

6 Der Nationale Krebsplan (NKP) als Instrument der Politikgestaltung

Antonius Helou

C. Günster | J. Klauber | B.-P. Robra | N. Schmacke | C. Schmuker (Hrsg.) Versorgungs-Report Früherkennung
DOI 10.32745/9783954664023-6, © MWV Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft Berlin 2019

Abstract

Der Beitrag beschreibt Hintergrund, Zielsetzung, Struktur, Arbeitsweise und Ergebnisse des Nationalen Krebsplans (NKP). Am Beispiel der Krebsfrüherkennung werden wesentliche Ergebnisse und Methoden des NKP näher beschrieben. Die politikwissenschaftliche Analyse beleuchtet Möglichkeiten und Grenzen solcher krankheitsbezogener gesundheitspolitischer Initiativen und die Rolle der Selbstverwaltung. Dabei erfolgt eine Abgrenzung des NKP zu Forschungs- und Leitlinien-Programmen.

Der NKP wurde im Juni 2008 durch das Bundesministerium für Gesundheit (BMG), die Deutsche Krebshilfe, die Deutsche Krebsgesellschaft und die Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren als Koordinierungs- und Kooperationsprogramm zur Weiterentwicklung der Krebsfrüherkennung und der onkologischen Versorgung initiiert. Er umfasst vier Handlungsfelder, 13 Ziele und rund 40 zugehörige Teilziele. Der NKP wird vom BMG koordiniert und moderiert. Zentrales Lenkungsgremium ist die Steuerungsgruppe, der Vertreter der maßgeblich für die onkologische Versorgung verantwortlichen Organisationen, Institutionen und Verbände des Gesundheitswesens angehören. Zu

den einzelnen Handlungsfeldern und Zielen des NKP wurden multidisziplinär besetzte Arbeits- und Unterarbeitsgruppen eingerichtet, die in einem konsensorientierten Prozess Analysen und realisierbare Umsetzungsempfehlungen in Form von strukturierten „Ziele-Papieren“ erarbeitet und der Steuerungsgruppe zur Annahme vorgelegt haben. Im NKP wurden insgesamt über 100 Empfehlungen zur Weiterentwicklung der onkologischen Versorgung erarbeitet, die seit 2011 sukzessive umgesetzt werden. Herausgehobene Meilensteine in der Umsetzung sind das Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz (KFRG) und die damit verbundene Einführung von organisierten Krebsfrüherkennungsprogrammen gemäß den europäischen Leitlinien sowie der flächendeckende Ausbau von klinischen Krebsregistern, die Entwicklung eines Nationalen Musterlehrplans zur Verbesserung der ärztlichen Gesprächsführung im Medizinstudium und die Einrichtung eines Förderschwerpunkts. Wichtige aktuelle Themen des NKP sind u.a. die Regelfinanzierung von ambulanten Krebsberatungsstellen, Gesundheitskompetenz und Patientenorientierung in der Onkologie, das Langzeitüberleben nach Krebs sowie die Qualität und Vernetzung der onkologischen Versorgung.

This article describes the background, purpose, structure, methods and results of the German National Cancer Plan (NCP). The functioning and character of the NCP are expanded on by using the example of the activities and results in the area of early detection of cancer. The further analysis examines the opportunities and limitations of such disease specific national action plans, the role of the self-governing institutions of the German health care system and delineates the NCP from research and guideline programmes.

The NCP is a coordination and cooperation programme that aims at further developing both the early detection of cancer and oncological care. It was initiated in June 2008 by the German Federal Ministry of Health (BMG), the German Cancer Aid, the German Cancer Society and the Joint Working Group of German Cancer Centres. The NCP comprises four fields of actions, 13 objectives and roughly 40 related sub-objectives. It is coordinated and chaired by the BMG. The "Steering Group" of the NCP involves all relevant stakeholders in cancer care. Multidisciplinary working groups have been established and assigned to analyse the status quo and to work out actionable policy recommendations to improve the quality of cancer care in Germany. The working groups drafted various documents with about 100 recommendations, which were approved by the Steering Group and have been implemented progressively since 2011. An important legislative milestone of the NCP is the "Act on the Further Development of the Early Detection of Cancer and Quality Assurance through Clinical Cancer Registries". It created the necessary legal framework to transfer the currently existing opportunistic cervical cancer screening and colo-rectal cancer screening into population-based quality assured programmes in accordance with the European Guidelines for quality assurance in cancer screening. This crucial piece of legislation also established the legal basis for the nationwide establishment of clinical cancer registries. Further important achievements of the NCP are, among others, the development of a nationwide syllabus to improve the communication skills of medical students and the establishment of a health care research programme. One of the key issues currently addressed by the NCP is the regular financing and quality assurance of outpatient facilities providing psychosocial support for cancer patients and their families. Other current thematic priorities of the NCP include health literacy and coping skills of cancer patients, medical and

psychosocial problems of cancer survivors and better cancer care through networking and cooperation.

6.1 Einführung

Der Nationale Krebsplan (NKP) wurde im Juni 2008 gemeinsam von Bundesministerium für Gesundheit (BMG), Deutscher Krebshilfe, Deutscher Krebsgesellschaft und Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren als Koordinierungs- und Kooperationsprogramm zur Weiterentwicklung der Krebsfrüherkennung und der onkologischen Versorgung initiiert.

Ausgangspunkt waren die wachsenden gesundheitspolitischen Herausforderungen, mit denen sich Deutschland, ähnlich wie andere europäische Länder, konfrontiert sieht. So haben sich auf der einen Seite aufgrund großer Fortschritte bei Früherkennung, Diagnostik und Therapie die Überlebenschancen und die Lebensqualität krebserkrankter Menschen in Deutschland in den letzten Jahrzehnten erheblich verbessert. Auf der anderen Seite hat sich seit 1970 die Zahl der jährlichen Krebsneuerkrankungen nahezu verdoppelt. Die aktuellen Zahlen des Robert Koch-Instituts zeigen, dass im Jahr 2014 rund 476.000 Menschen in Deutschland neu an Krebs erkrankten. Dieser Anstieg ist im Wesentlichen auf den demografischen Wandel zurückzuführen. Rund 223.000 Menschen starben laut dem Zentrum für Krebsregisterdaten im Robert Koch-Institut im Jahr 2014 an den Folgen ihrer Krebserkrankung. Damit ist Krebs nach Herz-Kreislauf-Erkrankungen weiterhin die zweithäufigste Todesursache in Deutschland (Robert Koch-Institut 2017).

Durch steigende Neuerkrankungsraten sind zunehmend mehr Menschen und deren Angehörige von individuellem Leid betroffen. In Deutschland leben zurzeit rund 1,6 Millionen Menschen, die in den letzten fünf Jahren eine Krebsdiagnose erhielten. Insgesamt leben hierzulande schätzungsweise 4 Millionen Menschen, die entweder aktuell an Krebs erkrankt sind oder die im Laufe ihres Lebens jemals an

Krebs erkrankt waren (Robert Koch-Institut 2016).

Vor diesem Hintergrund zielt der NKP – aufbauend auf dem bereits erreichten hohen Niveau der onkologischen Versorgung in Deutschland – darauf ab, zentrale Herausforderungen und Probleme in der Krebsfrüherkennung und -versorgung aufzugreifen und die Aktivitäten aller an der Krebsbekämpfung Beteiligten wirksamer aufeinander abzustimmen und ein zielorientiertes Vorgehen zu befördern. In diesem Kontext gewinnen auch Maßnahmen zur psychosozialen Unterstützung von Krebskranken und ihrer Angehörigen bei der Bewältigung der körperlichen, seelischen und sozialen Folgen der Erkrankung eine zunehmende Bedeutung. Im Laufe dieses Prozesses ist es gelungen, Länder, Krankenkassen, Rentenversicherung, Leistungserbringer, Wissenschaft und Patientenverbände für eine Zusammenarbeit zu gewinnen. Für zentrale Handlungsfelder des NKP wurden Ziele zur Weiterentwicklung der Versorgung von Krebskranken formuliert, die von verschiedenen multidisziplinären Arbeitsgruppen bearbeitet werden. Die hieraus resultierenden Maßnahmen bzw. Empfehlungen zur Zielerreichung werden Schritt für Schritt umgesetzt.

Mit der Durchführung des NKP steht Deutschland auch im Einklang mit entsprechenden Empfehlungen der Weltgesundheitsorganisation (World Health Organization 2002, 2011) und der Europäischen Union (Albrecht et al. 2013, 2014) zur Durchführung von „National Cancer Control Plans“.

