

Pankreaskarzinomzentrum

Städtisches Klinikum Dresden
Standort Friedrichstadt

Friedrichstr. 41
01067 Dresden

Leiter: Prof. Dr. Sören Torge Mees
Koordinator: Dr. Wolfgang Albert

Kontakt

Telefon: 0351 480-1520
Fax: 0351 480-1149
E-Mail: Wolfgang.Albert@klinikum-dresden.de
Internet: www.klinikum-dresden.de
www.klinikum-dresden.de/ach_khdf/

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	S. 3
2. Ansprech- und Kooperationspartner	S. 4
3. Informationen zur Erkrankung	S. 6
3.1 Aufbau und Funktion der Bauchspeicheldrüse	S. 6
3.2 Was ist Bauchspeicheldrüsenkrebs?	S. 7
3.3 Diagnose und Therapieplanung	S. 7
3.4 Tumorkonferenz	S. 8
3.5 Operation	S. 9
3.6 Chemotherapie	S. 11
3.7 Strahlentherapie	S. 11
3.8 Studien, StudDoQ	S. 11
3.9 Nachsorge	S. 12
4. Therapiebegleitende Angebote	S. 13
4.1 Schmerztherapie	S. 13
4.2 Sozialdienst	S. 14
4.3 Psychoonkologie	S. 15
4.4 Ernährungsberatung	S. 16
4.5 Pflege	S. 19
4.6 Palliativmedizin	S. 20
4.7 Seelsorge	S. 21
4.8 Selbsthilfe	S. 22
4.9 Nützliche Adressen und Kontakte	S. 23
4.10 An Angehörige	S. 24
4.11 Kleines Fremdwörterlexikon	S. 25
5. Anhang	S. 28
6. Anlage	S. 29

1. Einleitung

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

wir begrüßen Sie in der Klinik für Allgemein- und Viszeralchirurgie des Städtischen Klinikums Dresden in Friedrichstadt. Leider lernen wir uns in einer für Sie schwierigen Situation kennen. Sie wurden mit dem Verdacht oder schon der Tatsache konfrontiert, dass Sie an einer bösartigen Erkrankung der Bauchspeicheldrüse, einem Pankreaskarzinom, leiden.

Wir möchten uns als Pankreaskarzinomzentrum Dresden-Friedrichstadt bei Ihnen vorstellen. Der große Vorteil der Behandlung in einem Zentrum liegt darin, dass alle Diagnose- und Therapiemöglichkeiten vorgehalten werden und von einem Expertenteam betreut werden.

Unser multidisziplinäres Pankreaszentrum ist sowohl von der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. (DKG) als auch von der Deutschen Gesellschaft für Allgemein- und Viszeralchirurgie (DGAV) als Kompetenzzentrum für chirurgische Erkrankungen des Pankreas zertifiziert und rezertifiziert. Diese Zertifizierungen bedeuten, dass regelmäßige unabhängige Kontrollen unsere sehr gute Behandlungsqualität überprüfen und bestätigen. Nach Abschluss aller Untersuchungen werden die erhobenen Befunde von Krebspezialisten verschiedener Fachrichtungen in der Tumorkonferenz unseres Klinikums diskutiert und für Sie ein dem Stadium des Tumors gerechter, individueller Behandlungsvorschlag erstellt.

Mit dieser Mappe möchten wir Ihnen Informationsmaterial zu Ihrer Erkrankung überreichen und Ihnen dabei helfen, Ihre Behandlung übersichtlich dokumentieren zu können. Sie soll Sie auf dem Weg durch die Therapie begleiten. Das hier gesammelte Wissen über Ihre Erkrankung dient als Ergänzung und nicht als Ersatz für das ausführliche Arztgespräch.

Bitte denken Sie daran, diese Mappe bei jedem Arztbesuch mitzubringen und lassen Sie sich Befundkopien von Untersuchungen und Behandlungen aushändigen und sammeln diese, denn Ihre Untersuchungsbefunde werden nicht automatisch vom Hausarzt an uns weitergeleitet.

Wir möchten Ihnen bei der Krankheitsbewältigung zur Seite stehen, zögern Sie nicht mit Fragen oder Vorschlägen.

Wir wünschen Ihnen gute Besserung!

Im Namen der Klinik für Allgemein- und Viszeralchirurgie

Ihr

Professor Dr. Sören Torge Mees

2. Ansprech- und Kooperationspartner

Diese Spezialisten arbeiten zusammen:

Kooperationspartner im Krankenhaus

Hauptbehandlungspartner beim Pankreaskarzinom

Viszeralchirurgie	Gastroenterologie
<p>Klinik für Allgemein- und Viszeralchirurgie</p> <p>Chefarzt Prof. Dr. med. Sören Torge Mees Tel.: 0351 480-1140 Email: Soeren-Torge.Mees@klinikum-dresden.de</p> <p>Ansprechpartner, Redakteur und Koordinator: OA Dr. med. Wolfgang Albert Tel.: 0351 480-1546 E-Mail: Wolfgang.Albert@klinikum-dresden.de</p>	<p>III. Medizinischen Klinik</p> <p>Chefarzt: Dr. med. Sven Wollschläger</p> <p>Ansprechpartner: OÄ Dr. med. Ulrike Kullig Tel.: 0351 480-1454 E-Mail: Ulrike.Kullig@klinikum-dresden.de</p>
Internistische Onkologie	Radiologie
<p>IV. Medizinischen Klinik</p> <p>Chefarzt: Dr. med. Harald Schmalenberg</p> <p>Ansprechpartner: OA Dr. med. Ernst Zschuppe, Tel.: 0351 480-3741 E-Mail: Ernst.Zschuppe@klinikum-dresden.de</p>	<p>Radiologische Klinik</p> <p>Chefarzt: Prof. Dr. med. Thomas Kittner</p> <p>Ansprechpartner: OA Dr. med. Felix Schaab Tel.: 0351 480-1251 E-Mail: Dirk.Lehmann@klinikum-dresden.de</p> <p>OA Dr. med. Jan-Henning Schierz Telefon: 0351 480-1251 E-Mail: Jan-Henning.Schierz@klinikum-dresden.de</p>

Ansprechpartner in der Klinik

Patientenmanagement:

Tel.: 0351 480-1530 / 1542
Fax: 0351 480-3227
E-Mail: KACH@klinikum-dresden.de (auch externe Tumorboardanmeldung)

Gastroenterologische Sprechstunde:

Tel.: 0351 480-1546
Öffnungszeiten: Dienstag 9-12 Uhr

Chefartzekretariat, Pankreassprechstunde Prof. Mees:

Tel.: 0351 480-1520
Fax: 0351 480-1149
E-Mail: Paskalia.Schwarz@klinikum-dresden.de

Befundanforderung über Sekretariat Fr. Claudia Küttner:

Tel.: 0351 480-1519
Fax: 0351 480-3289

Zentrale Notaufnahme:

Tel.: 0351 480-1552
Öffnungszeiten: 24h geöffnet Haus C, EG

Externe Behandlungspartner

radiotherapie dresden MVZ GmbH
Friedrichstr. 41
01067 Dresden

Praxis für Nuklearmedizin
Dr. med. Sabine Grosche-Schlee
Dr. med. Martin Fuchs (angest. Arzt)
Friedrichstr. 41, 01067 Dresden

