival of European patients diagnosed with lymphoid neoplasms in 2000-2002: results of the HAEMACARE project**. Haematologica, 2011: 96(5):720-728. eng.
- [39] Hackl M, Klimont J, Waldhör T. **Vollzähligkeitsanalyse der Krebsinzidenz**. 2011.
- [40] Hackl M, Waldhoer T. **Estimation of completeness of case ascertainment of Austrian cancer incidence data using the flow method**. Eur J Public Health, 2013: 23(5):889-893. eng.
- [41] Hackl M, Zielonke N, Waldhör T. **Vollzähligkeitsanalyse der österreichischen Krebsinzidenz Methode: Mortality/Incidence-Ratio**. Statistische Nachrichten, 2012.
- [42] DIMDI. **ICD-O-3** 2013. Available online: <http://www.dimdi.de/static/de/klassi/icdo3/index.htm>. [Zugriff am: 27.8.2014]
- [43] Steliarova-Foucher E, Stiller C, Lacour B, Kaatsch P. **International Classification of Childhood Cancer**. 2005.
- [44] Statistik Austria. **Dokumentationen zu dieser Kategorie** 2014. Available online: http://www.statistik.at/web_de/dokumentationen/Gesundheit/index.html. [Zugriff am: 28.8.2014]
- [45] BMG. **Kindergesundheitsstrategie**. Bundesministerium für Gesundheit, 2011.
- [46] Saracci R. **European Union: the seventh Framework Programme resuscitates public health research**. Eur J Public Health, 2007: 17(3):237. eng.
- [47] Latkauskas T, Rudinskaitė, Kurtinaitis J, Jančiauskienė R, Tamelis A, Saladžinskas Z, Pavalkis D. **The impact of age on post-operative outcomes of colorectal cancer patients undergoing surgical treatment**. BMC Cancer 2005, 2005.
- [48] Schonberg MA, Marcantonio ER, Ngo L, Li D, Silliman RA, McCarthy EP. **Causes of death and relative survival of older women after a breast cancer diagnosis**. J Clin Oncol, 2011: 29(12):1570-1577. eng.
- [49] Chagpar R, Xing Y, Chiang YJ, Feig BW, Chang GJ, You YN, Cormier JN. **Adherence to stage-specific treatment guidelines for patients with colon cancer**. J Clin Oncol, 2012: 30(9):972-979. eng.
- [50] EMA. **EMA geriatric medicines strategy**. European Medicines Agency, 2011, No.: EMA/CHMP/137793/2011. Available online: http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Other/2011/02/WC500102291.pdf.
- [51] Ståhl Tea. **Health in all policies. Prospects and potentials**. Finland: Ministry of Social Affairs and Health, 2006. Available online: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0003/109146/E89260.pdf.
- [52] McQueen D, Wismar M, Lin V, Jones C, Davies M. **Intersectoral Governance for Health in All Policies**. Copenhagen: WHO, 2012. Available online: <http://iuhpe.gesundheitsfoerderung.ch/downloads/en/Programme/PDFs/McQueen-David.pps.pdf>.
- [53] Tuttner S. **Health in All Policies**. Linz: Oberösterreichische Gebietskrankenkasse, 2013.
- [54] Piso B, Wild C. **Übersetzung der Screening Kriterien des National Screening Committees**. 2013. Available online: <http://www.screening.nhs.uk>.
- [55] Wilson J, Jungner G. **Principles and practice of screening for disease**. 1968. Available online: http://whqlibdoc.who.int/php/WHO_PHP_34.pdf

10. Abkürzungen

AGES	Österreichische Agentur für Gesundheit und Ernährungssicherheit
AMG	Arzneimittelgesetz
ASCO	American Society of Clinical Oncology
ATHIS	Austrian Health Interview Survey / Österreichische Gesundheitsbefragung
BGA	Bundesgesundheitsagentur
CIN	Cervikale intraepitheliale Neoplasie
DCO	Death certificate only. Bis zur Ausstellung des Totenscheins unbekannte Krebsfälle
HBV-Infektion	Hepatitis B Viren Infektion
ESMO	European Society of Clinical Oncology
EU	Europäische Union
FWF	Fonds zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung
FFG (FFF)	Fonds zur Förderung der gewerblichen Wirtschaft
HPV	Humane Papillomaviren
LKF	Leistungsorientierte Krankenanstaltenfinanzierung
NSCLC	Non-small cell lung cancer. Nicht-kleinzelliges Lungenkarzinom
RSG	Regionaler Strukturplan Gesundheit
ÖAW	Österreichische Akademie der Wissenschaften
ÖNB	Österreichische Nationalbank, Jubiläumsfonds
ONKA	Assoziierte onkologische Versorgung
ONKS	Onkologischer Schwerpunkt
ONKZ	Onkologisches Referenzzentrum
ÖSG	Österreichischer Strukturplan Gesundheit
PVA	Pensionsversicherungsanstalt
SMR	Standardisierte Mortalitätsrate
SV	Sozialversicherung
TEWEB	Telefon- und webbasiertes Erstkontakt- und Beratungsservice