6.1.1 Handlungsfelder des Nationalen Krebsplans

Mit dem Ziel, die Versorgungssituation für Krebspatientinnen und -patienten zu verbessern, wurden vier Handlungsfelder in den Blick genommen, in denen alle Beteiligten des NKP einen vordringlichen Handlungsbedarf und einen Mehrwert für die Verbesserung der onkologischen Versorgung sahen:

- **Handlungsfeld 1:** Weiterentwicklung der Krebsfrüherkennung
- **Handlungsfeld 2:** Weiterentwicklung der onkologischen Versorgungsstrukturen und der Qualitätssicherung
- **Handlungsfeld 3:** Sicherstellung einer effizienten onkologischen Behandlung (Schwerpunkt zunächst auf der onkologischen Arzneimitteltherapie)
- **Handlungsfeld 4:** Stärkung der Patientenorientierung

Für diese Handlungsfelder wurden insgesamt 13 übergreifende Ziele mit rund 40 Teilzielen formuliert, zu denen zwischen 2008 und 2011 in einem aufwändigen Beratungsprozess etwa 100 Umsetzungsempfehlungen von drei Experten-Arbeitsgruppen zu den Handlungsfeldern 1, 2 und 4 und weiteren zielebezogenen Unterarbeitsgruppen entwickelt wurden. Die Bearbeitung des Handlungsfeldes 3 wurde aufgrund der sich kontinuierlich ändernden gesetzlichen Rahmenbedingungen und der in diesem Zusammenhang laufenden Umsetzung des Arzneimittelmarkt-Neuordnungsgesetzes (AMNOG) zurückgestellt. Seit Ende 2011 läuft die Phase der eigenverantwortlichen schrittweisen Umsetzung durch die jeweils zuständigen Akteure. Für eine detaillierte Auflistung der einzelnen Ziele und Teilzeile des NKP und den bisher erreichten Umsetzungsstand wird auf die aktuelle Informationsbroschüre des BMG und dessen Internet-Auftritt verwiesen. Darin sind alle Informationen, auch die vorliegenden umfangreichen Ziele-Papiere, d. h. die von den zielebezogenen Arbeitsgruppen des NKP erarbeiteten Analysen und Empfehlungen, im Volltext zugänglich (Bundesministerium für Gesundheit 2018a).

Der Auswahl der Handlungsfelder und Ziele des NKP lag eine bewusste Priorisierungsentcheidung zugrunde. Maßgeblich war hierbei nicht allein die versorgungsbezogene und gesundheitspolitische Bedeutung, sondern der konkrete Mehrwert, der von der Befassung mit einem bestimmten Thema im Rahmen des NKP

erwartet wurde. Es wurden daher keine Bereiche aufgegriffen, sofern sie bereits an anderer Stelle und von anderen Institutionen intensiv und eigenständig bearbeitet wurden. Dies galt z.B. für die Grundlagen- und klinische Forschung in der Onkologie, zu der bereits zahlreiche von Bund und Ländern geförderte institutionelle und projektbezogene Fördermaßnahmen existieren. Aus den gleichen Gründen wurde das Thema Primärprävention, welches in anderen Kontexten krankheitsübergreifend intensiv bearbeitet wurde, nicht als Thema in den NKP aufgenommen. Auf diese Weise sollen unerwünschte Doppelungen, Redundanzen und störende Interferenzen auf bereits bestehende Prozesse und Maßnahmen vermieden werden.

Darüber hinaus verfügt der NKP als freiwilliges Kooperations- und Koordinierungsprogramm über keine eigenen formalen Kompetenzen, sondern ist auf die Bereitschaft der teilnehmenden Akteure angewiesen, nach der Phase der konsensorientierten Zusammenarbeit in den Gremien des NKP die jeweils in ihre Zuständigkeitsbereiche fallenden Empfehlungen später auch eigenständig umzusetzen. Dies gilt im besonderen Maße für diejenigen Akteure im NKP, die über eigene, gesetzlich definierte regulatorische bzw. normgeberische Kompetenzen verfügen wie die Partner der Selbstverwaltung oder die Länder. Eine nähere Bewertung hierzu ergibt sich aus der u.g. politikwissenschaftlichen Analyse. Ferner wird die Auswahl der Ziele unten am Beispiel des Handlungsfeldes Krebsfrüherkennung näher illustriert.

Gemeinsam mit dem Bundesministerium für Bildung und Forschung, das ebenfalls ein Partner im Nationalen Krebsplan ist, kam man überein, dass die Versorgungsforschung als ein Querschnittsthema in allen Handlungsfeldern des NKP berücksichtigt werden soll. Der für die Erreichung der Ziele in den Handlungsfeldern notwendige Forschungsbedarf wurde insbesondere im Rahmen des Förderschwerpunktes „Forschung im Nationalen Krebsplan“ des BMG berücksichtigt (Bundesministerium für Gesundheit 2018a).

6.1.2 Partner und Gremien des Nationalen Krebsplans

Neben der klaren Definition der Handlungsfelder und der Ziele war eine umfangreiche Einbindung aller Entscheidungsträger und Fachleute aus den für die onkologische Versorgung relevanten Institutionen und Verbänden im Gesundheitswesen im Rahmen eines nationalen Prozesses von hoher Bedeutung. Das deutsche Gesundheitssystem ist geprägt durch seine föderale Vielfalt und seine starke Selbstverwaltung mit weitgehend eigenständigen Versorgungsaufgaben. Der NKP trägt diesen strukturellen Besonderheiten Rechnung und ist deshalb als ein langfristiges Koordinierungs- und Kooperationsprogramm angelegt, um die Kräfte in der Krebsbekämpfung zu bündeln. Der NKP wird vom BMG koordiniert und durch einen Projektträger fachlich und organisatorisch unterstützt.

Um die für die onkologische Versorgung verantwortlichen Akteure und Institutionen einzubinden, wurde im Juli 2008 eine Steuerungsgruppe eingerichtet. Deren Aufgabe ist es u.a., Umsetzungsempfehlungen zu beraten und abzustimmen. Neben dem BMG gehören ihr Vertreter zahlreicher Organisationen und Institutionen des Gesundheitswesens an (s. nachfolgende Übersicht).

Partner des BMG im Nationalen Krebsplan

- Arbeitsgemeinschaft der Obersten Landesgesundheitsbehörden (AOLG)
- Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF)
- Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT)
- Beauftragter der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten sowie Bevollmächtigte für Pflege
- Berufsverband der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen in Deutschland e.V. (BNHO)
- Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE)

- Bundesärztekammer (BÄK)
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS)
- Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF)
- Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie (DGHO)
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)
- Deutsche Krankenhausgesellschaft e.V. (DKG)
- Deutsche Krebsgesellschaft e.V.
- Deutsche Krebshilfe e.V. (DKH)
- Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ)
- Deutscher Hausärzterverband e.V.
- Deutscher Pflegerat e.V.
- Deutsche Rentenversicherung Bund
- Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)
- Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (GEKID)
- GKV-Spitzenverband
- Gesundheitsziele.de
- Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)
- Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG)
- Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV)
- Verband der privaten Krankenversicherung (PKV)

Insgesamt wirken weit über 100 Fachleute aus unterschiedlichsten Einrichtungen und Organisationen in den verschiedenen Gremien des NKP mit. Seit Ende 2011 läuft die Umsetzung der bisher erarbeiteten und von der Steuerungsgruppe angenommenen Umsetzungsempfehlungen zur Erreichung der jeweiligen Ziele des NKP durch die jeweils verantwortlichen Akteure.

Zur gesundheitspolitischen Umsetzung zahlreicher an die Bundes-, Landes- und Selbstverwaltungsebene gerichteter Empfehlungen der Experten-Arbeitsgruppen wurde am 8. Februar 2012 der „Gesundheitspolitische Umsetzerring (GEPUK)“ ins Leben gerufen (Bundesministerium für Gesundheit 2012). In diesem Gremium sind die Spitzen der beteiligten Organisationen vertreten. Die Mitglieder des GEPUK haben sich seinerzeit in einer „Gemeinsamen Erklärung“ darauf verständigt, den gesund-

heitspolitischen Umsetzungsprozess in prioritären Bereichen gemeinsam voranzutreiben und die jeweiligen Empfehlungen eigenverantwortlich umzusetzen. Dabei wurde der Fokus gelegt auf

- die Einführung organisierter Krebsfrüherkennungsprogramme mit einem persönlichen Einladungsbescheid für Gebärmutterhals- und Darmkrebs,
- den flächendeckenden Aus- und Aufbau klinischer Krebsregister,
- die Sicherstellung einer datensparsamen, einheitlichen Tumordokumentation und
- die Verbesserung der psychoonkologischen Versorgung.