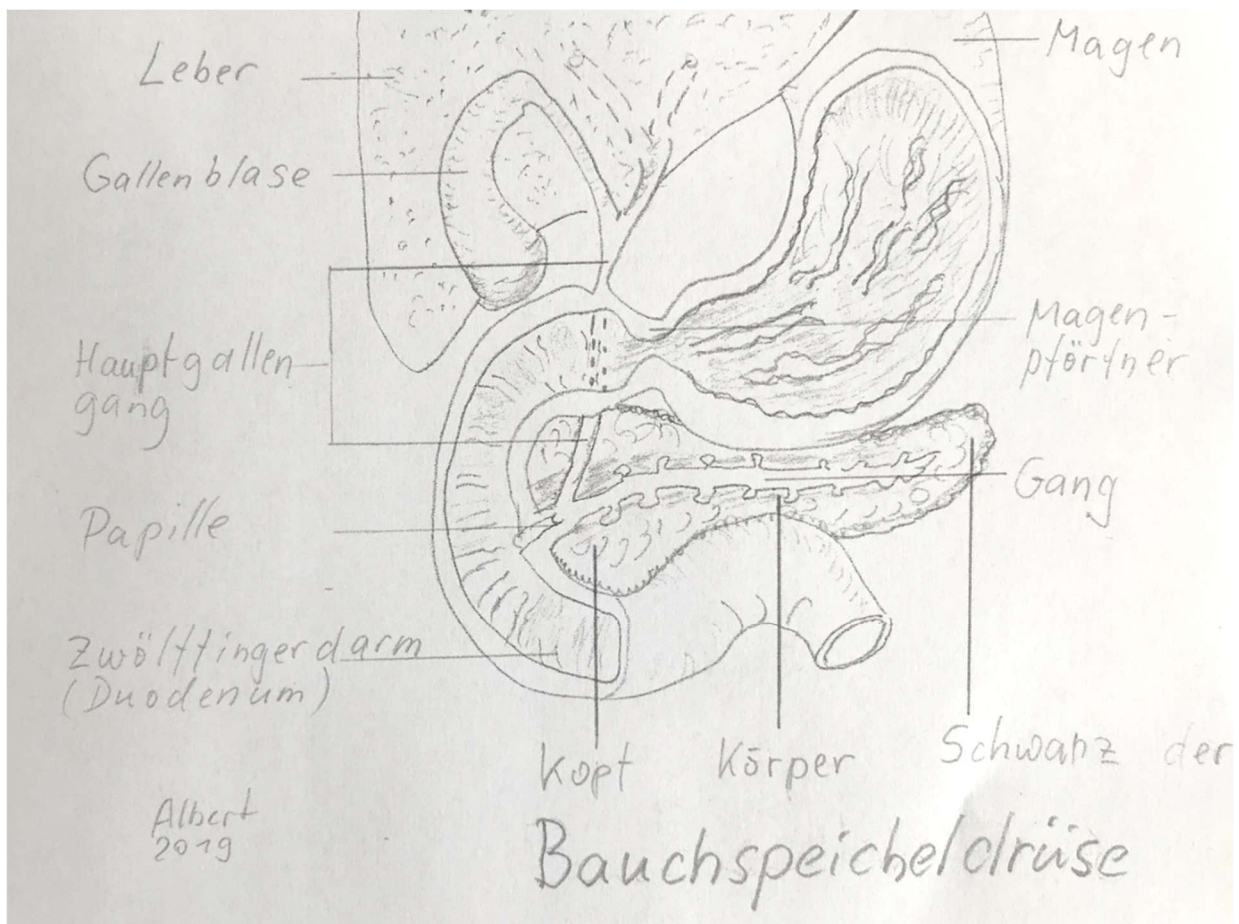
Gemeinschaftspraxis Onkozentrum Dresden
Dipl. Med. Steffen Dörfel, Dr. med. Thomas Göhler, Thomas Boldt,
Leipziger Str. 118, 01127 Dresden

Gemeinschaftspraxis Hämatologie-Onkologie
Dr. med. Jens Freiberg-Richter, Dr. med. Lutz Jacobasch,
PD Dr. med. Thomas Illmer, Dr. med. Thomas Wolf,
Arnoldstr. 18, 01307 Dresden

3. Informationen zur Erkrankung

3.1 Aufbau und Funktion der Bauchspeicheldrüse

Die Bauchspeicheldrüse oder das Pankreas liegt tief im Bauchraum hinter dem Magen und erfüllt zwei Aufgaben: zum einen produziert sie Enzyme, die bei der Verdauung benötigt werden, zum anderen steuert die Drüse durch das Hormon Insulin den Blutzuckerspiegel. Das Insulin wird hauptsächlich im Bauchspeicheldrüsenschwanz gebildet und direkt in die Blutbahn abgegeben. Der Verdauungssaft entsteht in weitverzweigten Gängen der Drüse, läuft im Hauptgang zusammen und wird schließlich über die Papille in den Zwölffingerdarm abgegeben.



3.2 Was ist Bauchspeicheldrüsenkrebs?

Durch nicht kontrolliertes Wachstum von Bauchspeicheldrüsenzellen, welche normalerweise Verdauungssaft produzieren, kommt es zur Bildung einer Geschwulst. Diese kann sowohl gutartig wie bösartig sein. Die bösartigen Tumore zeichnen sich durch ein schnelleres und in die nähere Umgebung eindringendes Wachstum aus. Sie können schließlich auch Tochtergeschwülste (Metastasen) in anderen Organen Körpers bilden. Die Ursache von Bauchspeicheldrüsentumoren ist bisher nicht bekannt. Risikofaktoren kann man hingegen im Rauchen und Alkohol (über Entzündung) beziffern.

Krankheitszeichen

Die Symptome des Bauchspeicheldrüsenkrebses sind relativ unspezifisch. Relativ spät beobachtet man eine Einschränkung des Allgemeinzustandes, Gewichtsverlust und Appetitlosigkeit. Die Patienten klagen über unspezifische Schmerzen im Oberbauch, eventuell auch in den Rücken ziehend, die meist im Laufe der Erkrankung an Intensität zunehmen. Häufig entsteht der Bauchspeicheldrüsenkrebs im Kopf des Organs auf und verursacht durch das Abquetschen des Gallenganges und des dadurch resultierenden Gallerückstaus in die Leber eine Gelbsucht mit Hautjucken. Außerdem kann es durch den Rückstau der Verdauungsenzyme zu Verdauungsstörungen und Gewichtsverlust kommen. Gelegentlich wird eine Zuckerkrankheit (Diabetes mellitus) beobachtet.