11. Glossar

ECHI: European Community Health Indicators; Bestandteil des EU-Projektes Gesundheitsmonitoring, das auf regelmäßigen Befragungen der Bevölkerung zum Thema Gesundheit beruht.¹

Effektivität: bezeichnet die Vollständigkeit und Genauigkeit, mit der ein bestimmtes Ziel erreicht wird („Die richtigen Dinge tun“).

Effizienz: bezeichnet den im Verhältnis zur Vollständigkeit und Genauigkeit eingebrachten Aufwand, mit der ein bestimmtes Ziel erreicht wird („Die Dinge richtig tun“).

Empowerment: bezeichnet Strategien und Maßnahmen, die den Grad an Autonomie und Selbstbestimmung im Leben von Menschen oder Gemeinschaften erhöhen sollen und die es ihnen ermöglichen, ihre Interessen (wieder) eigenmächtig, selbstverantwortlich und selbstbestimmt zu vertreten.

Entität: bezeichnet im onkologischen Zusammenhang eine Erkrankung bzw. ein Bündel von Erkrankungen mit spezifischen Merkmalen.

Epidemiologie: wissenschaftliche Disziplin, die sich mit der Verbreitung sowie den Ursachen und Folgen von gesundheitsbezogenen Zuständen und Ereignissen in Bevölkerungen oder Populationen beschäftigt.

Ereignisfrei: ist ein medizinischer Begriff, der bedeutet, dass ein Patient / eine Patientin bis zum angegebenen Zeitpunkt keinerlei Anzeichen der Tumorerkrankung hat, nicht gestorben ist und keine weitere, spätere Tumordiagnose hat.

Gesundheitskompetenz / Health Literacy: Wissen, Motivation und Kompetenzen von Menschen, relevante Gesundheitsinformationen in unterschiedlicher Form zu finden, zu verstehen, zu beurteilen und anzuwenden, um im Alltag zu Krankheitsbewältigung, Krankheitsprävention und Gesundheitsförderung Urteile fällen und Entscheidungen treffen zu können, die ihre Lebensqualität während des gesamten Lebensverlaufs erhalten oder verbessern.

Gesundheitsförderung: Maßnahmen und Aktivitäten, die auf die Ressourcensteigerung und Erhöhung der Gesundheitspotenziale von Bevölkerungsgruppen in bestimmten Settings abzielen und auf einem umfassenden Gesundheitsbegriff (Berücksichtigung vielfältiger Gesundheitsdeterminanten) aufbauen.

Governance: bezeichnet allgemein das Steuerungs- und Regelungssystem im Sinn von Strukturen (Aufbau- und Ablauforganisation) einer politisch-gesellschaftlichen Einheit, wie Staat, Verwaltung, Gemeinde, private oder öffentliche Organisation.

Health in all Policies / Gesundheit in allen Politikfeldern: Strategie zur Integration von Gesundheitsüberlegungen in andere politische Sektoren mit dem Ziel einer gesundheitsförderlichen Gesamtpolitik

¹http://www.statistik.at/web_de/statistiken/gesundheit/europaeische_gesundheitsindikatoren_echi/index.html

Indikator: Kennzahl, die einen Hinweis auf eine bestimmte Entwicklung, einen eingetretenen Zustand o.Ä. gibt.

Inzidenz: bezeichnet die Anzahl der Neuerkrankungen an einer bestimmten Erkrankung in einer definierten Population innerhalb eines definierten Zeitraumes.

Investigator Initiated: „vom Forscher angeregt/initiiert“. Von Ärzten/Ärztinnen bzw. Forschern/Forscherinnen an Universitäten initiierte klinische Prüfungen werden Investigator Initiated Trials (IIT) genannt. IIT verfolgen in der Regel das Ziel, vorhandene Therapien und Behandlungskonzepte zu verbessern oder weiterzuentwickeln. Damit unterscheiden sich IIT von Auftragsforschungs-Studien mit kommerziellem Interesse.