6.1.3 Arbeitsweise des Nationalen Krebsplans

Die in den Ziele-Papieren des NKP gemeinsam erarbeiteten Analysen und Handlungsempfehlungen sind das Ergebnis eines expertengestützten Konsultationsprozesses, der in den bereits erwähnten, thematisch fokussierten Experten-Arbeitsgruppen durchgeführt wurde. Sie bildeten eine Entscheidungsgrundlage für die in der Steuerungsgruppe angenommenen Umsetzungsempfehlungen zu den jeweiligen Zielen. Aufgrund der partizipativen und konsensorientierten Arbeitsweise war eine im strengen Sinne systematische, evidenzbasierte Verfahrensweise, z.B. mit vorgeschalteten systematischen Reviews, nicht umsetzbar. Auch spiegeln die erarbeiteten Ergebnis-papiere (sog. Ziele-Papiere) nicht in jeder einzelnen Aussage oder Wertung die Position aller beteiligten Akteure wider.

Empfehlungen zum medizinischen Dokumentationsaufwand sowie zur Finanzierung neuer Leistungen wurden teilweise zieleübergreifend formuliert. So wurde beispielsweise zur Bearbeitung des Themas „Dokumentationsaufwand“ eine Querschnitts-Arbeitsgruppe zum Thema „Datensparsame einheitliche Tumordokumentation“ eingerichtet, die Vorschläge zur

Vereinheitlichung der Tumordokumentation erarbeitet.

Um bei der Bearbeitung der einzelnen Ziele ein einheitliches und klar strukturiertes Vorgehen in allen Arbeitsgruppen sicherzustellen, wurde folgende Methodik zugrunde gelegt, die sich auch in der Gliederungsstruktur der einzelnen Ziele-Papiere niederschlägt:

- Konkretisierung und Präzisierung des Ziels bzw. der Teilziele
- Prüfung der Zielerreichung in Form einer Soll-Ist-Analyse, die den Stand der Dinge sowie Umsetzungshemmnisse aufzeigt
- Entwicklung und Bewertung von Maßnahmen zum Erreichen der formulierten Ziele
- Empfehlung und Priorisierung der Maßnahmen
- Formulierung von möglichst konkreten Umsetzungsempfehlungen, die Angaben zu Akteuren, Zuständigkeiten, Ressourcen und einem Zeitplan enthalten
- Benennung von Forschungsbedarf

Die im NKP formulierten Empfehlungen lassen sich im Wesentlichen **drei Kategorien** zuordnen:

- **gesundheitpolitische Umsetzungsempfehlungen** normgeberischer oder regulatorischer Art, die sich insbesondere an die Normverantwortlichen auf Bundes-, Landes- und Selbstverwaltungsebene richten
- **forschungsbezogene Umsetzungsempfehlungen**, insbesondere zur Durchführung von anwendungsorientierten Forschungsvorhaben, deren Ergebnisse als Erkenntnisgrundlage für die Umsetzung bzw. Erreichung der Ziele des NKP dienen sollen
- **fachlich komplexe Umsetzungsempfehlungen**, die häufig Ziele aus verschiedenen Handlungsfeldern berühren und eine abgestimmte interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen unterschiedlichen Institutionen erfordern

6.2 Das Handlungsfeld 1 „Krebsfrüherkennung“ des Nationalen Krebsplans: Ziele und Ergebnisse

6.2.1 Auswahl der Ziele und Einrichtung der Arbeitsgruppen

Im Folgenden sollen Charakter und Arbeitsweise des NKP am Beispiel des Handlungsfeldes Krebsfrüherkennung veranschaulicht werden. Der Mehrwert einer kooperativen Befassung mit diesem Thema im Rahmen des NKP hatte sich bereits zu einem frühen Zeitpunkt abgezeichnet. So bestand ein dringlicher Handlungsbedarf nach einer Weiterentwicklung der bestehenden Krebsfrüherkennungsmaßnahmen. Dieser gesundheitspolitische Handlungsdruck kollidierte allerdings mit einem heterogenen und kontroversen Meinungsspektrum in Fachwelt und Öffentlichkeit. Auf der einen Seite wurde von Kritikern der Nutzen der Krebsfrüherkennung grundsätzlich und teilweise radikal hinterfragt, flankiert durch die Forderung, die aus ihrer Sicht eher schädliche und ökonomisch fragwürdige Krebsfrüherkennung einzustellen. Auf der anderen Seite wurde in den Medien, von Patientenorganisationen und ärztlichen Leistungserbringern der unzureichende Leistungskatalog beklagt, häufig verbunden mit der Forderung nach Ausweitung der Krebsfrüherkennung und der Einführung zusätzlicher, technisch aufwändiger Krebsfrüherkennungsleistungen.

Insbesondere durch die publizistische Tätigkeit von Krebsfrüherkennungskritikern und befeuert durch die Einführung des organisierten Mammografie-Screenings in Deutschland, wurden auch in der Laienpresse die möglichen Risiken und Belastungen der Krebsfrüherkennung, wie Überdiagnostik und Übertherapie, verstärkt thematisiert und in das öffentliche Bewusstsein gebracht. Auch zeigten Ergebnisse aus der Bildungsforschung, dass nicht nur Laien (Gigerenzer et al. 2009), sondern sogar Ärztinnen und Ärzte (Wegwarth et al. 2012)

Schwierigkeiten damit haben, Risiken quantitativ abzuschätzen und dabei den Nutzen von Krebsfrüherkennung im Verhältnis zu möglichen Risiken deutlich überschätzen. Gefordert wird in diesem Zusammenhang eine bessere Gesundheitskompetenz (Health Literacy) in der Bevölkerung und eine bessere ärztliche Risiko- und kommunikative Kompetenz im Hinblick auf die Nutzen-Schadens-Abwägung von Krebsfrüherkennung (Gigerenzer u. Muir Gray 2013).

Auf der anderen Seite äußerten sich breite Kreise der Fachwelt, Verbände sowie politische Entscheidungsträger besorgt über die niedrigen Teilnahmeraten an der Krebsfrüherkennung und die steigenden Krebsneuerkrankungszahlen. Sie forderten daher von der Politik verstärkte Anstrengungen in der Krebsfrüherkennung. Dies beinhaltete auch eine stärkere Ausrichtung der Krebsfrüherkennung am individuellen Erkrankungsrisiko im Sinne einer risikoadaptierten Krebsfrüherkennung (Bundesministerium für Gesundheit 2018b; Schmutzler et al. 2012).

Am Beispiel des Mammografie-Screenings lässt sich gut zeigen, dass Befürworter und Gegner der Krebsfrüherkennung ihre Positionen häufig mit der jeweils gleichen Evidenz untermauern, die einzelnen Studien jedoch unterschiedlich gewichten, interpretieren und bewerten. Dies hat konsensorientierte Bemühungen befördert, sich auf der Grundlage der verfügbaren Studien auf einheitliche „Kennzahlen“ zu Nutzen und Schaden des Mammografie-Screenings zu verständigen (z.B. Weymayr 2010; Marmot et al. 2013).

Jenseits der Kontroverse um den evidenzbasierten Nutzen von Krebsfrüherkennung hatte sich ein weiteres Konfliktfeld bei der Organisation und Qualitätssicherung der Krebsfrüherkennung aufgetan. Gemäß internationalen Empfehlungen, insbesondere in den europäischen Leitlinien definiert, werden für das Mammografie-Screening sowie die Früherkennung von Gebärmutterhalskrebs und Darmkrebs „organisierte“ Screening-Programme mit einem persönlichen Einladungswesen und durchgängiger Qualitätssicherung und Erfolgs-

kontrolle empfohlen (Der Rat der Europäischen Union 2003). Das herkömmliche, „opportunistische“ Screening würde dem Anspruch an ein effektives und sicheres Screening nicht gerecht und mehr schaden als nutzen. Auch Deutschland war hiervon betroffen, da zum Zeitpunkt der Initiierung des Nationalen Krebsplans lediglich das seit 2005 eingeführte Mammografie-Screening den Anforderungen an ein organisiertes Screening entsprach (Perry et al. 2006), nicht aber die seit Jahrzehnten in Deutschland angebotene Früherkennung von Gebärmutterhalskrebs und Darmkrebs.

Weitere Probleme und Herausforderungen im Bereich der Krebsfrüherkennung waren rechtlicher und praktischer Natur. So behinderten bislang datenschutzrechtliche, organisatorische und technische Hürden die notwendige Nutzung von Krebsregisterdaten für die Qualitätssicherung und Erfolgskontrolle von Krebsfrüherkennungsprogrammen.