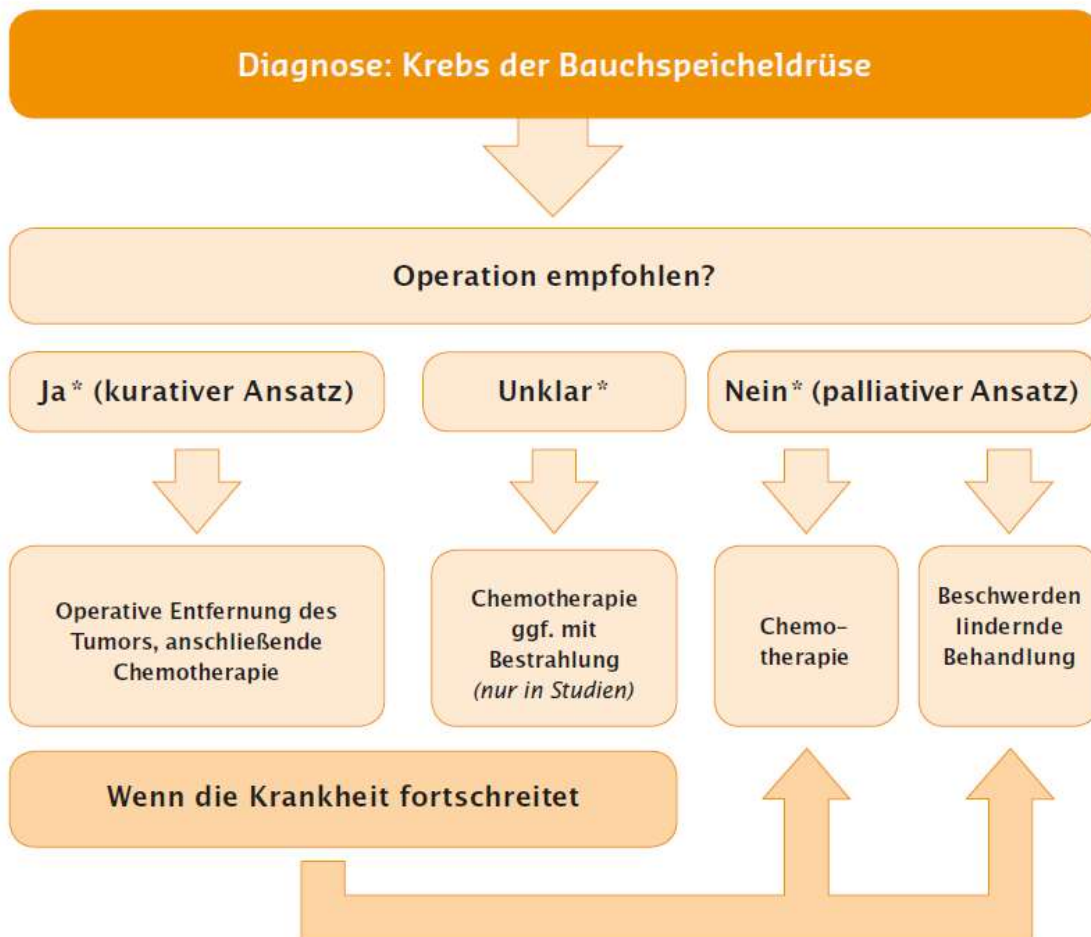
3.3 Diagnose und Therapieplanung

Nach Vorliegen der Diagnose und den Umfelduntersuchungen kann der Tumor relativ gut eingestuft werden: Größe, Begrenzung auf die Drüse oder Einwachsen in die Umgebung insbesondere lebenswichtige Schlagadern im Oberbauch, Befall von Lymphknoten oder Streuung in andere Organe. (Staging mittels TNM-Klassifikation.) Unter Abschätzung Ihres Allgemeinzustandes werden wir mit Ihnen die Behandlung planen. Dazu haben wir als Instrument die Tumorkonferenz zur Verfügung.

3.4 Tumorkonferenz

Die aus vielen Fachabteilungen bestehenden interdisziplinären Tumorkonferenzen (auch als Tumorboards bezeichnet) sind ein Hauptinstrument des Onkologischen Zentrums. Sie bieten die Gelegenheit, für jeden Tumorpatienten eine leitliniengerechte Diagnostik und Therapie zwischen allen beteiligten Fachdisziplinen, wie der Chirurgie, Hämato-Onkologie, Radioonkologie, Radiologie, Pathologie und weiteren abzustimmen und verbindliche Therapieempfehlungen zu formulieren. Diese regelmäßigen Konferenzen stehen auch den einweisenden und weiterbehandelnden Ärzten offen.

Übersicht: Behandlungsmöglichkeiten bei Bauchspeicheldrüsenkrebs nach Patientenleitlinie



* Diese Darstellung bildet nur die in der ärztlichen Leitlinie empfohlenen Verfahren ab. Es gibt auch andere Behandlungsmöglichkeiten, die jedoch meist nicht ausreichend untersucht sind. Die derzeit vorliegenden Daten reichen nicht aus, um sie generell zu empfehlen. Scheinen die empfohlenen Verfahren aber nicht erfolgversprechend, ist prinzipiell die Teilnahme an einer klinischen Studie möglich. Siehe Punkt 3.8 dieses Heftes

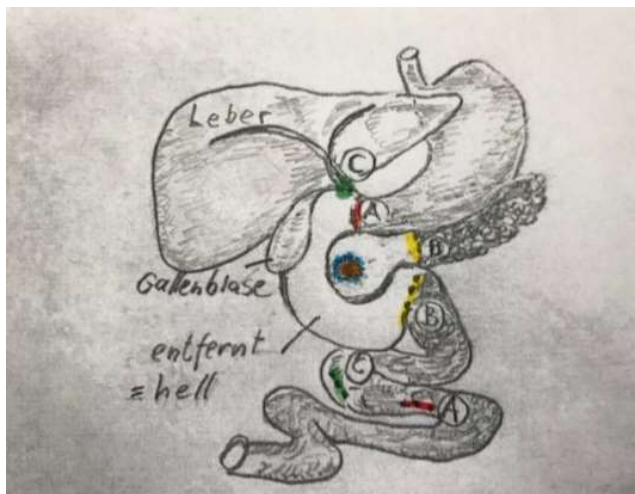
3.5 Operation

Wird in der Tumorkonferenz eine Operation als beste Behandlungsmöglichkeit festgestellt, erfolgt eine umfangreiche Aufklärung über die Operation und evtl. erforderliche Vorbereitungen. Möglicherweise muss zunächst ein Gallenrückstau durch ein eingelegtes Röhrchen in den Gallengang beseitigt werden, dadurch kann sich die Leber erholen und Blutgerinnung sowie Wundheilung können besser funktionieren.

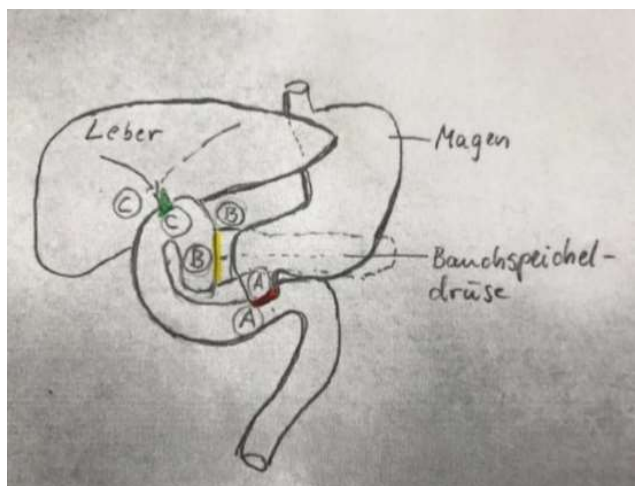
Operationsverfahren – Tumore im Pankreaskopf werden offen operiert mittels Bauchschnitt. Die „Schlüsselloch-Chirurgie“ (laparoskopische Chirurgie) wird oftmals bei Tumoren im Pankreaskörper/-schwanz angewendet.