Krebsforschung, Bereiche der: enthalten basiswissenschaftliche, translationale², epidemiologische und unabhängige klinische Krebsforschung

Morbidität: bezeichnet die Krankheitshäufigkeit bezogen auf eine bestimmte Bevölkerungsgruppe.

Mortalität: bezeichnet die Anzahl der Todesfälle bezogen auf die Gesamtanzahl der Individuen oder, bei der spezifischen Sterberate bezogen auf die Anzahl der betreffenden Population, in einem definierten Zeitraum.

Multilevel-Strategie: bezeichnet in diesem Zusammenhang ein Bündel von Maßnahmen, die auf mehreren Ebenen stattfinden.

Pack per Year: bezeichnet die Anzahl der Zigarettenspackungen, die pro Jahr konsumiert wurden.

Prävalenz (Krankheitshäufigkeit): bezeichnet die Anzahl der Personen einer Population, die zu einem definierten Zeitpunkt oder während eines definierten Zeitraumes an einer bestimmten Erkrankung erkrankt sind.

Prävention: Vorbeugende Maßnahmen, Programme und Projekte, um ein unerwünschtes Ereignis oder eine unerwünschte Entwicklung zu vermeiden.

Screening: bezeichnet die Suche nach Krankheiten in einer definierten Population mittels systematischer Testverfahren.

Shared decision making / partizipative Entscheidungsfindung: bezeichnet die Interaktion bzw. Kommunikation zwischen Ärztin/Arzt und Patientin/Patient, die darauf zielt, zu einer gemeinsam verantworteten Übereinkunft über eine angemessene medizinische Diagnostik und/oder Therapie zu kommen.

Sozioökonomischer Hintergrund: bezeichnet den früheren und aktuellen sozioökonomischen Status, ein Bündel von Merkmalen menschlicher Lebensumstände. Dazu gehören beispielsweise: formale Bildung und Schulabschluss; Beruf und Einkommen; Besitz von Kulturgütern (häufig erfasst über den Besitz von Büchern); kulturelle Praxis (z. B. Besuche in Theatern und Museen); Wohnort und Eigentumsverhältnisse; finanzielle Liquidität und Kreditwürdigkeit.

Stakeholder: Interessenvertreter, bezeichnet eine Person oder Gruppe, die ein berechtigtes Interesse am Verlauf oder Ergebnis eines Prozesses oder Projektes hat.³

² Translational bezeichnet die Schnittstelle zwischen präklinischer Forschung und klinischer Entwicklung.

ANHANG

Rationale Impfpolitiken [27]

1. Public-Health-Relevanz der Gesundheitsbedrohung durch Erkrankung
2. Alternative Maßnahmen
3. Impfstrategie unter Berücksichtigung von Kosten-Nutzen-Berechnungen
4. Programmkonformität
5. Offene Forschungsfragen (siehe auch Voraussetzungen)
6. Krankheitslast und ihre Folgen
7. Eigenschaften verfügbarer Impfstoffe, Effektivität der Impfung (evidenzbasierte Orientierung an Studienergebnissen)
8. Kosten-Effektivität
9. Akzeptanz
10. Umsetzbarkeit
11. Gleichheitsgrundsätze
12. Ethische, rechtliche und politische Überlegungen
13. Überwachung/Monitoring (Surveillance)
14. Überwachung der Side Effects

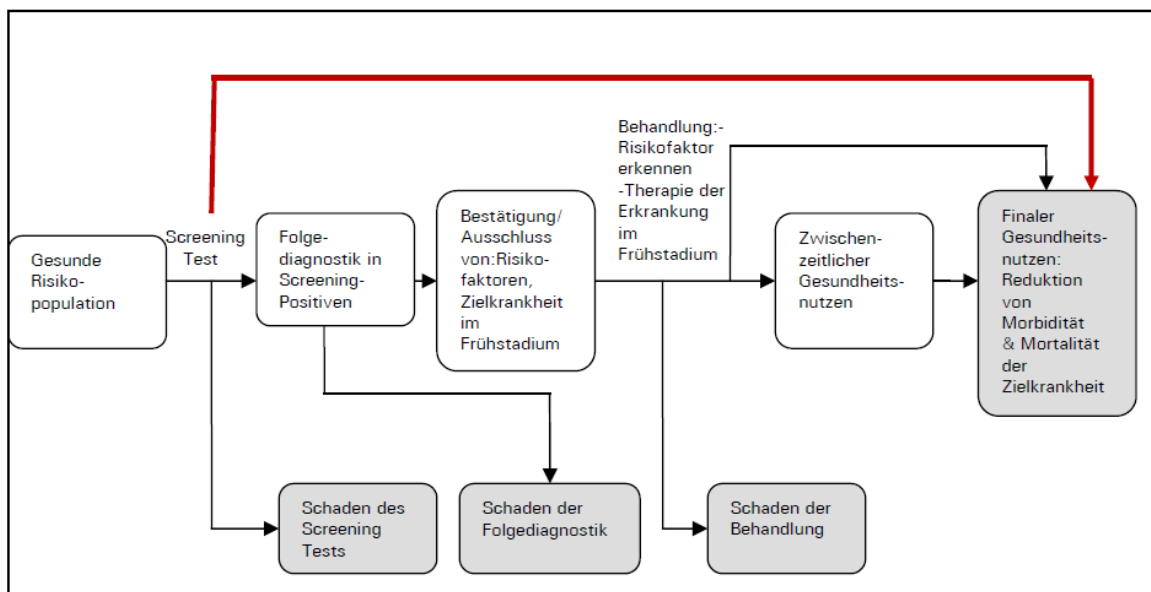
³ <http://de.wikipedia.org/wiki/Stakeholder>