Aufgrund dieser schwierigen Gemengelage und des als festgefahren empfundenen Diskurses wurde seitens des BMG und der Mit-Initiatoren des NKP die Notwendigkeit gesehen, das Thema Krebsfrüherkennung als eigenes Handlungsfeld in den NKP aufzunehmen. Die übergeordnete politische und fachliche Zielsetzung lag darin, gemeinsam mit unterschiedlichen Akteuren die fachliche Patt-Situation aufzulösen und gemeinsam konstruktive Lösungen zur Weiterentwicklung der Krebsfrüherkennung zu erarbeiten.

Die für das Handlungsfeld Krebsfrüherkennung formulierten drei Ziele und zugehörigen Teil-Ziele des NKP greifen die oben geschilderten Problemlagen und Herausforderungen auf (s. nachfolgende Übersicht).

Ziele und Teilzeile des Handlungsfeldes 1 Krebsfrüherkennung des Nationalen Krebsplans

Ziel 1: Die informierte Inanspruchnahme der im Nutzen belegten Krebsfrüherkennungsprogramme der gesetzlichen Krankenkassen wird gesteigert:

- Verbesserung der Informationsangebote über Nutzen und Risiken der Krebsfrüherkennung mit dem Ziel einer informierten Entscheidung
- Verbesserung der Teilnahmeraten an den im Nutzen belegten Screening-Programmen

Ziel 2: Die Krebsfrüherkennungsuntersuchungen, die nachweislich in der Lage sind, die Mortalität an der Ziel-erkrankung zu senken, berücksichtigen die europäischen Empfehlungen an systematische populationsbasierte Screening-Programme:

- *Ziel 2a:* Anpassung der Gebärmutterhalskrebs-Früherkennung an die Qualitätsvorgaben der aktuellen Auflage der „Europäischen Leitlinien für die Qualitätssicherung des Zervixkarzinom-Screenings“
- *Ziel 2b:* Anpassung der Darmkrebs-Früherkennung an die Qualitätsvorgaben der aktuellen Auflage der „Europäischen Leitlinien für die Qualitätssicherung des Darmkrebs-Screenings“

Ziel 3: Die Krebsfrüherkennungsprogramme werden hinsichtlich ihres Nutzens (vor allem Mortalitätsenkung) unter Einbindung der epidemiologischen Landeskrebsregister evaluiert:

- Schaffung der gesetzlichen Grundlagen (auf Landesebene, ggf. auch im Fünften Buch Sozialgesetzbuch – SGB V) für eine einheitliche und transparente Evaluation der gesetzlichen Früherkennungsprogramme
- finanzielle und organisatorische Sicherung einer fortlaufenden, umfassenden, vergleichenden Mortalitäts-evaluation der Krebsfrüherkennungsprogramme
- zeitnahe Publikation der Evaluationsergebnisse
- Weiterentwicklung der Programme auf Grundlage der Evaluationsergebnisse

Ferner befasst sich Handlungsfeld 1 mit der Thematik der risikoadaptierten Krebsfrüherkennung (Querschnittsthema ohne Zielformulierung), um Personen mit einem gegenüber der Durchschnittsbevölkerung deutlich erhöhten Risiko anhand bestimmter Risikoin-dikatoren zu identifizieren und diesen ggf. intensivierte Maßnahmen der Krebsfrüherkennung anzubieten.

Angesichts der schwierigen Ausgangslage wurde bei der Einrichtung der Arbeitsgruppe

und den zugehörigen zielebezogenen Unterarbeitsgruppen im Handlungsfeld Krebsfrüherkennung großer Wert auf eine fachlich breite, multidisziplinäre und ausgewogene Besetzung gelegt, wobei die in der Steuerungsgruppe vertretenen Organisationen und Institutionen um entsprechende Besetzungsvorschläge gebeten wurden. Neben ausgewiesenen Fachleuten auf dem Gebiet der Krebsfrüherkennung waren auch Methodiker (u.a. Epidemiologen, Experten der evidenzbasierten Medizin), klinisch Tätige sowie Vertreter der Krebs-Selbsthilfe, der Selbstverwaltung und der Länder eingebunden. Im Sinne einer möglichst großen Ausgewogenheit waren in den Arbeitsgruppen sowohl Kritiker als auch Befürworter der Krebsfrüherkennung vertreten. Insgesamt decken die vom BMG moderierten Arbeits- und Unterarbeitsgruppen im Handlungsfeld Krebsfrüherkennung ein breites, differenziertes Meinungskontinuum ab, das sich zwischen den Polen einer rigorosen Ablehnung und vorbehaltlosen Befürwortung der Krebsfrüherkennung bewegt.

6.2.2 Ergebnisse im Handlungsfeld Krebsfrüherkennung

In der Arbeitsgruppe zu Handlungsfeld 1 und den zugehörigen zielebezogenen Unterarbeitsgruppen wurden Ergebnispapiere zu den Zielen des Handlungsfeldes Krebsfrüherkennung erarbeitet, deren Empfehlungen von der Steuerungsgruppe des NKP angenommen wurden. Die zahlreichen Ergebnisse zu diesem Handlungsfeld können an dieser Stelle nicht vertieft werden, sind aber auf der Internet-Seite des BMG zugänglich (Bundesministerium für Gesundheit 2018a). Zusammenfassend erwiesen sich für die gesundheitspolitische Standortbestimmung und teilweise Neuausrichtung der Krebsfrüherkennung folgende zentrale Positionen des NKP als bedeutsam (Helou 2014):

- Verankerung einer informierten Inanspruchnahme der Krebsfrüherkennung und einer ausgewogenen und differenzierten Aufklä-

rung sowohl über die positiven als auch negativen Aspekte einzelner Krebsfrüherkennungsuntersuchungen

- Verzicht auf sozialrechtliche Anreizmodelle, welche die Nicht-Teilnahme an Krebsfrüherkennungsuntersuchungen negativ sanktionieren, z. B. in Form eines „Malus“
- Vorrangstellung des Ziels einer informierten Entscheidung zur Teilnahme bzw. Nicht-Teilnahme an der Krebsfrüherkennung über das Ziel einer möglichst hohen Teilnahme-rate
- Einführung von organisierten qualitätsgesicherten Screening-Programmen auch für Gebärmutterhalskrebs und Darmkrebs unter Berücksichtigung der von der Europäischen Kommission publizierten Europäischen Leitlinien zur Qualitätssicherung (Arbyn et al. 2008; Segnan et al. 2010)
- Schaffung der notwendigen datenschutzrechtlichen Voraussetzungen für die Durchführung von organisierten Krebsfrüherkennungsprogrammen (Einladungswesen, Qualitätssicherung, Evaluation, Nutzung der Krebsregister der Länder)
- angesichts noch ungelöster fachlicher, rechtlicher, sozialer und ethischer Probleme keine vorschnelle Ausweitung von wissenschaftlich nicht hinreichend validierten Maßnahmen einer risikoadaptierten Krebsfrüherkennung
- erheblicher Forschungsbedarf zur informierten Inanspruchnahme, deren praktischer Umsetzung, valider Messung und Evaluation

Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz (KFRG)

Es ist sicherlich als einer der wichtigsten Erfolge des NKP zu werten, dass seine Umsetzungsempfehlungen zur Krebsfrüherkennung in einem breiten Umfang Eingang in das „Gesetz zur Weiterentwicklung der Krebsfrüherkennung und zur Qualitätssicherung durch

klinische Krebsregister (Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz – KFRG)“ gefunden haben, das am 9. April 2013 in Kraft getreten ist (Bundesgesetzblatt 2013). Letztlich handelt es sich bei dem KFRG um eine seitens des Bundesgesetzgebers konsequent vollzogene Umsetzungsmaßnahme der im NKP erarbeiteten und verabschiedeten Empfehlungen zur Weiterentwicklung der Krebsfrüherkennung. Die mit dem KFRG vorgenommenen Änderungen wären in dieser Tiefe und Grundsätzlichkeit in einem so schwierigen und kontroversen Bereich wie der Krebsfrüherkennung ohne den im NKP geführten umfassenden Diskussions- und Konsensbildungsprozess wahrscheinlich nicht möglich gewesen. Der aufwändige, mehrjährige fachliche Abstimmungsprozess in den multidisziplinär besetzten Arbeitsgruppen des NKP hatte wesentlichen Anteil daran, dass die in dem NKP erfolgte Neuausrichtung und mit dem KFRG vollzogene Neuregelung der Krebsfrüherkennung auf eine breite fachliche und politische Akzeptanz stießen.