Wenn der Tumor noch begrenzt ist, kann ein Teil der Drüse erhalten werden. Dennoch wirkt auf Sie die Operation dramatisch, denn bei einem Sitz des Tumors im Pankreaskopf betrifft der Eingriff auch den Magen, Zwölffingerdarm und die Gallenblase mit Gallengang. Dieser Eingriff am Kopf der Bauchspeicheldrüse ist nach den Chirurgen Kausch und Whipple benannt. Sitzt der Krebs im Schwanz der Bauchspeicheldrüse, muss die Milz mit entfernt werden. Im Einzelfall muss an Gefäßen operiert werden. Sie werden nach der mehrstündigen Operation (hierzu gesonderte Aufklärung, ggf. im Beisein von Angehörigen) sicher auf der Intensivstation betreut werden, ausnahmsweise auch mit einer Beatmung im künstlichen Koma.

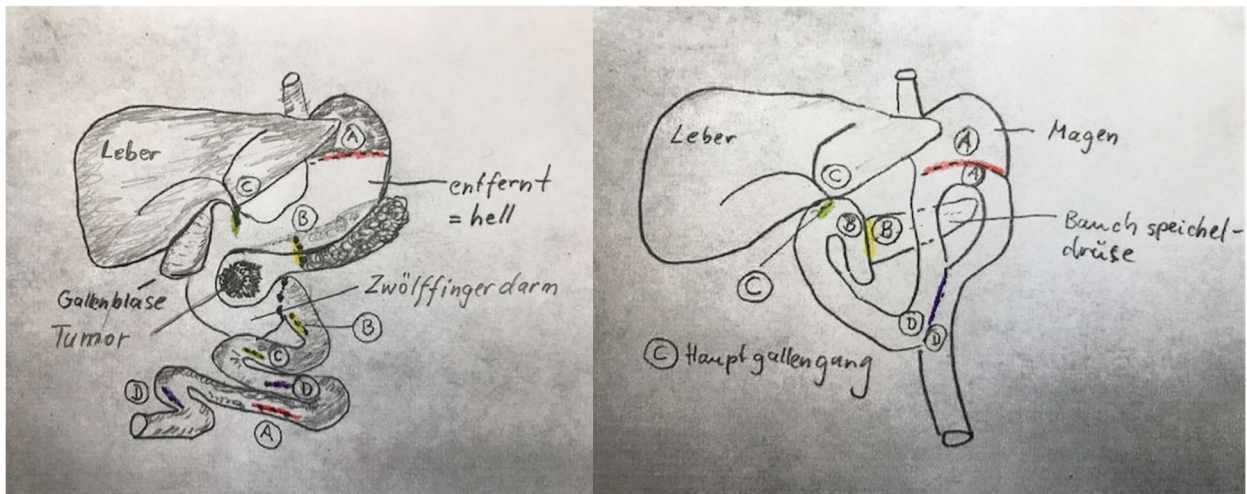
Die nebenstehenden Skizzen zeigen das Verfahren mit Pyloruserhalt (PPPD), welches wir als Standard durchführen. Bitte entnehmen Sie die Position eines Tumors, die hell gehaltenen Flächen sollen die entnommenen Organe skizzieren.



Die mit den Buchstaben bezeichneten Abschnitte werden im Rahmen der Operation wieder zusammengenäht (Anastomose).



Ist bei Ihnen die Whipple Operation durchgeführt, worden ergibt sich die Rekonstruktion wie in den beiden unteren Abbildungen:



Palliativer Ansatz

In Ergänzung der Skizze aus der Patientenleitlinie (S. 8) ist zu erwähnen, dass sich auch im Ansatz einer Beschwerdeminderung (palliativ) eine Operation ergeben kann. Diese ist darauf gerichtet, dass der Gallefluss gewährleistet und ggf. die Magenpassage wiederhergestellt wird. Die Tumorkonferenz empfiehlt dann möglicherweise eine Chemotherapie um den Tumor so weit zurückzudrängen, dass vielleicht doch noch eine operative Tumorentfernung möglich wird.

Folgen der Operation

Durch das Fehlen der Bauchspeicheldrüsenenzyme, werden sowohl die Zucker, Eiweiße und Fette nicht mehr richtig zerlegt. Der Darm ist dann nicht fähig, die Nahrung über die Darmwand in das Blut der Pfortader aufzunehmen.

Als Folge werden unverdaute Speisebestandteile im Darm befördert und es kommt zur Gärung. Diese wiederum kann zu Durchfällen, Blähungen und auch Bauchkrämpfen führen, die Patienten können unter Fettstuhl leiden. Zudem kommt es durch die mangelhafte Nahrungsaufnahme zu einem Gewichtsverlust.

Bei Entfernung des Bauchspeicheldrüschwanzes kann es und bei Entfernung der gesamten Drüse wird es zur Zuckerkrankheit kommen. Diese Problematiken werden bei uns intensiv von der Ernährungsberatung beleuchtet. Siehe Punkt 4.4 Hier erfahren Sie auch mehr über für Sie vorteilhafte MCT-Fette und die Unterstützung der Verdauung durch die Einnahme von (den Ihnen nun weniger vorhandenen) Bauchspeicheldrüsenenzymen.

3.6 Chemotherapie

Wir wissen aus Studien, dass eine unterstützende Chemotherapie nach der Operation den Krankheitsverlauf verbessern kann (sogenannte adjuvante Chemotherapie). Daher werden wir Ihnen, nach nochmaliger Vorstellung Ihres Falles in der Tumorkonferenz, eine Chemotherapie anbieten. Sie sollte etwa sechs Monate dauern.

Diese Behandlung wird allgemein von einem Onkologen in der Nähe Ihres Wohnortes stattfinden, die Partner in Dresden haben wir im Anfangsteil dieser Mappe aufgelistet.

3.7 Strahlentherapie

Die Strahlentherapie ist nicht generell angeraten. Neueste medizinische Ergebnisse zeigen aber, dass eine mit moderner Technik durchgeführte Bestrahlung vor der Operation die Ergebnisse verbessern kann. Oft wird die Bestrahlung dabei mit einer Chemotherapie kombiniert. Ziel ist das Gelingen einer wirklich vollständigen operativen Entfernung mit größerer Erfolgsrate zu erreichen. Da die Ergebnisse sehr von der individuellen Situation abhängen, wird die Notwendigkeit und Sinnhaftigkeit einer zusätzlichen Strahlentherapie natürlich in jedem Falle in der interdisziplinären Tumorkonferenz diskutiert und dann ausführlich mit Ihnen besprochen.

3.8 Studien

Studien dienen dazu, neue Behandlungsmöglichkeiten für Tumorerkrankungen unter kontrollierten Bedingungen auf ihre Wirksamkeit zu prüfen. Sollten Sie als Betroffene / Betroffener für eine solche Studie in Betracht kommen, werden wir alle Einzelheiten vorab mit Ihnen besprechen. Ihre Einwilligung zur Teilnahme ist absolut freiwillig und kann auch jederzeit widerrufen werden.

