

ANTWORT AUF PRESSEANFRAGE

PATIENTENAUFKLÄRUNG IN BEZUG AUF ZUSATZFUNDE

(Bonn, 26.06.2018)

Wie gut ist aus Ihrer Sicht die Patientenaufklärung in Bezug auf Zusatzbefunde momentan?

Hier muss zwischen dem Versorgungs- und Forschungskontext unterschieden werden. In Bezug auf den Versorgungskontext ist dies abhängig von der Spezialisierung der Zentren sehr different. Abhängig von der Präferenz der Patienten oder Ratsuchenden noch differenter. So erleben wir Standorte und Situationen, in denen sehr gut aufgeklärt wird, und wieder andere, in denen eine adäquate Aufklärung leider nicht stattfindet, sodass Patienten und Angehörigen die Tragweite ihrer Entscheidungen für oder gegen eine bestimmte Diagnostik/Untersuchung nicht bewusst werden kann.

Was könnte aus Ihrer Sicht noch verbessert werden?

Es muss umfassend und verständlich darüber aufgeklärt werden, was konkret untersucht wird. Ebenso nötig ist die ehrliche Kommunikation, dass zum Teil Befunde erhoben werden, ohne darauf aufbauend eine klinisch validierte Einschätzung und noch lange keine therapeutische Konsequenz oder gar Prävention anbieten zu können. Dafür braucht es Register sowohl für Erkrankte als auch Gesunde, da anderenfalls nur schwerlich ein kausaler Zusammenhang zwischen klinischem Befund und klinischen Konsequenzen vor Eintritt einer potentiellen Erkrankung gefunden werden kann.

Zudem sollte, wenn immer es die Gendiagnostik betrifft – sei diese präventiv oder diagnostisch, die Scheu vor der Aufklärung im Sinne des Gendiagnostikgesetzes (GenDG) abgelegt werden.

Eine umfassende Aufklärung über Zusatzfunde setzt zudem die Kenntnis über Möglichkeiten und Grenzen der Befunderhebung und –interpretation voraus, ist diese Kenntnis von der aufklärenden Seite nicht gegeben, können auch die Patienten nicht adäquat aufgeklärt werden. Hier besteht ebenfalls Verbesserungsbedarf.

„Die informierte Entscheidung“ ist Ziel vieler Akteure und Gruppen im Gesundheitswesen – welche Möglichkeiten haben Patienten heute, sich Informationen einzuholen?

Erfreulicherweise haben Patienten heute vielfältige Möglichkeiten evidenzbasierte unabhängige Informationen einzuholen, genannt seien z.B. die Gesundheitsinformationen des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) unter <https://www.gesundheitsinformation.de>, sowie speziell für onkologische Patienten und Ratsuchende der Krebsinformationsdienst (KID) des Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ) unter www.krebsinformationsdienst.de oder das INFONETZ KREBS der Stiftung Deutsche Krebshilfe unter <https://www.infonetz-krebs.de>. Auch unabhängige

Haus der Krebs-Selbsthilfe
Bundesverband e. V.
Thomas-Mann-Straße 40
53111 Bonn

Vorstand gemäß §26 BGB
Ralf Rambach
Joachim Weier


Pressekontakt:
Carolin Stock

Telefon: 0228 33889 540
Telefax: 0228 33889 549

stock@hausderkrebsselbsthilfe.de
www.hausderkrebsselbsthilfe.de

Sparkasse KölnBonn
IBAN DE89 3705 0198 1932 8716 41

Amtsgericht Bonn VR 9974
Finanzamt Bonn Innenstadt
Steuernummer 205/5764/2631



Selbsthilfegruppen stellen kostenfrei Informationen zur Verfügung. Dabei sind die Zugangswege vielfältig: webbasiert, telefonisch, persönlich vor Ort und nach wie vor postalisch.

Wichtig ist bei jeder Recherche allerdings unbedingt in das jeweilige Impressum der Anbieter zu sehen, um Sicherheit über Neutralität und Evidenz der dargestellten Informationen zu erlangen.

Bietet das Internet da auch Gefahren?

