

Eine Information zum Datenschutz

1 Was ist ein strukturiertes Behandlungsprogramm der Krankenkasse?

Das strukturierte Behandlungsprogramm Brustkrebs richtet sich an Versicherte, die an Brustkrebs erkrankt sind. Mit diesem Behandlungsprogramm will Ihre Krankenkasse gewährleisten, dass Sie jederzeit gut betreut werden.

Ihre Krankenkasse bietet Ihnen die Teilnahme an diesem strukturierten Behandlungsprogramm an. Damit möchte sie Ihnen helfen, besser mit Ihren krankheitsbedingten Problemen fertig zu werden. Näheres zu diesem Programm entnehmen Sie bitte der beiliegenden „Information für Patienten“.

Ihre Teilnahme am Programm ist **freiwillig** und für Sie ohne zusätzliche Kosten. Sie ist jedoch nur möglich, wenn Sie in den nachfolgend beschriebenen Ablauf einwilligen.

2 Welchen Weg nehmen Ihre Daten?

Mit Ihrer Unterschrift auf der Teilnahme- und Einwilligungserklärung stimmen Sie zu, dass Ihre Behandlungsdaten (Dokumentationsdaten) mit Personenbezug von Ihrem koordinierenden Arzt erhoben und an eine beauftragte Datenstelle weitergeleitet werden. Sie erhalten eine Kopie oder einen Ausdruck dieser Dokumentation und wissen somit, welche Ihrer Daten übermittelt werden.

Die Datenstelle ist für die weitere Bearbeitung der Daten zuständig und wird dazu von Ihrer Krankenkasse und einer sogenannten Arbeitsgemeinschaft beauftragt, in der neben den beteiligten Krankenkassen auch die ärztlichen Teilnehmer vertreten sind. Im Auftrag der Arbeitsgemeinschaft leitet die Datenstelle die Dokumentationsdaten an Ihre Krankenkasse, eine Gemeinsame Einrichtung und die Kassenärztliche Vereinigung weiter. Zur Frage, was dort mit Ihren Daten geschieht, erhalten Sie im Folgenden genauere Informationen.

Alternativ dazu besteht die Möglichkeit, dass Ihre Krankenkasse die Aufgaben der Gemeinsamen Einrichtung wahrnimmt. Für diesen Fall entfällt die Notwendigkeit der Errichtung der Arbeitsgemeinschaft und der Gemeinsamen Einrichtung und damit der Weiterleitung der Daten an diese. Das kann auch beinhalten, dass Ihre Krankenkasse die Aufgaben der Datenstelle in eigener Verantwortung wahrnimmt.

Der dargestellte Ablauf der Programme und die nachfolgend beschriebenen Aufgaben der Beteiligten sind gesetzlich vorgeschrieben. Bei jedem Bearbeitungsschritt werden strengste gesetzliche Sicherheitsvorschriften beachtet. Der Schutz Ihrer Daten ist immer gewährleistet! Bei allen Beteiligten haben nur speziell für das Programm ausgewählte und besonders geschulte Mitarbeiter Zugang zu den Daten.

2.1 Was geschieht beim Arzt mit den Daten?

Ihr Arzt benötigt diese Daten für Ihre Behandlung und das Gespräch mit Ihnen. Ihr Arzt leitet die das Programm betreffenden Daten in standardisierter Form an die Krankenkasse oder die Datenstelle weiter. Dazu benötigt Ihr Arzt Ihre einmalige schriftliche Einwilligung. Mithilfe einer Kopie oder eines Ausdrucks der Dokumentation können Sie nachvollziehen, welche Daten Ihr Arzt weiterleitet.

2.2 Was geschieht bei Ihrer Krankenkasse mit den Daten?

Die Krankenkasse führt in ihrem Datenzentrum für strukturierte Behandlungsprogramme die von Ihrem Arzt gelieferten Daten mit weiteren Leistungsdaten (z. B. Krankenhausdaten) zusammen und nutzt sie für Ihre individuelle Beratung. Sie erhalten z. B. gezielte Informationsmaterialien oder – wenn Sie es wünschen – auch ein persönliches Gespräch mit Informationen zu Ihrer Erkrankung. Die Krankenkasse kann zu ihrer Unterstützung auch einen Dienstleister (sog. „Dritte“) mit diesen Aufgaben betrauen.