Die wesentlichen Regelungsinhalte des KFRG im Bereich Krebsfrüherkennung korrespondieren mit den entsprechenden Zielen und zugehörigen Empfehlungen des NKP:

- Die zuvor in § 25 Absatz 2 SGB V (Fünftes Buch Sozialgesetzbuch) gesetzlich vorgegebene maximale Häufigkeit und die geschlechtsbezogenen unteren Altersgrenzen für die Krebsfrüherkennung sind entfallen zugunsten einer flexiblen Anpassung an den jeweils aktuellen Stand des medizinischen Wissens durch den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA).
- Der G-BA hat die Möglichkeit, risikoadaptierte Maßnahmen der Krebsfrüherkennung für definierte Zielgruppen mit einem im Vergleich zur durchschnittlichen Bevölkerung deutlich erhöhten Krebsrisiko in den Leistungskatalog aufzunehmen, sofern die entsprechende wissenschaftliche Evidenz hierzu vorliegt.
- Die gemeinsame Selbstverwaltung im Gesundheitswesen wird verpflichtet, bevölke-

rungsbezogene und organisierte Krebsfrüherkennungsprogramme einzuführen, sofern hierzu entsprechende, von der Europäischen Kommission veröffentlichte Europäische Leitlinien vorliegen (§ 25a SGB V).

- Das KFRG definiert die essenziellen Bestandteile und Mindestanforderungen an organisierte Krebsfrüherkennungsprogramme:
 - die regelmäßige Einladung der Versicherten zur Früherkennungsuntersuchung
 - die umfassende und ausgewogene Information der Versicherten über Nutzen und Risiken der jeweiligen Untersuchung
 - die Festlegung der Zielgruppen, der Untersuchungsmethoden, der Abstände zwischen den Untersuchungen, des Vorgehens zur Abklärung auffälliger Befunde und der Qualitätssicherung durch den G-BA
 - die systematische Erfassung, Überwachung und Verbesserung der Qualität der Krebsfrüherkennungsprogramme sowie die systematische Erfolgskontrolle der Krebsfrüherkennungsprogramme unter besonderer Berücksichtigung der Teilnehmeraten, des Auftretens von Intervallkarzinomen, falsch positiver Diagnosen und der Sterblichkeit an der betreffenden Krebserkrankung unter den Screening-Teilnehmenden
- Das KFRG regelt die für die Durchführung organisierter Krebsfrüherkennung-Programme notwendigen und möglichen Datenerhebungen, -verarbeitungen und -nutzungen für das Einladungswesen, die Qualitätssicherung und die Erfolgskontrolle. Hierzu ist auch die Mitwirkung der Krebsregister der Länder vorgesehen.

Paradigmenwechsel in der Krebsfrüherkennung

Im Hinblick auf die „informierte (Nicht-)Inanspruchnahme der Krebsfrüherkennung“ (Ziel 1 des NKP) ist es bedeutsam, dass das KFRG die

Selbstverwaltung ausdrücklich zu einer umfassenden und verständlichen Information der Versicherten sowohl über den Nutzen als auch die Risiken bzw. möglichen negativen Konsequenzen der jeweiligen Krebsfrüherkennungsuntersuchung verpflichtet. Hierbei ist auch die mit dem KFRG erfolgte Aufhebung der sog. Malus-Regelung in § 62 SGB V bedeutsam, welche zuvor die Gewährung einer reduzierten Belastungsgrenze im Fall einer Krebserkrankung, für die eine gesetzliche Krebsfrüherkennungsuntersuchung besteht, an deren regelmäßige Inanspruchnahme geknüpft hatte. Mit der Verpflichtung zu einer besseren und ausgewogeneren Information der Versicherten und der Streichung der Malus-Regelung macht der Gesetzgeber deutlich, dass das Ziel der informierten individuellen Entscheidung dem bevölkerungsmedizinischen Ziel der Steigerung der Teilnehmerate übergeordnet wird. Die hiermit vollzogene Priorisierung der informierten Entscheidung über die reine Teilnahmesteigerung kann als Paradigmenwechsel in der Krebsfrüherkennung betrachtet werden.

Das neue Paradigma der „informierten Entscheidung“ zur (Nicht-)Inanspruchnahme von Krebsfrüherkennung, welches das bisherige gesundheitspolitische Ziel einer möglichst hohen Teilnehmerate an den Screening-Programmen ablöste, ist eines der wichtigsten Ergebnisse des NKP im Handlungsfeld Krebsfrüherkennung. Es erwies sich gleichzeitig als die entscheidende Konstruktion, die einen Brückenschlag zwischen dezidierten Befürwortern und Gegnern der Krebsfrüherkennung ermöglichte: Anstatt den anspruchsberechtigten Zielgruppen die jeweils eigenen Wertvorstellungen und Präferenzen überzustülpen, sollen diese durch ausgewogene, verständliche und zuverlässige Informationen dazu befähigt werden, sich eine eigene informierte Entscheidung gemäß der persönlichen Präferenzen zu bilden. Im Zuge der Umsetzung des KFRG wurde das bestehende Merkblatt zum Mammografie-Screening vom Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)

im Auftrag des G-BA in einem zweistufigen Entwicklungsprozess zu einer evidenzbasierten Entscheidungshilfe überarbeitet, die den teilnahmeberechtigten Frauen eine informierte Entscheidung und eine Präferenzklärung hinsichtlich ihrer Teilnahme oder Nicht-Teilnahme ermöglichen soll (Gemeinsamer Bundesausschuss 2017). Entsprechende evidenzbasierte Entscheidungshilfen für die teilnahmeberechtigten Personen sollen auch für das kommende organisierte Screening auf Gebärmutterhalskrebs und Darmkrebs eingesetzt werden (Gemeinsamer Bundesausschuss 2018a und 2018b).

6.3 Politikwissenschaftliche Analyse

Bei dem NKP handelt es sich um ein freiwilliges Koordinierungs- und Kooperationsprogramm, das ganz wesentlich versorgungsbezogen ist. Handlungsleitend für den NKP ist die Förderung der praktischen Umsetzung von erprobtem Wissen und Modellen aus der Public-Health- und Versorgungsforschung in die onkologische Regelversorgung, also weniger die Generierung neuen Wissens, sondern die Umsetzung von evidenzbasierten Best-Practice-Ansätzen. Hierdurch unterscheidet sich der NKP von den üblichen Gesundheitsforschungsprogrammen. Darüber hinaus ist der NKP trotz seiner umsetzungsorientierten Zielsetzung von der „translationalen Krebsforschung“ abzugrenzen, die auf die möglichst schnelle Translation von Ergebnissen der biomedizinischen Grundlagenforschung in die klinische Forschung und Anwendung abzielt. Die translationale Krebsforschung wird in Deutschland derzeit an anderer Stelle intensiv betrieben, insbesondere vom Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ) im Rahmen des Deutschen Konsortiums für Translationale Krebsforschung (DKTK) und seiner Partner.

Auch wenn der NKP kein Forschungsprogramm ist, wurde die Versorgungsforschung als Querschnittsthema in allen Handlungsfeldern des NKP berücksichtigt. In diesem Zusam-

menhang wurden die vom BMG moderierten Experten-Arbeitsgruppen gebeten, den für die Erreichung der Ziele des NKP notwendigen Forschungsbedarf zu identifizieren und zu konkretisieren. Die hieraus resultierenden Forschungsempfehlungen wurden vom BMG in einem eigenen Förderschwerpunkt „Forschung im Nationalen Krebsplan“ aufgegriffen. In Anlehnung an die Handlungsfelder des NKP wurde der Förderschwerpunkt in drei Themenfelder gegliedert:

- Weiterentwicklung der Krebsfrüherkennung
- psychosoziale/psychoonkologische Unterstützung von Krebspatienten
- Patientenorientierung in der Onkologie: informierte Entscheidung und Patientenkompetenz

Zwischen 2012 und 2015 wurden insgesamt 13 Projekte zu den o.g. Themenfeldern gefördert, wovon der größte Anteil auf die Patientenorientierung und die Krebsfrüherkennung entfiel. Die Ergebnisse der Vorhaben werden in den Fachdiskussionen des NKP aufgegriffen.

6.3.1 Politischer Mehrwert und Chancen des Nationalen Krebsplans

Entscheidendes Kriterium für die Aufnahme eines Themas in den NKP ist der versorgungsbezogene Mehrwert, den die Befassung mit einem bestimmten Thema im Rahmen eines partizipativen Koordinierungs- und Kooperationsprogramms erwarten lässt. Hierbei können auch neue Themen in den NKP aufgenommen werden, aktuell z.B. die medizinischen und psychosozialen Herausforderungen, die sich aus der wachsenden Gruppe von Langzeitüberlebenden mit und nach Krebs in Deutschland ergeben.

