

Forum 2018 · 33:220–221
<https://doi.org/10.1007/s12312-018-0455-7>
 Online publiziert: 2. August 2018
 © Springer Medizin Verlag GmbH, ein Teil von Springer Nature 2018

„Die PCO-Studie stellt Lebensqualität in den Mittelpunkt.“

Interview mit Ernst-Günther Carl vom Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e. V. über die Prostate-Cancer-Outcome-Studie (PCO-Studie)

Herr Carl, was ist die PCO-Studie?

Die internationale PCO-Studie untersucht die Behandlung von Patienten mit Prostatakrebs. Sie bildet nach dem internationalen Standard ICHOM klinische und Patientenbefragungsdaten – also patient reported outcomes – ab, entsprechend den Anforderungen der Deutschen Krebsgesellschaft an zertifizierte Prostatakrebszentren. Seit Juli 2016 haben bereits 8.000 Patienten an der Studie teilgenommen. Der Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe gehört in Deutschland zu den Studienpartnern.

Krankheiten sind immer etwas Persönliches, Krebs eine Schreckensnachricht und Prostatakrebs ein Einschnitt ins Intimleben. Wie hilft die Selbsthilfe?

Sie ist eine wertvolle Unterstützung auf dem Weg eines Patienten nach der Diagnose Krebs. Beim Urologen steht die Diagnostik im Vordergrund. Für die vielen Patienten am Tag gibt es meist nur kurze Sprechzeiten. Ein Patient, der die Diagnose Krebs erhält, befindet sich im Schockzustand, erfahrungsgemäß in einem Tunnel, und hört nichts mehr. Da

kommen wir ins Spiel. Denn wir haben für die Betroffenen Zeit. Und wir haben die Antworten aus Sicht der Betroffenen. Ein Urologe hatte keine OP-Schmerzen. Wir schon. Wir sagen die Wahrheit über die OP und das Prozedere davor und danach, über Chancen und Beeinträchtigungen. Der Patient will wissen, was gemacht wird, und zwar ganz genau. Wir haben regionale Daten, Infos, die komplette Erfahrung.

Die Betroffenen haben dabei ganz unterschiedliche Themen, die sie mitbringen. Manche haben mit Inkontinenz zu kämpfen, andere mit psychischen Belastungen, körperlichen Einschränkungen, Erektionsthemen und mehr. Viele haben Angst. Wir behandeln die Fragen ganz pragmatisch und geben detaillierte Auskünfte. Im schlimmsten Fall unterstützen wir Patienten mit nicht heilbaren Karzinomen und Metastasen dabei, möglichst angenehm weiterzuleben, da steht bestmögliche Lebensqualität im Vordergrund.

Wir profitieren von unserem Schwarmwissen und schulen fortlaufend von oben nach unten. Wir kooperieren mit 114 zertifizierten Zentren. Und wir haben eine Stimme in der Leitlinienkommission, die wir nutzen. Wir wollen vermeiden, dass Betroffene Dr. Google fragen und per Zufall entscheiden. Dort findet man 254.000 Treffer und 64.000 Therapieempfehlungen. Wir empfehlen ausschließlich die Therapie in DKG-zertifizierten Zentren.

Was ist das Neue an der PCO-Studie?

Die PCO-Studie stellt die Lebensqualität des Patienten in den Vordergrund. Neu ist, dass wir wissen wollen, wie es dem Patienten vorher ging – prätherapeutisch. Die PCO-Studie verknüpft alle Ebenen. Prätherapeutische und posttherapeutische Aussagen – messbar und vergleich-

bar aufbereitet aus Sicht der Patienten. Das, was beim Patienten rumkommt, ist am Ende von entscheidender Bedeutung. Wir wollen Qualitätsabfolgen in der Medizin definieren und endlich Vergleichbarkeit schaffen – weltweit. Das hat einen solchen Kraftakt bedeutet, diese PCO-Studienstandards zu definieren, unendliche Stunden Aufwand aller Beteiligten und viele Kontakte, die aktiviert und genutzt wurden.

Wenn die Studie durch ist, dann wissen wir, wer es besser macht und hoffentlich auch warum. Es gibt zum Beispiel nur kontinent oder inkontinent. Nichts dazwischen. Wir wollen wissen, warum.

Welchen Nutzen der PCO-Studie vermitteln Sie den Patienten?

Ich sage: ‚Sie helfen mit der Teilnahme an der Befragung der Generation nach Ihnen. Ihren Söhnen und Ihren Enkeln.‘ Wir hatten noch nie ein Problem, die Patienten von diesem Nutzen zu überzeugen.

Möchten Patienten wirklich zu intimsten Details ihres Lebens Auskunft geben?

Betroffene und auch ihre Frauen kommen in die Selbsthilfegruppen und sprechen ganz offen über intimste Themen. Der Fragebogen? Das ist überhaupt kein Thema.