Für den Fall, dass Sie an einem Programm außerhalb des Zuständigkeitsbereichs Ihrer Krankenkasse teilnehmen, werden Sie von der zuständigen Krankenkasse in dieser Region betreut. Ihre Daten werden von den dort ebenfalls vorgesehenen Stellen angenommen und verarbeitet.

2.3 Was geschieht bei der beauftragten Datenstelle mit den Daten?

Es ist möglich, dass die Krankenkassen und die ärztlichen Teilnehmer eine Datenstelle mit der Annahme und Weiterleitung der Daten beauftragen. Dieser Vertrag mit der Datenstelle kann auch über eine Arbeitsgemeinschaft von Krankenkassen und ärztlichen Teilnehmern (z. B. Kassenärztliche Vereinigung oder Krankenhaus) geschlossen werden. Wenn eine Datenstelle beauftragt worden ist, dann prüft diese unter Beachtung der strengen Datenschutzbestimmungen, ob die Daten vollständig und plausibel sind. Weiter wird geschaut, ob die Daten zum richtigen Zeitpunkt erstellt und übermittelt worden sind. Anschließend leitet die Datenstelle die Daten an die Krankenkasse und in pseudonymisierter Form an die Gemeinsame Einrichtung, bzw. an die Kassenärztliche Vereinigung, im gesetzlich vorgegebenen Umfang weiter. Dazu werden die von der Krankenkasse erfassten Informationen vor der Weiterleitung mit verschlüsselten Nummern versehen. Die Pseudonymisierung der Daten gewährleistet, dass niemand erkennen kann, zu welcher Person diese Daten gehören.

2.4 Was geschieht bei der Gemeinsamen Einrichtung mit den Daten?

Die Gemeinsame Einrichtung kann von den Krankenkassen und einer Gemeinschaft der ärztlichen Teilnehmer (z. B. Kassenärztliche Vereinigung oder Berufsverband) zur Qualitätssicherung gegründet werden.

Für diese Qualitätssicherung erhält die Gemeinsame Einrichtung pseudonymisierte Daten. Die Daten aller teilnehmenden Ärzte und eingeschriebenen Versicherten werden hier unter Beachtung der Datenschutzbestimmungen nach wissenschaftlichen Methoden ausgewertet. Im Rahmen dieser Auswertung wird unter anderem untersucht, ob das Behandlungsprogramm die Behandlung der teilnehmenden Versicherten nachweislich verbessert. Ihr Arzt erhält einen Bericht über die Ergebnisse dieser Auswertung.

2.5 Wissenschaftliche Auswertung der Daten (Evaluation)

Die im Rahmen des strukturierten Behandlungsprogramms Brustkrebs erfassten pseudonymisierten Informationen werden wissenschaftlich ausgewertet. Die Auswertung soll Aufschluss darüber geben, ob und wie das Programm von den beteiligten Ärzten und Patienten angenommen wird und ob es die Qualität der Behandlung verändert. Für diese Evaluation beauftragt Ihre Krankenkasse eine externe, unabhängige Institution. Die Ergebnisse dieser Evaluation werden anschließend zum Beispiel in der Mitgliederzeitschrift Ihrer Krankenkasse oder im Internet veröffentlicht.

Die Evaluation beinhaltet auch eine Untersuchung der persönlichen Lebensqualität und Zufriedenheit der Teilnehmerinnen. Vielleicht gehören Sie zu den Teilnehmerinnen, die befragt werden sollen. Dann wird Ihnen die Krankenkasse alle zwei Jahre einen Fragebogen zusenden.

Strukturiertes Behandlungsprogramm für Brustkrebs

Eine Information für Patientinnen

Diagnose Brustkrebs – in dieser schwierigen Situation möchte Sie Ihre Krankenkasse unterstützen. Im Rahmen eines strukturierten Behandlungsprogramms wollen wir Ihnen helfen, besser mit krankheitsbedingten Problemen fertig zu werden und Ihre Situation zu überblicken. Durch die Teilnahme an diesem Programm werden Sie optimal behandelt, gut informiert und umfassend betreut.

Das Hauptziel im strukturierten Behandlungsprogramm Brustkrebs ist es, dafür zu sorgen, dass Sie eine auf Ihre individuelle Situation abgestimmte Behandlung erhalten, die auf gesicherten wissenschaftlichen Erkenntnissen beruht. Dazu gehört unter anderem auch, dass alle beteiligten Ärzte und Therapeuten sektorenübergreifend reibungslos zusammenarbeiten und Sie optimal behandelt und umfassend betreut werden. Intensive Beratung und umfassende Informationen sollen Sie in die Lage versetzen, die Behandlungsschritte gemeinsam mit Ihrem Arzt des Vertrauens zu besprechen und so aktiv am Behandlungsprozess mitwirken zu können. Weitere Ziele sind die Verbesserung der Versorgungsqualität und Umsetzung einer evidenzbasierten Therapie und Nachsorge.