Erklärung zu StuDoQ-Registern

Einen wesentlichen Anteil dieser Mappe nimmt die Information zu dem Register ein. Bitte nehmen Sie sich auch hierfür Zeit. Sie helfen uns, damit sich und nachfolgenden Patienten, wenn Sie sich einverstanden erklären. Fragen dazu werden wir kaum beantworten können, dies liegt in den Vorschriften der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) der Europäischen Union, welche auch in Deutschland gilt, begründet.

3.9 Nachsorge

Sie werden auch nach dem Abschluss einer Behandlung weiterhin ärztlich betreut. Regelmäßige Nachkontrollen haben das Ziel, den Erfolg der Behandlung zu überprüfen, ein mögliches Wiederauftreten oder eine erneute Krebserkrankung früh zu erkennen und Sie bei möglichen Folgen der Behandlung und deren Bewältigung zu unterstützen.

Die Nachsorge sollte beim Onkologen oder Hausarzt erfolgen.

Wir würden Sie auch gern nach der Operation regelmäßig sehen und bieten Ihnen im Rahmen einer Ultraschallkontrolle an, auch über mögliche Krankheitsprobleme zu sprechen. Diese Sprechstunde ist (GESS dienstags auf Bestellung) ein zusätzliches Angebot zur Tumornachsorge, die durch den Hausarzt oder Onkologen organisiert wird. Dieses Angebot erfolgt im Rahmen einer *Nachbeobachtung* und wird von uns von der Deutschen Krebsgesellschaft im Rahmen der Zertifizierung erwartet. Sie können uns durch Ihre Mitarbeit behilflich sein.

Rehabilitation

In manchen Fällen wird nach der Entlassung aus dem Krankenhaus eine Anschlussheilbehandlung empfohlen, um den Erholungs- und Genesungsprozess zu beschleunigen. Dafür gibt es speziell eingerichtete Nachsorgeeinrichtungen, in denen Sie wieder zu Kräften kommen können und in denen ganz gezielt auf ihre Situation eingegangen wird. Dort können Sie auch Hilfestellung bei der Bewältigung psychischer oder sozialer Probleme erhalten.

4. Therapiebegleitende Angebote

4.1 Schmerztherapie

Die schmerztherapeutische Patientenbetreuung beinhaltet im Sinne eines "acute pain service" die schmerztherapeutische Behandlung von stationären Patienten, sowie die postoperative Versorgung von Patienten mit PCA-Pumpen ("patient controlled analgesia" = patientenkontrollierte Analgesie) und modernen Methoden der Regionalanalgesie (Plexus- und Periduralkatheter) für das gesamte Klinikum.

Eine schnelle und wirksame Schmerzbehandlung nach operativen Eingriffen hat entscheidenden Einfluss auf Ihre Genesung. Je besser die Schmerzen behandelt werden, desto rascher bessert sich Ihr Befinden und desto früher können Sie mobil sein und die stationäre Behandlung abschließen. Welches Verfahren der Schmerzbehandlung für Sie geeignet ist, bespricht Ihr Narkosearzt im Rahmen der Operationsplanung mit Ihnen. Bereits während des Eingriffs sorgt der Narkosearzt dafür, dass Sie keine Schmerzen verspüren.

Während des stationären Aufenthalts in der Klinik für Allgemein- und Viszeralchirurgie besteht jederzeit die Möglichkeit einer spezifischen schmerztherapeutischen Beratung durch die Ärzte unserer Klinik für Anästhesiologie und Intensivmedizin, Notfallmedizin und Schmerztherapie. Wenden Sie sich zur Planung eines solchen Gespräches bitte an Ihren behandelnden Arzt in der Klinik für Allgemein- und Viszeralchirurgie.

Weiterhin existiert bei uns am Klinikum die Möglichkeit einer ambulanten schmerztherapeutischen Behandlung in den Fällen, in denen eine Schmerztherapie durch den niedergelassenen Onkologen oder niedergelassenen Schmerztherapeuten aus organisatorischen oder medizinischen Gründen nicht möglich ist.

Ansprechpartner

Dr. med. Andreas Nowak
Chefarzt der Klinik für Anästhesiologie und Intensivmedizin, Notfallmedizin und Schmerztherapie
Tel.: 0351 480-1912

Susann Kotte
Oberärztin Schmerzambulanz und Akutschmerzdienst
Klinik für Anästhesiologie und Intensivmedizin, Notfallmedizin und Schmerztherapie
Schmerzambulanz: Tel.: 0351 480-1670
Akutschmerzdienst: Tel.: 0351 480-1664

4.2 Sozialdienst

Durch Ihre Erkrankung kann es zu tiefgreifenden Veränderungen in Ihrer Lebenssituation kommen. Daraus können Unsicherheiten und Fragen entstehen.

Während Ihrer Zeit im Klinikum stehen wir Ihnen für Fragen und Informationen zur Verfügung.

Sie können bei Bedarf persönlich oder telefonisch Kontakt aufnehmen.

Mit unserer Sozialberatung ergänzen wir die medizinische, pflegerische und therapeutische Versorgung.

Wir unterstützen Sie bei:

- der Krankheitsbewältigung sowie bei Problemen im persönlichen und sozialem Umfeld.
- der Einleitung von medizinischen Rehabilitationsmaßnahmen.
- der Klärung der Weiterversorgung im häuslichen Umfeld.
- der Suche und Vermittlung in Kurzzeitpflegen, Pflegeheime und Hospize.
- der Kontaktaufnahme zu Beratungsstellen und Selbsthilfegruppen.
- der Klärung sozialrechtlicher Fragen.

Ansprechpartner

Constanze Gössel

Leiterin Sozialdienst / Tel.: 01722679110

Kerstin Sackrow

Tel./Sitz: 0351 480-2009/Haus K, 2. Etage

Nicole Schmidt

Tel./Sitz: 0351 480-4967/Haus R, EG

Dorit Damm

Tel./Sitz: 0351 480-2007/Haus N, 1. Etage

Susanne Peschka

Tel./Sitz: 0351 480-2004/Haus L, 2. Etage

Kathleen Pospich

Tel./Sitz: 0351 480-2013/ Haus L, 2. Etage

Sandra Werning

Tel./Sitz: 0351 480-2011/Haus C, 3. Etage

Jakob-Samuel Löscher

Tel./Sitz: 0351 480-2005/ Haus C, 3. Etage

Johanna Kestler

Tel./Sitz: 0351 480-2008/Haus P, 1. Etage

Brit Tendler

Tel./Sitz: 0351 480-2028/Haus Z, EG

Manja Warnke

Tel./Sitz: 0351 480-3761/Haus I, 2. Etage

Janine Drummer

Tel./Sitz: 0351 480-3760/Haus Z, 1. Etage

Liv Rönner

Tel./Sitz: 0351 480 4964/Haus K, 2. Etage

4.3 Psychoonkologie

„Du kannst die Wellen der Veränderung nicht aufhalten, aber du kannst lernen zu surfen.“

Jon Kabat - Zinn

Die Diagnose einer Krebserkrankung löst oft einen Schock aus. Auch im Verlauf können sich Betroffene (Erkrankte und Angehörige) durch mit der Erkrankung zusammenhängende Probleme und Anforderungen unterschiedlich stark belastet fühlen. Neben Angst, Wut, Verzweiflung und Hilflosigkeit berichten Betroffene, dass es ihnen z.B. phasenweise schwer fällt, klar zu denken und sich zu konzentrieren. Einige fühlen sich (wiederholt) wie betäubt, andere reagieren mit Ungeduld und Gereiztheit oder verfallen in Aktionismus.

