

## **Prostatakrebs-Selbsthilfe und evidenzbasierte Medizin**

Während meines Referates zur Methodenbewertung in einer Schulung des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) wurde ich gefragt, ob ich mich auch schriftlich mit dem Thema auseinandersetzen würde, da es auch für andere Verbände von Interesse sei. Diesem Wunsch folge ich heute und benutze hierbei folgende Gliederung: 1. Vorstellung unseres Verbandes, 2. Strategisches Vorgehen, 3. Leitlinien, 4. Evidenzbasierte Medizin, 5. Zusammenfassung und Ausblick

### **1. Vorstellung:**

Der Bundesverband Prostatakrebs e.V. (BPS) ist ein Zusammenschluss von Prostatakrebs-Betroffenen in 240 Selbsthilfegruppen in ganz Deutschland (BPS Geschäftsbericht 2010 (1)). Prostatakrebs ist die häufigste Krebserkrankung des Mannes. Über 60.000 Männer werden jährlich neu diagnostiziert, und mehr als 10.000 sterben jährlich an dieser Krankheit (Krebs in Deutschland, Robert Koch Institut, aktuelle Ausgabe (2)). Der BPS arbeitet nach dem Motto „informieren, helfen, Einfluss nehmen“. Unter „Einfluss nehmen“ ist primär die Einflussnahme auf das Gesundheitswesen gemeint, seine bestmögliche Ausrichtung in Sachen Prävention, Diagnose, Therapie und Rehabilitation für die „heilbar Erkrankten“ und angemessene palliative Betreuung für die unheilbar Erkrankten. Der BPS erstrebt ein Qualitätsniveau, das sich in der Spitzengruppe der Industrieländer befinden soll.

Im Vergleich zu den Krebsverbänden Frauenselbsthilfe nach Krebs und ILCO, die schon auf eine 40-jährige Geschichte zurück sehen können, ist der BPS noch recht jung. Er hat im September 2010 sein 10-jähriges Bestehen begangen (BPS Magazin 2/2010 (3)). Offenbar fällt es den Männern schwerer, Verantwortung für ihre Gesundheit zu übernehmen. An Prostatakrebs erkrankte Männer benötigten noch 30 Jahre, um es der ILCO und den Frauen nach Krebs gleichzutun. In vieler Beziehung sind sie unsere Vorbilder.

Der BPS wird im Wesentlichen von der Deutschen Krebshilfe finanziert. Sie gibt die Regeln vor für eine unabhängige, nur den Betroffenen verpflichtete Selbsthilfearbeit.

### **2. Strategisches Vorgehen des Verbandes:**

Die ersten Jahre des Verbandes wurden dominiert vom Aufbau der Gruppen und einer leistungsfähigen Verwaltung. Die Männer der ersten Stunden leisteten unter der Führung von Herrn Petter sehr erfolgreiche Arbeit. Sie sorgten für das schnelle Wachstum des Verbandes. Die angewachsene Zahl der Mitglieder und schicksalhafte Veränderungen in der Führung des Verbandes waren verantwortlich für eine Neuorientierung des BPS.

Nun ging es darum, den Verband weiterzuentwickeln und neue Ziele zu bestimmen. Ihre Erarbeitung zog sich über Monate hin. Schließlich wurden die formulierten Ziele mit den Landesverbänden und den Gruppen diskutiert, verändert und in einer Mitgliederversammlung verabschiedet. Während dieses Prozesses wurde klar, dass wir nicht in der Lage sein würden, alle Ziele mit gleicher Priorität zu verfolgen, und es wurde eine Rangfolge verabredet. Jährlich werden diese Ziele aufs Neue geprüft und ihr Erfüllungsstand dokumentiert. Dieses Vorgehen hat sich bewährt als das Mittel der Wahl. So können wir Dynamik und Fokus in unserer Arbeit erzielen und unsere beschränkten Kräfte auf die wesentlichen Ziele konzentrieren.

### **3. Leitlinien Prostatakrebs:**

Basis allen medizinischen Handelns sind die Erfahrungen der Ärzteschaft und die wissenschaftlichen Erkenntnisse. Dabei darf aber nicht die Manifestation wissenschaftlicher Erkenntnisse außer Acht gelassen werden. Unser 3. Ziel findet hier seine Begründung. In den Bereichen Prävention, Diagnose, Therapie, Rehabilitation und Palliation wollen wir, dass Prostatakrebs Erkrankte nach aktuellen Leitlinien behandelt werden. Die Leitlinien sollen zügig aktualisiert und weiter entwickelt werden. Lassen Sie mich dies nachstehend noch einmal begründen; es scheint mir äußerst wichtig zu sein.