Ja, besonders anfängliche Recherchen über die einschlägigen Suchmaschinen führen zu einer großen Trefferzahl an nicht evidenzbasierten und nicht unabhängigen Informationen. Oftmals ist es sogar schwierig, seriöse von unseriösen Angeboten zu unterscheiden. Hier hilft ein stets kritisches Hinterfragen und lieber erhöhte Vorsicht, sowie wie immer der eben erwähnte Blick ins Impressum der jeweiligen Webseite.

Vorsicht auch, wenn eigene Gesundheitsdaten im Internet preisgegeben werden, hier sollte man im eigenen Interesse auf den eigenen Datenschutz achten.

Wie denken Sie wird sich das Thema „informierte Entscheidung“ in den kommenden Jahren in Deutschland entwickeln?


Das kommt sicherlich drauf an, welche Strömungen sich durchsetzen. Wenn es rein um Forschungsfragen geht, haben wir den Eindruck, dass Forschende den Bedarf sehen die Aufklärung knapp und generisch zu halten, die Grenzen runterzunehmen. Hier setzt sich nach und nach die Idee eines breiten statt eines informierten Einverständnisses (broad statt informed consent) durch. Inwieweit die Patienten bereit sein werden, dieses zu unterstützen wird abzuwarten sein.

Die informierte Entscheidung hingegen braucht Zeit und ggf. mehrere Beratungstermine. Dies ist im Versorgungskontext sicherlich praktikabler als im Forschungskontext. Dieser strukturellen und zeitlichen Herausforderungen, gerade hinsichtlich von personellen Kapazitäten und der Finanzierung, sind wir uns bewusst, Lösung kann dennoch nicht sein, dass dies zu Lasten der umfassenden Aufklärung geht. Wir werden uns daher auch Zukunft dafür einsetzen, das Bewusstsein – bei Patienten wie bei Ärzten – über die Tragweite gerade von Gendiagnostik und die dafür erforderliche Aufklärung zu schärfen.

Haben Sie ein Beispiel aus dem Ausland mit Vorbildcharakter?

Wir haben mit dem Deutschen Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs (GC-HBOC) sogar ein inländisches sehr gutes Beispiel was die Aufklärung über Genbefunde und damit vergleichbar die Aufklärung über potentielle Zusatzfunde der Gendiagnostik betrifft.

Die Patienten und Ratsuchenden werden verständlich über die Aussagekraft zur klinischen Relevanz potentieller Befunde aufgeklärt, also darüber, was von den Befunden abgeleitet werden kann und ebenso wichtig, welche Aussagen sich nicht ableiten lassen und welche Unsicherheiten bestehen. Auch werden potentielle Erkrankungsrisiken hinsichtlich ihrer zeitlichen Dimension erklärt,



also in welchem Alter das Risiko besonders erhöht ist und wie sich das Risiko in den nächsten zwei, fünf oder zehn Jahren entwickelt. Zudem werden konkurrierende Risiken ebenfalls aufgezeigt. Denn nicht immer muss der Umgang mit einem bestimmten Genbefund in der aktuellen Lebensphase der Patienten und Ratsuchenden eine akute Priorität sein.

Text und Redaktion:

Andrea Hahne, BRCA-Netzwerk, und Dr. Stefanie Houwaart, HKSH-BV.

Über das HKSH-BV:

Das Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. (HKSH-BV) wurde 2015 gegründet und vereint zehn bundesweit organisierte Krebs-Selbsthilfeverbände mit etwa 1.500 Selbsthilfegruppen. Sie decken die Krebserkrankungen von 78 Prozent der ca. vier Millionen Betroffenen in Deutschland ab. Das HKSH-BV ist gemeinnützig und wird umfassend von der Stiftung Deutsche Krebshilfe gefördert, unter deren Schirmherrschaft sie steht. Es ist unabhängig von Interessen und finanziellen Mitteln der Pharmaindustrie und anderer Wirtschaftsunternehmen des Gesundheitswesens.

Über das BRCA-Netzwerk – Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs e.V.:

Das BRCA-Netzwerk wurde 2010 gegründet und bietet Unterstützung und Information für erkrankte und gesunde Betroffene und Ratsuchende mit einer erblichen Disposition für Krebserkrankungen, deren Interessen es gesundheitspolitisch vertritt. Das BRCA-Netzwerk ist Gründungsmitglied im HKSH-BV, gemeinnützig und wird umfassend von der Stiftung Deutsche Krebshilfe gefördert.