Es handelt sich hierbei um Themen, die aufgrund ihrer Problemtiefe und Vielschichtigkeit von einem Akteur allein nicht hinreichend bearbeitet werden können. Der NKP ersetzt dabei

nicht die Aufgaben und Zuständigkeiten der für die Sicherstellung der Versorgung jeweils verantwortlichen Akteure, z.B. der gemeinsamen Selbstverwaltung. Er greift vielmehr Themen und Versorgungsprobleme auf, die eine intensive sektoren- und fachübergreifende Zusammenarbeit und die Mobilisierung der jeweils in den unterschiedlichen Bereichen vorhandenen Erfahrungen und Kompetenzen erfordern. Hierzu gehört nicht nur das „klassische Fachwissen“ z.B. medizinischer Experten, sondern auch die Patientenkompetenzen und das wertvolle Erfahrungswissen der Krebs-Selbsthilfe.

Anhand des Themas Krebsfrüherkennung lässt sich der Mehrwert der Befassung im NKP gut veranschaulichen. So ist zwar die konkrete inhaltliche Ausgestaltung der Krebsfrüherkennungsleistungen, die zulasten der gesetzlichen Krankenkassen erbracht werden können, Aufgabe der Selbstverwaltung, insbesondere des G-BA, der das Nähere hierzu in seiner Krebsfrüherkennungs-Richtlinie regelt. Allerdings bewegt sich der G-BA innerhalb eines gesetzlich begrenzten und vom BMG als Rechtsaufsicht kontrollierten Rahmens. Der G-BA ist somit an seinen im SGB V formulierten gesetzlichen Auftrag gebunden und darf sich nicht einfach über die Regelungsziele, Werte und Grundannahmen der gesetzlichen Vorgaben hinwegsetzen, sondern muss diese gesetzeskonform konkretisieren.

Im Falle der Krebsfrüherkennung zeigte sich aber sehr deutlich, dass zum Zeitpunkt der Initiierung des NKP der dem G-BA eingeräumte gesetzliche Regelungsrahmen zur inhaltlichen Ausgestaltung der Krebsfrüherkennung den modernen Anforderungen der Public-Health-Forschung an organisierte Screening-Programme und an eine informierte Entscheidungsfindung nicht mehr hinreichend entsprach und einer entsprechenden grundsätzlichen Neuausrichtung bedurfte. Beispiele für solche umfassend anpassungsbedürftigen gesetzlichen Regelungen waren die fixen Vorgaben im früheren § 25 Absatz 2 SGB V zu der maximalen Häufigkeit und den geschlechtsbezogenen unteren

Altersgrenzen für die Krebsfrüherkennung. Auch die frühere sog. Malusregelung in § 62 SGB V, welche die Gewährung einer reduzierten Belastungsgrenze im Fall einer Krebserkrankung an die regelmäßige Inanspruchnahme bestimmter Krebsfrüherkennungsuntersuchungen koppelte, erwies sich als problematisch, da sie sich nur schwerlich mit dem Postulat der informierten Entscheidung in Einklang bringen ließ.

In anderen Bereichen der Krebsfrüherkennung war die Selbstverwaltung auf die Mitwirkung anderer Akteure angewiesen. So erforderte die Aufgabenwahrnehmung im Zusammenhang mit der Qualitätssicherung und Erfolgskontrolle von Krebsfrüherkennungsmaßnahmen auch die Einbindung der Krebsregister der Länder. Dem hierfür notwendigen Daten-Abgleich zwischen Krebsfrüherkennungsprogrammen der Selbstverwaltung und den Krebsregistern der Länder standen aber datenschutzrechtliche, administrative, technische und finanzielle Hürden entgegen, die die Selbstverwaltung im Rahmen ihrer Zuständigkeit allein nicht beseitigen konnte. Auch hier erwiesen sich die Befassung im NKP und die daraus resultierenden Regelungen des KFRG als hilfreich und notwendig.

Ein weiteres Beispiel für den politischen Mehrwert der Befassung im Rahmen des NKP ist das Handlungsfeld 4 Patientenorientierung in der onkologischen Versorgung. Die in diesem Bereich bestehenden Ziele können nicht durch einen Akteur erreicht werden, sondern erfordern das Zusammenwirken unterschiedlicher Akteure, insbesondere der Selbsthilfe und der Patientenvertretung:

- Stärkung der Gesundheits- und Patientenkompetenz (Ziele 11a, 11b, 12b)
- Verbesserung der kommunikativen Kompetenz der Leistungserbringer (Ziel 12a)
- Förderung der partizipativen Entscheidungsfindung (Ziel 13)

Eine solchermaßen radikal patientenzugewandte Versorgung lässt sich nicht allein durch

gesetzliche Rahmenvorgaben (z.B. das Patientenrechtegesetz) verwirklichen, sondern erfordert einen grundsätzlichen Kulturwandel im Gesundheitswesen und einen entsprechenden Einsatz aller Beteiligten. Zwar gibt es durchaus wissenschaftlich erprobte Konzepte und Modelle, z.B. zur Förderung der ärztlichen Kommunikation oder der partizipativen Entscheidungsfindung. Allerdings haben diese bislang keinen breiten Eingang in die Routineversorgung gefunden. Hier hat der NKP starke Impulse gesetzt und Entwicklungen befördert, die weit über onkologische Versorgung hinausgehen. So wurde z.B. im Rahmen des NKP mit Fördermitteln des BMG ein Mustercurriculum für kommunikative Kompetenz für die medizinische Ausbildung entwickelt, welches angehende Ärztinnen und Ärzte bereits im Medizinstudium besser auf das Patientengespräch vorbereiten soll (Bundesministerium für Gesundheit 2018c). Dieses Mustercurriculum, welches in einem weiteren vom BMG geförderten Projekt implementiert werden soll, ist aufgrund seiner grundsätzlichen Ausrichtung nicht nur für die onkologische Versorgung, sondern auch für andere Versorgungsbereiche bedeutsam. Derzeit läuft ein analoges, vom BMG gefördertes Projekt für die Pflege. Die intensive Befassung mit dem Thema Patientenorientierung im NKP und die zahlreichen dazu geförderten Projekte, u.a. im Rahmen des BMG-geförderten Förderschwerpunkts im NKP, erwiesen sich auch als wichtiger Impuls- und Ideengeber für die „Allianz für Gesundheitskompetenz“, die im Juni 2017 vom BMG gemeinsam mit 14 Partnern im Gesundheitswesen gegründet wurde (Bundesministerium für Gesundheit 2018d).

6.3.2 Grenzen krankheitsbezogener Aktionspläne

Der NKP hat auch bei Patientenverbänden und Fachgesellschaften außerhalb der Onkologie ein großes Interesse geweckt und zu entspre-

chenden Forderungen nach entsprechenden Plänen und Strategien für das jeweils eigene Krankheitsbild, Fachgebiet oder die jeweils von ihnen vertretenen Patientengruppen geführt. Das Instrument eines nationalen krankheitsbezogenen Aktionsplans wird von manchen Patientenorganisationen und Fachgesellschaften offenbar als probates Mittel gesehen, ihre gesundheitspolitischen Anliegen, Interessen, Ziele und Forderungen besser öffentlich sichtbar zu machen und wirksamer durchzusetzen. Der NKP scheint hier eine entsprechende Erwartungs- und Anspruchshaltung an „die Politik“ befördert zu haben. Zu dieser Entwicklung trägt offensichtlich auch die bei manchen Patientenorganisationen und Fachgesellschaften bestehende Wahrnehmung bei, dass sie – trotz z.B. Patientenvertretung im G-BA und Stellungnahmemöglichkeiten im Rahmen von Richtlinien- und Gesetzgebungsvorhaben – nur über sehr begrenzte Mitwirkungs- und Einflussmöglichkeiten bei der konkreten Ausgestaltung der Gesundheitsversorgung verfügen. Daher erleben sie sich bei der Vertretung ihrer Anliegen und Interessen in einem pluralen und komplexen Gesundheitswesen nicht selten als ohnmächtig, insbesondere gegenüber der teilweise als übermächtig und intransparent empfundenen Selbstverwaltung, die vom Gesetzgeber mit sehr weitreichenden Kompetenzen ausgestattet worden ist. In dieser Situation können sich teilweise überhöhte und unrealistische Erwartungen an nationale Aktionspläne herausbilden. So sollen z.B. mithilfe eines nationalen Aktionsplans und dem BMG als starker Partner an der Seite als ungenügend oder ungerecht empfundene Leistungsentscheidungen, z.B. bei der Nutzenbewertung von Arzneimitteln, oder die vermeintliche Benachteiligung der eigenen Patientengruppe und des eigenen Fachgebiets, z.B. bei der Vergütung oder Bedarfsplanung, im Rahmen eines nationalen Plans aufgegriffen und in ihrem Sinne korrigiert werden. Die Sachlage wird weiter dadurch kompliziert, dass mittlerweile auch Lobby-Gruppen, z.B. pharmazeutische

Unternehmen, den nationalen Aktionsplan als mögliches (Marketing-)Instrument für sich entdeckt haben.