- Kein Mediziner ist in der Lage, alleine den wissenschaftlichen Fortschritt ergebnisnahe zu verfolgen. Das kann nur mit Hilfe einer interdisziplinären Arbeitsgruppe erfolgen.
- Diese Aufgabe muss laufend verfolgt, konsentiert, dokumentiert und der Ärzteschaft zur Verfügung gestellt werden.
- Die Lücken der wissenschaftlichen Einsicht sind darzustellen und entsprechende Forschungsvorhaben anzustoßen.
- Die Einführung der Leitlinien in die tägliche Arbeit der Mediziner muss gesichert sein und kontrolliert werden.
- Die Qualitätssicherung definiert und sichert die patientenrelevanten Indikatoren. Sie führt zu einer Weiterentwicklung und Verbesserung der Ergebnisse.
- Die Finanzierung dieser Aufgabe muss durch das Gesundheitswesen gesichert werden, damit keine Zeit verloren geht bei der Aktualisierung der Leitlinien, bei gleichzeitiger Gefahr von Behandlungen, die sich nicht auf dem neuesten, evidenzbasierten Stand der Wissenschaft befinden.

Wir haben inzwischen Einiges erreicht:

- die S3-Leitlinie Diagnose und Therapie des Prostatakrebs befindet sich im Prozess der ersten Aktualisierung.
- Ein Rehabilitationsstandard und weitere Leitlinien sind in der Entstehung.

Die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF), die Deutsche Krebshilfe und das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin leisten hier gute Arbeit. Ein besonderer Dank gebührt der Deutschen Krebshilfe, die diese Arbeit zu wesentlichen Teilen finanziert. Die Mitglieder der Leitlinienkommissionen arbeiten ehrenamtlich.

#### **4. Evidenzbasierte Medizin:**

Zwangsläufig haben wir uns immer wieder mit der Betroffenenberatung befasst. Neben den 240 Gruppen berät die BPS-Hotline von Betroffenen zu Betroffenen. Die individuellen Erfahrungen der Berater und die evidenzbasierten Leitlinien sind ihre Erfahrungs- und Wissensfundamente. Wichtig ist den Beratern hierbei, dass die Basis der Beratung nur auf der evidenzbasierten Grundlage der Leitlinien erfolgen darf und Hinweise auf die eigene subjektive Erfahrung als solche sehr deutlich gemacht werden müssen.

Durch unsere Mitgliedschaft im Netzwerk für evidenzbasierte Medizin machen wir deutlich, dass wir einer auf wissenschaftlichen Daten basierenden Medizin verpflichtet sind. Bei fehlender, ggf. nicht ausreichender Evidenz versuchen wir, die erforderlichen Studien auf den Weg zu bringen oder ihr Zustandekommen zu unterstützen. Das tun wir bei der Wirksamkeitsstudie, die wesentliche Therapieoptionen der Niedrig-Risiko-Patienten untersucht, der PREFERE-Studie (BPS Magazin 3/2010 (4)).

Mir wurde zugetragen, dass es an verschiedenen Stellen der Selbsthilfelandchaft Probleme gibt, ob man der evidenzbasierten Medizin uneingeschränkt folgend soll oder nicht. Für uns wurde, war und ist jedoch klar, dass neue Verfahren und Therapiepfade nur auf der Basis von kontrollierten Studien eingeführt werden können. Die Diagnose und Therapie von Krankheiten nach aktuellen, gepflegten Leitlinien ist die beste Gewähr für eine ordentliche Behandlung der Betroffenen.

#### **5. Zusammenfassung und Ausblick:**

Der Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. ist ein noch junger Verband. Er hat sich nach Abschluss seiner Aufbauphase neue, detaillierte Ziele gesetzt und arbeitet auf der Grundlage der evidenzbasierten Medizin. Er ist sich der Grenzen seines Tuns sehr bewusst, denn die evidenzbasierte Grundlage stellt einen Mittelwert statistischer Daten dar. Da die Betroffenen jedoch individuell verschieden sind, hoffen wir durch die personalisierte Medizin auf der molekularen Ebene zukünftig bessere Ergebnisse für Subgruppen zu erreichen. Daneben versprechen wir uns von den Versuchen, Studien in der Kombination mit alternativen Verfahren durchzuführen, weitere positive Entwicklungen beim Umgang mit unserer Krankheit.

#### **Literatur:**

1. BPS Geschäftsbericht 2010
2. Krebs in Deutschland, Robert Koch Institut, aktuelle Ausgabe
3. BPS Magazin 2/2010
4. BPS Magazin 3/2010

Jens Peter Zacharias hat sein Berufsleben als Ingenieur mit der Instandhaltung komplexer Maschinen verbracht. Mit über 70 Jahren engagiert er sich als Betroffener ehrenamtlich im Vorstand des Bundesverbands Prostatakrebs Selbsthilfe (BPS). Er leitet dort den Gesundheitspolitischen Ausschuss und vertritt den Verband in verschiedenen Gremien im Gesundheitswesen, z. B. im Gemeinsamen Bundesausschuss und bei der Leitlinienerstellung.