Die Inhalte des Behandlungsprogramms (Disease-Management-Programm – DMP) sind in der Risikostrukturausgleichsverordnung (RSAV) gesetzlich festgelegt. Ärzte, Wissenschaftler und Krankenkassen haben die Grundlagen im Auftrag des Bundesgesundheitsministeriums gemeinsam erarbeitet. Die Inhalte unterliegen hohen Qualitätsanforderungen und werden regelmäßig von einer neutralen Institution (Gemeinsamer Bundesausschuss, www.g-ba.de) überprüft. Niedergelassene Ärzte und Krankenhäuser können nur am Programm teilnehmen, wenn sie die entsprechenden Qualitätsanforderungen erfüllen. Sie verpflichten sich beispielsweise zu regelmäßigen Fortbildungen und zur Zusammenarbeit in Qualitätszirkeln, mit dem Ziel, die Qualität der Versorgung der Brustkrebs-Patientinnen ständig zu verbessern.

Die medizinische Behandlung

Im Rahmen des Programms sorgen alle Beteiligten dafür, dass Sie eine auf Ihre Situation abgestimmte Behandlung erhalten, die auf gesicherten wissenschaftlichen Erkenntnissen beruht. Dazu gehört beispielsweise, dass

- der koordinierende Arzt sich vergewissert, dass vor Einleitung der Primärtherapie die Diagnose durch klinische Untersuchung, Röntgenbilder (alternativ: Mammographie) in zwei Ebenen und Gewebeentnahme gesichert wurde,
- Sie nach dem besten gesicherten medizinischen Wissen behandelt werden, z.B. soll der Anteil der brusterhaltenden Operationen gesteigert werden,
- alle an Ihrer Therapie beteiligten Spezialisten reibungslos zusammenarbeiten und dass
- eine strukturierte Nachsorge stattfindet, die Ihnen helfen soll, besser mit krankheitsbedingten Problemen fertig zu werden. Die Nachsorge umfasst insbesondere die mindestens halbjährliche körperliche Untersuchung und die jährliche Röntgenuntersuchung der Brust. Sie ist an Ihre individuellen Bedürfnisse anzupassen.

Der von Ihnen gewählte Arzt ist Ihr Koordinator im Programm

Sie wählen einen koordinierenden Arzt, der Sie in allen Fragen berät und unterstützt. Voraussetzung für Ihre Teilnahme ist, dass dieser Arzt selbst am Programm teilnimmt. Das Programm sieht vor, dass Ihr Arzt Sie über Nutzen und Risiken der jeweiligen Therapie aufklärt, damit Sie gemeinsam mit ihm den weiteren Behandlungsverlauf und die Ziele der Behandlung festlegen können. Er wird mit Ihnen regelmäßige Untersuchungstermine vereinbaren. Darüber hinaus übernimmt Ihr Arzt in den unterschiedlichen Behandlungsphasen die nötige Abstimmung mit Krankenhausärzten, anderen Fachärzten und Therapeuten und sorgt dafür, dass diese reibungslos zu Ihrem Wohl zusammenarbeiten.

Wesentliche Therapiephasen der Brustkrebserkrankung werden im Krankenhaus behandelt, vor allem die Operation, aber häufig erfolgen auch Chemo- und Strahlentherapie im Krankenhaus. Ihr koordinierender Arzt übernimmt für Sie die Einweisung in ein in das DMP vertraglich eingebundenes Krankenhaus. Nach der Behandlung im Krankenhaus werden Sie weiterhin von Ihrem Arzt betreut. Im weiteren Behandlungsprozess prüft Ihr Arzt, ob Sie eine Behandlung durch weitere qualifizierte Spezialisten (z.B. zur Lymphdrainage oder Krankengymnastik) benötigen.