Es ist ganz normal, in solchen Situationen verunsichert zu sein. Bei stärkerer seelischer Belastung mit Symptomen wie Schlafstörungen, Appetitverlust, Antriebslosigkeit oder verschiedenen, manchmal heftigen Gefühls- und Stimmungsschwankungen ist, natürlich unter Berücksichtigung der körperlichen Verfassung, eine professionelle Abklärung bzw. Begleitung besonders zu empfehlen. Auch wenn Sie es vielleicht gewohnt sind, viele Dinge und Themen für sich allein zu meistern: sich jemandem anzuvertrauen, kann in bestimmten Situationen hilfreich sein.

Unsere Psychoonkologen nehmen gern mit Ihnen Kontakt auf. Die psychoonkologischen Angebote haben das Ziel, Patienten und Angehörige im Umgang mit der Erkrankung zu unterstützen. Der Kontakt gibt Zeit und Raum, sich mit aktuellen Fragen und Gedanken auseinanderzusetzen.

Ansprechpartner

Dipl.-Psych. Yvonne Hofmann
Systemische Familientherapeutin
Psychoonkologin
Tel.: 0351 480-1272

Dipl.-Psych. Steffen Gilbert
Systemischer Familientherapeut
Psychoonkologe
Tel.: 0351 480-1200

Für weitere Informationen zu psychoonkologischen Hilfen sei auf folgenden Link verwiesen:
<https://www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/iblatt/iblatt-psychoonkologie.pdf>

4.4 Ernährungsberatung

Während eines stationären Aufenthaltes stehen wir Ihnen bei allen Fragen rund um die Ernährung und/oder die richtige Kostform zur Seite. Für eine Terminabsprache wenden Sie sich bitte an das Pflegepersonal oder Ihren Stationsarzt. Entweder kommen wir direkt ans Patientenbett oder die Gespräche finden in unserem Schulungsraum statt.

Eine Ernährung, die an Ihre jeweilige Erkrankung angepasst ist, kann nicht nur Ihr Wohlbefinden erhöhen, sondern auch den Heilungsprozess positiv beeinflussen. Bei Bedarf oder auf Wunsch unterstützen Sie unsere Ernährungsfachkräfte dabei, sich gesund und an Ihre Bedürfnisse angepasst zu ernähren. Wir erläutern Ihnen verständlich den Zusammenhang Ihres Krankheitsbildes und Ihrer Möglichkeiten, mit einer individuellen Ernährung dieses positiv zu beeinflussen. Unsere Therapie beinhaltet eine ausführliche Anamnese unter Berücksichtigung Ihrer Essensvorlieben, Ihres persönlichen und sozialen Umfeldes, Ihrer Kultur oder Religion sowie Ihres aktuellen Wohlbefindens. Ausschlaggebend ist, dass Sie unsere Empfehlungen in Ihrem Alltag umsetzen können.

Ansprechpartner

Karoline Kloppe MSc. BSc.

Ernährungswissenschaftlerin, Diätologin
5. Med. Klinik, Standort Neustadt/Trachau
Telefon: 0351 856-2239
E-Mail: Karoline.Kloppe@klinikum-dresden.de

Sabine Reichelt

Diabetesberaterin DDG / Fachkraft für
Ernährungstherapie DGEM / examinierte
Krankenschwester
Tel.: 0351 480-1289
E-Mail: Sabine.Reichelt@klinikum-dresden.de

Anke Geyer

Diabetesberaterin DDG / Fachkraft für
Ernährungstherapie DGEM / examinierte
Krankenschwester
Tel.: 0351 480-1490
E-Mail: Anke.Geyer@klinikum-dresden.de

Lisa Gohr

Staatl. anerkannte Diätassistentin
Tel.: 0351 480-1231
E-Mail: Lisa.Gohr@klinikum-dresden.de

Katharina Heinig

Staatl. anerkannte Diätassistentin
Tel.: 0351 480-1439
E-Mail: Katharina.Heinig@klinikum-dresden.de

Ernährung bei und nach Krebs

Wenn Sie Krebs haben, gelten für Sie andere Ernährungsempfehlungen als in der Prävention. Wie wir uns langfristig ernähren, kann sich auf die Entstehung von manchen Krebsarten und anderen Krankheiten auswirken. Doch sobald eine Tumorerkrankung besteht, können Sie mit der Wahl bestimmter Lebensmittel oder gar dem Verzicht auf ganze Nahrungsmittelgruppen keinen direkten Einfluss auf das Tumorwachstum nehmen. Was Sie essen, lässt den Tumor weder wachsen noch schrumpfen! Was Sie essen sollen, richtet sich jetzt nach Ihrer ganz individuellen Situation: danach, ob Sie ungewollt Gewicht verlieren oder zunehmen und nach Ihren momentanen Beschwerden. Es gilt jetzt: Was Ihr Körper gerade braucht und verträgt ist „gesund“! Das kann auch mal das genaue Gegenteil davon sein, was allgemein als gesund gilt. Lassen Sie sich davon nicht verunsichern!

Tipps für eine gesunde und ausgewogene Ernährungs- und Lebensweise

- ❖ Verlieren Sie möglichst kein Gewicht. Halten Sie Ihr Gewicht so stabil wie möglich.
- ❖ Nehmen Sie ausreichend Eiweiß zu sich.
- ❖ Essen Sie, was Sie vertragen und was Ihre aktuellen Beschwerden lindert.
- ❖ Holen Sie sich bei Bedarf professionelle Unterstützung.
- ❖ Essen Sie, was Ihnen Freude macht. Lassen Sie sich rund um das Thema Ernährung bei Krebs nicht verrückt machen oder sich ein schlechtes Gewissen einreden.
- ❖ Falls Sie keine Beschwerden haben: Essen Sie bunt und abwechslungsreich.
- ❖ Achten Sie auf Wechselwirkungen zwischen Lebensmitteln und Ihren Medikamenten.
- ❖ Bewegen Sie sich.

Therapiebedingte Beschwerden Aufgrund einer Chemo- und Strahlentherapie kann es zu unterschiedlichen Problemen bei der Ernährung kommen. Chemo- und Strahlentherapie rufen bei den meisten Patienten Beschwerden, wie Übelkeit und Erbrechen hervor. Es kann jedoch auch zu Appetitlosigkeit, Schluckbeschwerden, Durchfall, Verstopfung und Gewichtsverlust oder -zunahme kommen. Durch eine gezielte Ernährung in dieser Zeit soll dem Patient geholfen werden. Die Ernährung sollte sich abwechslungsreich und vollwertig gestalten. Befinden Sie sich gerade in einer Chemotherapie oder Strahlentherapie ist es für Sie wichtig, dass Sie ausreichend trinken und möglichst Nahrungsmittel zu sich nehmen, die Ihnen schmecken. Über Nahrungsergänzungsmittel sollten Sie unbedingt mit ihrem Arzt Rücksprache halten. Wenn es nötig ist, könnten Sie vorübergehend auf hochkalorische Trinknahrung zurückgreifen oder enteral/parenteral ernährt werden.