Warum ist es dringend notwendig, Vergleiche zwischen den zertifizierten Zentren zu ziehen?

Wir wollen von den Besten lernen. Eine Umfrage, die wir durchgeführt haben, hat ergeben, dass Patienten bereit sind, bis zu 120 km zu fahren, um die passende Behandlung auf qualitativ hohem Niveau an sich vornehmen zu lassen. Das bedeutet

Interviewpartner



Ernst-Günther Carl
 Vorstandsmitglied des Bundesverbandes Prostatakrebs Selbsthilfe e. V. und Leiter einer Selbsthilfegruppe

© Evangelia Oesterle

auch Konkurrenz für die Zentren. Und Messbarkeit. Natürlich beeinflussen viele den Patienten – vom Urologen bis zum familiären und persönlichen Umfeld. Aber ein zertifiziertes, angesehenes Zentrum ist eine Benchmark. Die Kliniken haben ein Zertifikat und wollen es behalten. Rückmeldungen in den Selbsthilfegesprächen lassen erkennen, dass die zertifizierten Ärzte in diesen Zentren sich intensiver um die ihnen anvertrauten Patienten kümmern. Die Behandlungsqualität in den DKG-zertifizierten Zentren ist höher, wie Veröffentlichungen gezeigt haben.

Internationale Organisationen haben sich dem Thema Patientenbefragungsdaten verschrieben. Wie spiegelt sich das in der deutschen Gesundheitspolitik wider?

Das ist richtig, beispielsweise arbeiten die Charity-Organisation Movember oder das Konsortium ICHOM mit patient reported outcomes, also Patientenbefragungsdaten.

Wir brauchen einen Hebel. Der Patientenfragebogen EPIC-26 ist internationaler Standard. Die Befragung von Prostatakrebspatienten in der PCO-Studie erfolgt bereits heute nach EPIC-26. Das wird 2020 automatisch bei allen zertifizierten Zentren eingeführt. Wir haben diesen Standard eingefordert. PCO ist als Kommunikationsinstrument für uns die Nr. 1 – als Topic. Die politische Wolke, die über allem schwebt. Man muss die Gesundheitspolitik treiben, und das werden wir tun. Ich bin mir sicher, dass wir in

den nächsten Wochen schon politischen Rückenwind bekommen werden.

Sollten demnach nicht alle Zentren an der PCO-Befragung teilnehmen?

Ja, sicher. Das ist unser Ziel. Und das wird kommen. Als wir begonnen haben, vor zwei Jahren, konnten wir uns gar nicht vorstellen, dass wir bis heute schon über 70 zertifizierte Kliniken haben werden, die freiwillig an der PCO-Studie teilnehmen. Das hätte am Anfang niemand gedacht.

Warum sind noch nicht alle Zentren dabei? Und wie kann man eine Teilnahme aller erreichen?

Es scheitert nicht an der Befürwortung. Die Studie genießt bereits heute eine hohe Akzeptanz, davon bin ich überzeugt. Aber man muss auch personelle Engpässe, den Aufwand und laufende Forschungen und Studien in den zertifizierten Zentren berücksichtigen. Das wird kommen. Wir messen. Wir messen vergleichbar. Wir messen gut und schaffen somit automatisch einen Beteiligungsdrang. Und wir arbeiten daran, die richtige Motivation für die noch fehlenden Prostatakrebszentren zu finden.

Wer soll das alles bezahlen?

Die PCO-Studie ist rein patientenfinanziert mit Spendengeldern. Das macht sie unabhängig und wertvoll. Und es besteht

die Absicht, diese Arbeit auch genauso fortzusetzen. Die PCO-Studie reduziert langfristig betrachtet sogar Kosten, denn wir lernen von den Besten und versuchen es dann für alle umzusetzen. Die hier erhobenen Daten sind lupenrein. Der Datenberg, der hier entsteht, braucht noch ein bisschen, aber dann steht er allen zur Verfügung. Unabhängig, nicht pharmafinanziert und frei zugänglich, das ist unser Ziel.

Ist Datenschutz ein Thema?

Ja, Datenschutz ist immer ein Thema. Wir legen größten Wert darauf, dass die Patienten wissen, was mit ihren Daten passiert. Nur die behandelnden Zentren können deshalb den Personenbezug herstellen. Die Daten verlassen das Zentrum nur pseudonymisiert. Niemand außerhalb des Zentrums weiß, wer sich hinter den Daten verbirgt.

Eine letzte Frage: Warum hat die PCO-Studie kein „Gesicht“?

Wir brauchen ein Gesicht; eine Gallionsfigur würde uns helfen, das ist richtig. Noch haben wir allerdings niemanden gefunden, der bereit ist, als Betroffener in welcher Form auch immer dafür zu stehen. Obwohl jeder 6. Mann über 50 betroffen ist.

Herr Carl, vielen Dank für das Gespräch.

Das Interview führte: Evangelia Oesterle; freie Journalistin