Die geschilderte Erwartungshaltung der Verbände ist aus mehreren Gründen problematisch und steht in einem Zielkonflikt zu dem Charakter eines nationalen Aktionsplans als einem freiwilligen Koordinierungs- und Kooperationsprogramm, das die gesetzlich geregelten Zuständigkeiten der Akteure im Gesundheitswesen zu beachten hat. So berühren viele der politischen Kernforderungen der Verbände häufig Bereiche, die bereits an anderer Stelle krankheitsübergreifend geregelt sind, z.B. die Anerkennung neuer Untersuchungs- und Behandlungsmethoden zulasten der gesetzlichen Krankenkassen, die Vergütung und Erstattungsfähigkeit diverser Gesundheitsleistungen, die Einführung neuer Berufsbilder und Versorgungsstrukturen sowie die Ausgestaltung der Aus-, Weiter- und Fortbildung der im Gesundheitswesen Tätigen. Die Durchsetzung solcher Forderungen im Rahmen eines nationalen Aktionsplans liefe auf tiefgreifende, weder politisch noch rechtlich vertretbare und machbare Eingriffe in die gesetzlich geregelten Kompetenzen und Aufgaben der unterschiedlichen Akteure des Gesundheitswesens hinaus. Darüber hinaus wären sie auch insoweit systemfremd, als die deutsche Gesundheits- und Sozialgesetzgebung mit wenigen Ausnahmen krankheitsübergreifend ausgerichtet ist. Eine Abkehr von dieser grundsätzlich generischen Ausrichtung würde angesichts der Vielzahl von unterschiedlichen Krankheitsbildern zu einer nicht bewältigbaren Fülle von Sonderregelungen für einzelne Krankheitsgruppen und Fachgebiete führen. Sie würde darüber hinaus einen Krankheits-Lobbyismus befördern und den notwendigen Blick auf krankheitsübergreifende Herausforderungen und systemische Problemlösungen verstellen.

Darüber hinaus ist die Durchführung eines nationalen Aktionsplans, das zeigen auch die Erfahrungen im NKP, ein sehr mühsamer und

zeitaufwändiger Konsens-Prozess, der von allen Beteiligten ein hohes Maß an Dialog- und Kompromissbereitschaft erfordert. Daher bedarf es im Vorfeld einer sehr sorgfältigen Prüfung, in welchen Bereichen ein Aktionsplan einen Mehrwert gegenüber bereits bestehenden Aktivitäten, Initiativen und Prozessen erwarten lässt. Nicht zu unterschätzen bei einem freiwilligen Kooperationsprogramm ist die Gefahr der gegenseitigen Blockade der teilnehmenden Akteure, wenn es zu bestimmten Problemen unüberbrückbare Interessengegensätze und Wahrnehmungsunterschiede gibt. Verlauf und Erfolgsaussichten von nationalen Aktionsplänen sind daher mit einem beträchtlichen Unsicherheitsfaktor versehen. Die Erfahrungen aus dem NKP zeigen allerdings, dass es gewisse Faktoren gibt, die die Erfolgsaussichten erhöhen können:

- Alle maßgeblichen Akteure sind eingebunden und haben ein jeweils eigenes Interesse, die im Aktionsplan erarbeiteten Empfehlungen später im Rahmen ihrer Zuständigkeit auch eigenverantwortlich umzusetzen. Dies gilt im besonderen Maße für Akteure mit eigenständigen normgeberischen Kompetenzen wie die Länder oder die Partner der Selbstverwaltung.
- Es gibt einen von allen beteiligten Akteuren akzeptierten und als vertrauenswürdig und neutral wahrgenommenen Moderator, der den Gesamtprozess organisiert und begleitet (im Falle des NKP war dies das BMG).
- Die beteiligten Akteure einigen sich auf klare, konkret ausformulierte Ziele und ein strukturiertes fachliches Vorgehen.
- Für die im Aktionsplan aufgegriffenen Themen und Versorgungsprobleme gibt es belastbare empirische Hinweise und zumindest modellhaft erprobte Lösungsansätze.
- Ziele, Zuständigkeiten bzw. Verantwortlichkeiten und zeitliche Perspektive für die Umsetzung der im Aktionsplan empfohlenen Maßnahmen sind im Sinne eines Fahrplans oder einer „Roadmap“ klar benannt.

6.3.3 Die Rolle von Leitlinien im Nationalen Krebsplan

Das übergreifende Thema der Entwicklung, Fortschreibung, Verbreitung, Anwendung und Evaluation von onkologischen Behandlungsleitlinien wurde zwar als eigenes Ziel in den NKP aufgenommen. Allerdings ist der NKP kein Leitlinien-Programm. Die Entwicklung von Leitlinien ist die genuine Aufgabe der wissenschaftlich-medizinischen Fachgesellschaften. Allerdings kann das Vorliegen von qualitativ hochwertigen, evidenzbasierten Leitlinien eine wichtige fachliche Grundlage für die Arbeit in Aktionsplänen darstellen. So berücksichtigte die Arbeit im Handlungsfeld Krebsfrüherkennung des NKP die einschlägigen europäischen Leitlinien zum Zervixkarzinom-Screening (Arbyn et al. 2008) und Darmkrebs-Screening (Segnan et al. 2010). In der Arbeitsgruppe „Krebsberatungsstellen“ des NKP, die der Erreichung des Ziels 9 des NKP (bedarfsgerechte psychoonkologische Versorgung) dient, erwies sich die S3-Leitlinie zur psychoonkologischen Versorgung (Deutsche Krebsgesellschaft et al. 2014) als wertvolle Grundlage bei der Bestimmung des Leistungsspektrums und der Qualitätsanforderungen vom ambulanten psychosozialen Krebsberatungsstellen.

Die Anwendung von onkologischen Leitlinien und deren Beziehung zu klinischen Krebsregistern und zur Zertifizierung im Sinne eines übergreifenden Qualitätszyklus wird Gegenstand einer neuen Querschnittsarbeitsgruppe des NKP sein.

6.3.4 Krankheitsartenübergreifende, generische Strategien als zukunftsweisendes Modell?

Während die Notwendigkeit von nationalen Krebsplänen auch international weitgehend akzeptiert wird, zeichnet sich in anderen Bereichen eine Tendenz zur Durchführung von krankheitsübergreifenden Strategien ab. Ein

wichtiges bevölkerungsmedizinisches Argument für solche, breiter angelegten Strategien liegt darin, dass weltweit rund 80% vorzeitiger Todesfälle durch nicht übertragbare Krankheiten (Non-communicable Diseases – NCDs) auf vier große Erkrankungsgruppen zurückgeführt werden können, die in einem engen Zusammenhang zueinander stehen (World Health Organization 2014a; GBD 2015 Risk Factors Collaborators 2015):

- Herz-Kreislauf-Erkrankungen
- Krebs
- Diabetes mellitus Typ 2
- chronisch-obstruktive Lungenerkrankungen

In Deutschland sind 91% aller Todesfälle auf NCDs zurückzuführen (World Health Organization 2014b).

Der wachsenden globalen Bedeutung der NCDs liegen gemeinsame soziale und umweltbezogene Kontextfaktoren (u. a. Urbanisierung, Globalisierung, demografischer Wandel, wissenschaftlicher Fortschritt, Umweltbelastungen, Änderung traditioneller sozialer und familiärer Strukturen) sowie verhaltensbezogene Risikofaktoren (Bewegungsmangel, ungesunde Ernährung, Rauchen, übermäßiger Alkoholkonsum) zugrunde. Daher ist aus gesundheitspolitischer Sicht die Frage berechtigt, inwieweit integrierte, krankheitsübergreifende NCD-Strategien einen sachgerechteren Lösungsansatz darstellen als die üblichen krankheitsspezifischen Initiativen. Dies entspricht auch den Bestrebungen der WHO im Bereich der NCDs (World Health Organization 2013), dem Anliegen des UN-Gipfels zu NCDs im September 2018 sowie dem krankheitsübergreifenden Ansatz des deutschen Präventionsgesetzes. Auch gehen aktuelle strategische Überlegungen des Robert Koch-Instituts ebenfalls in die Richtung, das bestehende Gesundheitsmonitoring mittelfristig zu einer umfassenden krankheitsübergreifenden NCD-Surveillance auszubauen. Ein weiteres wichtiges krankheitsübergreifendes Instrument zur Weiterentwicklung der Versorgung ist der Innovationsfonds, der in den Jahren 2016

bis 2019 innovative, insbesondere sektorenübergreifende Versorgungsformen und die patientennahe Versorgungsforschung fördert.