Ernährung in verschiedenen Situationen

Sodbrennen

- ❖ Essen Sie in Ruhe und kauen Sie gut
- ❖ Magensäurelockerer meiden, u.a. Kaffee, Alkohol, Nikotin, stark zucker- und fetthaltige Nahrungsmittel, Fleisch- und Wurstwaren, industriell verarbeitete Nahrungsmittel, kohlenensäure- und zuckerhaltige Getränke, säurehaltige Lebensmittel wie Zitrusfrüchte, Fruchtsäfte, sowie stark gewürzte, gepökelte oder geräucherte Speisen
- ❖ Eventuell mehrere kleine Mahlzeiten über den Tag verteilt essen

Entzündungen im Mund → hervorgerufen durch Chemo- und Strahlentherapie

- ❖ Speisen sollten möglich eine weiche Konsistenz besitzen
- ❖ Reichlich trinken
- ❖ Eventuell mehrere kleine Mahlzeiten über den Tag verteilt essen
- ❖ Scharfe oder säurehaltige Lebensmittel meiden

Übelkeit/ Appetitlosigkeit

- ❖ Lieblingsspeisen zubereiten, um den Appetit anzuregen
- ❖ Möglichst kleine Portionen
- ❖ Langsam und in Ruhe essen
- ❖ Gut kauen
- ❖ Viele kleine Mahlzeiten

Durchfall → hervorgerufen durch Chemo- und Strahlentherapie

- ❖ 2- 3 Liter pro Tag trinken, um den Flüssigkeitsverlust wieder auszugleichen
- ❖ Stopfende Nahrungsmittel zu sich nehmen, z.B. Kakao, schwarzer Tee, bittere Schokolade
- ❖ Keine Diätprodukte verwenden

4.5 Pflege

Onkologische Pflege

Unser Auftrag in der onkologischen Pflege ist, eine strukturierte, qualitätsgesicherte, multiprofessionelle, individuelle und umfassende Versorgung von Menschen mit einer onkologischen Erkrankung hinsichtlich Diagnostik, Therapie und Nachsorge unter Einbeziehung der niedergelassenen Kollegen anzubieten und alle Therapieschritte unter stetiger Beachtung der Wünsche und Bedürfnisse der Patienten abzustimmen.

Für uns ist es wichtig, gemeinsam mit Ihnen nach Wegen für einen besseren Umgang mit den physischen, psychischen und sozialen, ggf. auch spirituellen Auswirkungen von der Krebserkrankung zu suchen und zu finden. Der Umgang mit Hoffnung, Humor, Wertschätzung, Achtsamkeit und Empathie spielt dabei eine große Rolle.

Die Pflege folgt hierbei dem Leitbild der ganzheitlichen Pflege. Der Mensch, als Einheit von Körper, Geist, Seele und seinem sozialen Umfeld, steht im Mittelpunkt unseres Handelns. Für die ganzheitliche und optimale Versorgung in verschiedenen Lebenssituationen kommen in unserem Klinikum neben examinierten Pflegekräften auch Fachpflegekräfte für Onkologie, Palliativ Care und Onkolotsen zum Einsatz. Bei Bedarf kann auch auf ein multiprofessionelles ambulantes und stationäres Team aus Therapeuten, Sozialdienst, Seelsorge, Wundexperten und vielen mehr zugegriffen werden. Die einzelnen Angebote werden dann gemeinsam mit Ihnen aufeinander abgestimmt. Sie entscheiden dabei selber, was Sie möchten oder was Sie nicht möchten. Auf Wunsch können Ihre Angehörige oder wichtige Bezugspersonen mit einbezogen und unterstützt werden.

Patientenmanagement

Zum Team vieler Stationen gehören Pflegefachkräfte für das Patientenmanagement. Sie organisieren die stationäre Aufnahme und Entlassung aller in die Klinik eingewiesenen Patienten. Zur Vorstellung im Klinikum bitten wir Sie einen Einweisungsschein (Verordnung von Krankenhausbehandlung) sowie alle relevanten Befunde von Voruntersuchungen mitzubringen. Damit vermeiden wir Doppeluntersuchungen und halten die Verweildauer vor Therapiebeginn so kurz wie möglich.

Ansprechpartner

Natascha Kindt	Anne Ullrich
Patientenmanagement	Stationsleitung C29
Tel.: 0351 480-1530	Tel.: 0351 480-1329

4.6 Palliativmedizin

Oft kann eine Krebserkrankung geheilt werden. Wenn dies aber auf Grund der fortgeschrittenen Erkrankungssituation oder der sonstigen gesundheitlichen Beeinträchtigungen nicht möglich ist, stehen die Ziele Lebenszeitgewinn und Verbesserung oder Erhalt der Lebensqualität im Vordergrund der Betreuung.

Unsere Palliativstation ist ein Ort, an dem Patienten mit einer unheilbaren, weit fortgeschrittenen Erkrankung im Rahmen eines ganzheitlichen Behandlungskonzepts betreut werden. In wohnlicher Atmosphäre, eingebettet in ein modernes Klinikum versuchen wir, auf die individuelle Lebens- und Krankheitssituation der Patienten einzugehen und diese mit den Möglichkeiten zeitgemäßer Medizin und Pflege zu verbinden.

Ziel unserer Behandlung ist die Aufrechterhaltung bzw. Wiederherstellung einer angemessenen Lebensqualität in der letzten Phase des Lebens. Dabei stehen die Linderung von Schmerzen, Luftnot, Übelkeit und anderen körperlichen Symptomen ebenso wie psychische, soziale und spirituelle Bedürfnisse des Patienten im Mittelpunkt unserer Aufmerksamkeit.

Außerdem gibt es den Palliativdienst als Zusatzangebot zur bestehenden palliativmedizinischen Versorgung. Der Palliativdienst begleitet und betreut schwer kranke Menschen während ihres Aufenthaltes auf allen anderen Stationen des Städtischen Klinikums Dresden am Standort Friedrichstadt. Die Einbindung des spezialisierten Dienstes kann zu jedem Zeitpunkt einer nicht mehr heilbaren Erkrankung sinnvoll sein – auch parallel zu einer Chemo- oder Strahlentherapie. Die Betreuung erfolgt in enger Abstimmung mit den behandelnden Ärzten und dem Pflegeteam auf den jeweiligen Stationen.

Ansprechpartner

Palliativstation
Dr. med. Dorothea Bleyl
Oberärztin Palliativstation
Tel.: 0351 480-1411

Palliativdienst
Dr. med. Maria Richter
Tel.: 0351 480-3747

4.7 Seelsorge

Die evangelischen und katholischen Krankenhauseelsorger stehen Patienten und deren Angehörigen gern begleitend zur Seite. Selbstverständlich sind die Seelsorger unabhängig von der Kirchengliederung und Konfession für alle im Krankenhaus da. Die Räume der Klinikseelsorge befinden sich im Haus der Stille am Haus U (Eingang durch Garten der Stille).

Haus und Garten der Stille unseres Klinikums bieten Ihnen einen Ort, an dem Sie sich entsprechend Ihrer inneren Haltung, der eigenen Religiosität oder auch ohne Konfession, wahrnehmen und Kraft schöpfen können.