Kausales Modell für Screening-Untersuchungen

Die United States Preventive Services Task Force (USPSTF) stellt Screening-Untersuchungen in ihrer gesamten Tragweite als kausales Modell dar, das den Zusammenhang zwischen Zielpopulation, Intervention und patientenrelevanten Zielparametern verdeutlicht. Es bildet auch die Verkettung von intermediären und patientenrelevanten Zielparametern ab und bezieht mögliche Nebenwirkungen in jeder Stufe dieses Prozesses mit ein. Die wesentliche Frage, die bei der Beurteilung der Wirksamkeit und Sicherheit von Screening beantwortet werden muss, ist dabei als roter Pfeil dargestellt: Führt die Durchführung von Screening-Untersuchungen in einer gesunden Risikopopulation zu einer Verbesserung von gesundheitlich relevanten Endpunkten?

Abb. 9

Kausales Modell für Screening-Untersuchungen [26]



Screening-Kriterien

Im Vereinigten Königreich werden als Grundlage für die Entscheidung für oder gegen ein Programm-Screening die Kriterien für die Beurteilung der Rentabilität, Effizienz und Angemessenheit eines Screening-Programms geprüft (NHS National Screening Committee; <http://www.screening.nhs.uk/criteria>; <http://www.screening.nhs.uk> – Übersetzung [54]). Diese Kriterien entsprechen sowohl den Forderungen, die [55] aufgestellt wurden, als auch jenen, welche bei deren Aktualisierung durch Andermann et al. (2008) postuliert worden sind. Idealerweise sollten alle der dabei genannten Kriterien erfüllt sein, bevor die Früherkennung von Erkrankungen initiiert wird.

Abb. 10

Screening-Kriterien (NHS National Screening Committee – Übersetzung) [54]

Die Erkrankung

1. Die Erkrankung muss ein bedeutendes Gesundheitsproblem darstellen.
2. Die Epidemiologie und der natürliche Verlauf der Erkrankung, einschließlich der Entwicklung von der latenten zur manifesten Erkrankung, müssen ausreichend bekannt sein und es muss einen Risikofaktor, Krankheitsmarker, eine Latenzzeit oder ein frühes symptomatisches Stadium geben, der/die/das durch eine Untersuchung festgestellt werden kann.
3. Alle kostengünstigen primärpräventiven Maßnahmen müssen – soweit dies praktikabel ist – (bereits) umgesetzt sein.
4. Wenn als Screening-Ergebnis Träger/innen einer Mutation identifiziert werden, dann muss der natürliche (Lebens-/Krankheits-)Verlauf samt dessen psychischen Auswirkungen bei Menschen mit diesem Merkmal bekannt sein.

Der Test

5. Es muss ein einfacher, sicherer, präziser und validierter Screening-Test vorhanden sein.
6. Die Verteilung der Testwerte in der Zielbevölkerung muss bekannt sein und es muss ein geeigneter Schwellenwert definiert und vereinbart werden.
7. Der Test muss für die Bevölkerung annehmbar sein.
8. Es muss eine vereinbarte Vorgangsweise bezüglich der weiteren diagnostischen Abklärung von Personen mit einem positiven Testergebnis sowie hinsichtlich der für diese Personen verfügbaren Wahlmöglichkeiten vorliegen.
9. Wenn mit dem Test nach Mutationen gesucht wird, das Testprogramm aber nicht alle möglichen Mutationen einschließt, dann müssen die Kriterien zur Auswahl der durch das Screening abzudeckenden Mutationen eindeutig festgelegt werden.