Beratungsgespräche versetzen Sie in die Lage, selbst stärker aktiv am Behandlungsprozess mitzuwirken

Sie entscheiden gemeinsam mit Ihrem koordinierenden Arzt über jeden Schritt der Diagnose und Therapie. Ihr behandelnder Arzt berät Sie insbesondere über psychosoziale Hilfsangebote und informiert Sie über Selbsthilfegruppen und weitere spezielle Beratungseinrichtungen. Hierfür sieht das Behandlungsprogramm jeweils ein Intensivgespräch vor der Einweisung in die stationäre Behandlung und nach Entlassung zwischen Ihnen und Ihrem behandelnden Arzt vor. Daneben werden auch

während der stationären Behandlung Gespräche durch den jeweiligen Krankenhausarzt geführt. Die in den Gesprächen gegebenen Informationen sollen Sie in die Lage versetzen, stärker aktiv am Behandlungsprozess mitzuwirken. Auch in der Nachsorgezeit führt Ihr koordinierender Arzt halbjährlich ein zusätzliches Beratungsgespräch mit Ihnen, in dem er Ihren individuellen Nachsorgeplan mit Ihnen bespricht. Darüber hinaus sind auch weitere Beratungsgespräche möglich.

Dokumentationen verschaffen Ihnen einen Überblick über Ihre Behandlung

Im Rahmen des Behandlungsprogramms erstellt Ihr koordinierender Arzt regelmäßig eine ausführliche Dokumentation mit Ihren persönlichen Behandlungsdaten. Eine ausführliche Information über die Weitergabe und den Schutz Ihrer Daten erhalten Sie zusammen mit der Teilnahmeerklärung (Information zum Datenschutz). Möchten Sie an einem Programm außerhalb des Zuständigkeitsbereichs Ihrer Krankenkasse teilnehmen – z. B. wenn Ihr Wohnort oder Ihre Arztpraxis in einem anderen Bundesland liegt – werden Sie von der Krankenkasse in dieser Region betreut.

Was Ihre Krankenkasse für Sie tut!

Ihre Krankenkasse unterstützt Sie mit Informationen zu Ihrer Erkrankung und zum Programm. Wenn Sie es wünschen, erklären Ihnen die Mitarbeiter Ihrer Krankenkasse dies auch gerne in einem persönlichen Gespräch. Darüber hinaus bietet Ihnen Ihre Krankenkasse spezielle Serviceangebote an. Auf Wunsch können Ihnen alle Ärzte und Krankenhäuser in Ihrer Umgebung, die am Programm teilnehmen, genannt werden.

Teilnahmevoraussetzungen

- Sie sind bei einer Krankenkasse versichert, die dieses Programm anbietet,
- Ihre Brustkrebserkrankung bzw. das Wiederauftreten der Erkrankung ist eindeutig diagnostiziert, die Diagnosestellung liegt bei Ihnen nicht länger als fünf Jahre zurück, es sei denn, Sie sind zwischenzeitlich wieder erkrankt oder bei Ihnen liegen Fernmetastasen der Brustkrebserkrankung vor, Sie sind grundsätzlich bereit, aktiv am Programm mitzuwirken,
- Sie wählen einen koordinierenden Arzt, der am Programm teilnimmt und
- Sie erklären schriftlich Ihre Teilnahme und Einwilligung. Entsprechende Unterlagen erhalten Sie von Ihrem niedergelassenen Arzt, betreuenden Krankenhausarzt oder Ihrer Krankenkasse.

Ihre Teilnahme am Programm ist freiwillig und für Sie kostenfrei

Ihre Teilnahme endet automatisch, wenn fünfeinhalb Jahre nach der Diagnosestellung keine Wiedererkrankung mehr aufgetreten ist. Beim Vorliegen von Fernmetastasen können Sie dauerhaft im Programm verbleiben. Die Teilnahme am Programm kann jedoch auch jederzeit von Ihnen ohne Angabe von Gründen beendet werden, ohne dass Ihnen dabei persönliche Nachteile entstehen. Ihre aktive Mitarbeit ist von entscheidender Bedeutung für eine erfolgreiche Behandlung. Aus diesem Grund schreibt das Gesetz vor, dass Sie vorzeitig aus dem Programm ausscheiden müssen, wenn beispielsweise zwei Dokumentationen hintereinander nicht fristgerecht bei den Krankenkassen eingehen, weil beispielshalber die mit Ihrem Arzt vereinbarten Dokumentationstermine von Ihnen nicht rechtzeitig wahrgenommen wurden. Wenn sich das Programm in seinen Inhalten wesentlich ändert, informiert Sie Ihre Krankenkasse umgehend.

Ihre Krankenkasse möchte Sie gemeinsam mit den Ärzten Ihres Vertrauens in Ihrem Kampf gegen den Brustkrebs unterstützen.