Literatur

- Albrecht T, Borrás J, Conroy F, Dalmas M, Federici A, Gorgojo L, Harris M, Jelenc M, Kiasuwa Mbengi R, Martin-Moreno JM, Travano T, Marc Van den Bulcke M (2014) European Guide for Quality National Cancer Control Programmes. <http://www.epaac.eu/national-cancer-plans> (abgerufen am 27. Juli 2018)
- Albrecht T, Jelenc M, Gorgojo L (2013) From “on paper” to “into action”: development of National Cancer Control Programmes in the EU. In: Martin-Moreno JM, Albrecht T, Rados Krel S, editors. Boosting Innovation and Cooperation in European Cancer Control. Ljubljana: National Institute of Health of the Republic of Slovenia & World Health Organization on behalf of the European Observatory on Health Systems and Policies
- Arbyn M, Anttila A, Jordan J, Roco G, Schenk U, Segnan N, Wiener HG, Herbert A, Daniel J, von Karsa L (2008) European Commission: European guidelines for quality assurance in cervical cancer screening – Second edition. Office for Official Publications of the European Communities, Luxembourg
- Bundesgesetzblatt (2013) Gesetz zur Weiterentwicklung der Krebsfrüherkennung und zur Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister (Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz – KFRG). Bundesgesetzblatt Jahrgang 2013 Teil I Nr. 16, ausgegeben zu Bonn am 8. April 2013, S. 617–623
- Bundesministerium für Gesundheit (2012) Pressemitteilung: Umsetzung der Empfehlungen des Nationalen Krebsplans gestartet. Berlin, 8. Februar 2012. https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/4_Pressemitteilungen/2012/2012_1/120208_PM__Nationaler_Krebsplan.pdf (abgerufen am 27. Juli 2018)
- Bundesministerium für Gesundheit (2018a) Der Nationale Krebsplan stellt sich vor. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/nationaler-krebsplan.html> (abgerufen am 27. Juli 2018)
- Bundesministerium für Gesundheit (2018b) Risiko-adaptierte Krebsfrüherkennung. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/nationaler-krebsplan/handlungsfelder/risiko-adaptierte-krebsfrueherkennung.html> (abgerufen am 27. Juli 2018)
- Bundesministerium für Gesundheit (2018c) Abschluss-Symposium zum Projekt des Nationalen Krebsplans. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/ministerium/meldungen/2016/heidelberg-krebsplan-290216.html#c2649> (abgerufen am 27. Juli 2018)
- Bundesministerium für Gesundheit (2018d) Gründung der „Allianz für Gesundheitskompetenz“. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/ministerium/meldungen/2017/juni/allianz-fuer-gesundheitskompetenz.html#c11158> (abgerufen am 27. Juli 2018)
- Der Rat der Europäischen Union (2003) Empfehlung des Rates vom 2. Dezember 2003 zur Krebsfrüherkennung (2003/878/EG). Amtsblatt der Europäischen Union, 16.12.2003. <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=O:L:2003:327:0034:0038:DE:PDF> (abgerufen am 27. Juli 2018)
- Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF (2014) Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatienten. Version 1.1 – Januar 2014, AWMF-Registernummer: 032/0510L. <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/psychoonkologie> (abgerufen am 27. Juli 2018)
- GBD 2015 Risk Factors Collaborators (2015) Global, regional, and national comparative risk assessment of 79 behavioural, environmental and occupational, and metabolic risks or clusters of risks, 1990–2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *Lancet*, 388, 1659–1724
- Gemeinsamer Bundesausschuss (2017) Pressemitteilung: Mammographie-Screening: Frauen erhalten neue Entscheidungshilfe. Berlin, 8. November 2017. <https://www.g-ba.de/institution/presse/pressemitteilungen/712/> (abgerufen am 27. Juli 2018)
- Gemeinsamer Bundesausschuss (2018a) Pressemitteilung: Umsetzungsreifes Konzept für organisierte Früherkennung auf Gebärmutterhalskrebs liegt vor. Berlin, 18. April 2018, <https://www.g-ba.de/institution/presse/pressemitteilungen/742/> (abgerufen am 27. Juli 2018)
- Gemeinsamer Bundesausschuss (2018b) Pressemitteilung: Darmkrebs-Screening künftig als organisiertes Programm. Berlin, 19. Juli 2018, <https://www.g-ba.de/institution/presse/pressemitteilungen/756/> (abgerufen am 27. Juli 2018)
- Gigerenzer G, Mata J, Frank R (2009) Public knowledge of benefits of breast and prostate cancer screening in Europe. *Journal of the National Cancer Institute*, 101, 1216–1220. doi:10.1093/jnci/djp237
- Gigerenzer G, Mui Gray JA (Hrsg.) (2013) Bessere Ärzte, bessere Patienten, bessere Medizin. MWV Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft Berlin
- Helou A (2014) Krebsfrüherkennung im Nationalen Krebsplan. Gesundheitspolitischer Rahmen und gesetzliche Neuregelungen. *Bundesgesundheitsblatt* 57, 288–293
- Marmot MG, Altman DG, Cameron DA, Dewar JA, Thompson SG, Wilcox M (2013) The benefits and harms of breast cancer screening: an independent review. *Br J Cancer* 108, 2205–40
- Perry N, Broeders M, de Wolf C, Törnberg S, Holland R, von Karsa L, Puthaar E (2006) European Commission: European guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis – Fourth Edition. Office for Official Publications of the European Communities, Luxembourg
- Robert Koch-Institut (2016) Bericht zum Krebsgeschehen in Deutschland. Berlin
- Robert Koch-Institut (2017) Krebs in Deutschland für 2013/2014, 11. Ausgabe, Berlin
- Schmutzler R, Dietz D, Jöckel K-H (2012) Präventive Gendiagnostik: Hoffnung und Fluch der Genanalyse. *Dtsch Arztebl* 109, A-1371/B-1183/C-1163
- Segnan N, Patnick J, von Karsa L (2010) European Commission: European guideline for quality assurance in colorectal cancer

- screening and diagnosis – First Edition. Publications Office of the European Union, Luxembourg
- Wegwarth O, Schwartz LM, Woloshin S, Gaijsmaier W, Gigerenzer G (2012) Do physicians understand cancer screening statistics? A national survey of primary care physicians. *Annals of Internal Medicine* 156, 340–349
- Weymayr C (2010) Kennzahlen Mammographie-Screening. Im Auftrag der Kooperationsgemeinschaft Mammographie. Version 1.2. http://www.mammo-programm.de/download/kennzahlenmammographie-screeningdokumentation_final.pdf (abgerufen am 27. Juli 2018)
- World Health Organization (2002) National cancer control programmes: policies and managerial guidelines, 2nd ed., <http://www.who.int/cancer/publications/nccp2002/en/> (abgerufen am 27. Juli 2018)
- World Health Organization (2011) National cancer control programmes: core capacity self-assessment tool. http://www.who.int/cancer/publications/nccp_tool2011/en/ (abgerufen am 27. Juli 2018)
- World Health Organization (2013) Global action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases 2013–2020. http://www.who.int/nmh/events/ncd_action_plan/en/ (abgerufen am 27. Juli 2018)
- World Health Organization (2014a) Global status report on non-communicable diseases 2014. <http://www.who.int/nmh/publications/ncd-status-report-2014/en/> (abgerufen am 30. Juli 2018)
- World Health Organization (2014b) Noncommunicable Diseases (NCD) Country Profiles, 2014. http://www.who.int/nmh/countries/deu_en.pdf (abgerufen am 27. Juli 2018)



Ministerialrat Dr. med. Antonius Helou, MPH

Studium der Humanmedizin und medizinische Dissertation an der Universität Tübingen. Public-Health-Studium und Abschluss „Master of Public Health (MPH)“ an der Medizinischen Hochschule Hannover. Frühere Tätigkeiten als wissenschaftlicher Mitarbeiter an der Medizinischen Hochschule Hannover, für den Sachverständigenrat im Gesundheitswesen und den „Koordinierungsausschuss“ (Vorgänger des heutigen „Gemeinsamen Bundesausschusses“). Seit 2006 Leiter des Referats für die „Nicht-übertragbaren Krankheiten“ im Bundesministerium für Gesundheit. Dies umfasst die Bekämpfung der häufigen „Volkskrankheiten“ wie Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Diabetes, Krebs (einschließlich Krebsfrüherkennung und Nationaler Krebsplan), allergische Erkrankungen, chronische Lungenerkrankungen und rheumatische Erkrankungen.