Die Behandlung

10. Für durch Früherkennung identifizierte Patientinnen/patienten muss es eine wirksame Behandlung oder Intervention geben, bezüglich welcher wissenschaftlich nachgewiesen ist, dass eine frühzeitige Behandlung zu besseren Ergebnissen führt als eine späte.
11. Es muss eine vereinbarte evidenzbasierte Vorgangsweise vorliegen, aus der hervorgeht, welchen Personen eine Behandlung angeboten werden soll, und wie die dafür geeignete Behandlung aussieht.

12. Die klinische Behandlung der Erkrankung und die Behandlungsergebnisse müssen bei allen Gesundheitsdienstleisterinnen/-dienstleistern optimiert werden, bevor diese an einem Früherkennungs-Programm teilnehmen (dürfen).

Das Screening-Programm

13. Es muss der wissenschaftliche Nachweis aus randomisiert-kontrollierten Studien hoher Qualität vorliegen, dass das Screening-Programm die Mortalität oder Morbidität tatsächlich reduziert. Wenn die Früherkennung ausschließlich auf die Bereitstellung von Informationen ausgerichtet ist, damit die untersuchte Person eine „informierte Entscheidung“ treffen kann (z. B. Down-Syndrom, Mukoviszidose-Träger-Screening), muss der wissenschaftliche Nachweis aus Studien hoher Qualität vorliegen, dass der Test das Risiko exakt misst. Den untersuchten Personen müssen (in jedem Fall) wertvolle und leicht verständliche Informationen über den Test und seine Ergebnisse zur Verfügung gestellt werden.
14. Es müssen wissenschaftliche Nachweise dafür vorliegen, dass das gesamte Screening-Programm (Test, diagnostische Maßnahmen, Behandlung/Intervention) für das Gesundheitspersonal und die Öffentlichkeit klinisch, sozial und ethisch annehmbar ist.
15. Der Nutzen des Screening-Programms muss den körperlichen und psychischen Schaden (verursacht durch den Test, diagnostische Maßnahmen und Behandlung) überwiegen.
16. Die Opportunitätskosten des Screening-Programms (einschließlich Tests, Diagnose und Behandlung, Administration, Schulung und Qualitätssicherung) müssen in einem angemessenen Verhältnis zu den Gesamtkosten für die Gesundheitsversorgung stehen. Bewertungen auf Basis dieser Kriterien müssen wissenschaftliche Nachweise aus Kosten-Nutzen- und/oder Kosten-Wirksamkeits-Analysen sowie die effektive Nutzung der verfügbaren Ressourcen berücksichtigen.
17. Alle anderen Optionen für den Umgang mit der Erkrankung müssen (bereits) in Betracht gezogen worden sein (z. B. Verbesserung der Behandlung, Bereitstellung sonstiger Dienstleistungen), um sicherzustellen, dass keine kostengünstigere Intervention eingeführt oder keine bestehenden Interventionen mit den verfügbaren Ressourcen ausgebaut werden können.
18. Es müssen ein Plan für das Management und die Überwachung des Screening-Programms sowie vereinbarte Qualitätssicherungsnormen vorhanden sein.
19. Vor Beginn des Screening-Programms müssen eine angemessene Personalausstattung und Einrichtungen zur Durchführung von Tests, Diagnose, Behandlung sowie für das Programm-Management verfügbar sein.
20. Evidenzbasierte Informationen zur Erläuterung der Konsequenzen der Früherkennungsuntersuchung, Abklärung und Behandlung müssen potenziellen Teilnehmerinnen/Teilnehmern als Unterstützung für das Treffen einer informierten Entscheidung zur Verfügung stehen.
21. Von vornherein muss mit öffentlichem Druck in Richtung Erweiterung der Einschlusskriterien, Verkürzung des Screening-Intervalls und Erhöhung der Empfindlichkeit des Testverfahrens gerechnet werden. Entscheidungen über diese Parameter müssen der Öffentlichkeit gegenüber wissenschaftlich gerechtfertigt werden (können).
22. Wenn mit Früherkennungsuntersuchungen nach Mutationen gefahndet wird, dann muss das Programm für als Träger/innen identifizierte Menschen und deren Familienmitglieder annehmbar sein.

www.bmg.gv.at

Das Krebsrahmenprogramm richtet sich an die österreichische Bevölkerung, die involvierten Gesundheitsberufe sowie die Entscheidungsträger im Gesundheitswesen und formuliert evidenzbasierte und zukunftsweisende Handlungsempfehlungen.