Das Haus der Stille befindet sich unweit der Autopforte und ist täglich von 8:00 bis 19:00 Uhr geöffnet. Jeden Dienstag ab 16:30 Uhr gibt es eine "Atempause" mit Wort und Musik.

Evangelische Krankenhauseelsorge

Pfarrer Markus Manzer
Tel.: 0351 480-4770
Sprechzeiten im Dienstzimmer

Katholische Seelsorge

Pfarrer Christoph Behrens & Gemeindeferent Jochen Schubert
Tel. 0351 480-4741
Sprechzeiten im Dienstzimmer

4.8 Selbsthilfe

Selbsthilfegruppen können wichtige Anlaufstellen für Betroffene sein. Durch den Austausch mit Gleichbetroffenen schöpfen viele Patienten Mut und Zuversicht, um ihrer Krebserkrankung entgegenzutreten.

Aber nicht nur in emotionaler Hinsicht sind Selbsthilfegruppen wichtige Wegbegleiter. Aufgrund des breiten Erfahrungsschatzes der Mitglieder können Sie praktische Tipps für den Alltag geben. Daher ist die Kooperation mit Selbsthilfegruppen für uns als Onkologisches Zentrum ein wesentlicher Baustein im Rahmen einer ganzheitlichen Behandlung von Krebskranken und soll Ihnen als Unterstützung dienen.

Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen (KISS)

KISS Dresden, Industriestraße 21–21a, 01129 Dresden, Tel.: 0351 2061985
www.dresden.de/selbsthilfe

Arbeitskreis der Pankreatektomierten

Frau Regine Kunde, Telefon: 0351 8805160,
Treffen jeweils Freitags 14 Uhr, Ehrlichstraße 3, 01067 Dresden

TEB e.V. Selbsthilfe, Tumore und Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse

Ansprechpartnerin: Katharina Stang, 1. Vorsitzende, Volkssolidarität, Alfred-Althus-Str. 2a, 01067 Dresden, einmal im Quartal 14.30, Tel.: 0152 21539632, E-Mail: katharina.stang@teb-selbsthilfe.de, Internet: www.teb-selbsthilfe.de

Deutscher Diabetiker Bund e.V.

Goethestr. 27, 34119 Kassel, Tel.: 0561 – 7034770, Fax: 0561 – 7034771
info@diabetikerbund.de, www.diabetikerbund.de

diabetesDE - Deutsche Diabetes Hilfe e.V.

Albrechtstr. 9, 10117 Berlin, Tel.: 030 – 2016770, Fax: 030 - 20167720
info@diabetesde.org, www.diabetesde.org

Deutsche Diabetes Gesellschaft e.V. (DDG)

Albrechtstr. 9, 10117 Berlin, Tel.: 030 – 31169370, Fax: 030 – 311693720

Yeswecan!cer

Digitale Selbsthilfegruppe
www.yeswecan-cer.org

4.9 Nützliche Adressen und Kontakte

Beratungsstelle für Tumorkranke und Angehörige

Tumorberatungsstelle des Gesundheitsamtes Dresden

Ostra-Allee 9, 01067 Dresden, Tel.: 0351 4885381

www.dresden.de/de/leben/gesundheit/beratung/beratungsstellen/tumorberatung.php

Krebsinformationsdienst

Der Krebsinformationsdienst KID des Deutschen Krebsforschungszentrums will Informationen über Krebs öffentlich zugänglich machen. Eine wichtige Aufgabe sieht KID auch in der Vermittlung von Adressen und Anlaufstellen für Hilfesuchende. KID informiert zu allen krebsbezogenen Themen in verständlicher Sprache per Telefon, E-Mail und im Internet.

Im Neuenheimer Feld 280, 69120 Heidelberg, Tel.: 0800 420 30 40 (Gebührenfrei)

www.krebsinformationsdienst.de

Deutsche Krebshilfe e.V.

Den Betroffenen und ihren Angehörigen zu helfen, ist das wichtigste Anliegen der Deutschen Krebshilfe. Nach dem Motto "Helfen. Forschen. Informieren." fördert die gemeinnützige Organisation Projekte zur Verbesserung der Prävention, Früherkennung, Diagnose, Therapie, medizinischen Nachsorge und psychosozialen Versorgung einschließlich der Krebs-Selbsthilfe.

Buschstr. 32, 53113 Bonn, Tel.: 0228 729900

www.krebshilfe.de

Deutsche Krebsgesellschaft e.V.

Die Deutsche Krebsgesellschaft e.V. (DKG) ist die größte wissenschaftlich-onkologische Fachgesellschaft in Deutschland mit Sitz in Berlin. Ihre Mitglieder sind im Bereich der Erforschung und Behandlung von Krebserkrankungen tätig.

Kuno-Fischer-Straße 8, 14057 Berlin, Tel.: 030 322 93 29 00

<http://www.krebsgesellschaft.de>

Rehabilitation: Reha-Servicestellen

Unterstützung bei der Auswahl des Trägers und der Stellung der Anträge erhalten Sie auch bei sogenannten Reha-Servicestellen. Reha-Servicestellen gibt es in allen Bundesländern.

Die Adressen finden Sie im Internet unter: www.reha-servicestellen.de.

Tumorzentrum Dresden

Das Tumorzentrum Dresden e.V. ist ein regionaler Verbund von Krankenhäusern, niedergelassenen Ärzten und vielen weiteren Institutionen und Personen. Auf den Internet-Seiten unserer Mitglieder finden Sie weitere Informationen zu deren Angeboten für Patienten und Angehörige.

www.tumorzentrum-dresden.de

4.10 An Angehörige

Auch Angehörige und Freunde macht die Diagnose „Bauchspeicheldrüsenkrebs“ betroffen, sie verunsichert und löst fast immer sehr schwankende und widersprüchliche Gefühle aus. Als Angehöriger sollten Sie diese Gefühle bei sich und bei dem Betroffenen akzeptieren, denn sie sind eine normale Reaktion auf eine außergewöhnliche, potentiell lebensbedrohliche Situation. In einer solchen Situation Unterstützung zu leisten, ist nicht einfach: Einerseits sollten Sie Ihre Verwandte nicht durch „Überfürsorglichkeit“ entmutigen und entmündigen, andererseits ist es wichtig, Ihnen beizustehen und für Sie da zu sein. Es ist nicht leicht, dafür allgemeingültige Hinweise zu formulieren.

Aus unserer Sicht nur einige Anmerkungen

Sie können helfen, indem Sie Ihre Unterstützung während der Behandlung und darüber hinaus signalisieren. Dies können Sie auf ganz unterschiedliche und individuelle Weise vermitteln. Grundsätzlich hilfreich ist es, dass Sie von sich aus aktiv das offene Gespräch suchen: Knoten Sie den Gesprächsfaden immer wieder zusammen, falls und egal wodurch er zerrissen wurde. Geben Sie Missverständnissen keine Zeit und keinen Raum und klären Sie diese.

Bei aller Rücksichtnahme sollten Sie auch Ihre eigenen und die Bedürfnisse der anderen Familienangehörigen wahrnehmen, diese ansprechen und für sie sorgen. So vermeiden Sie, dass sich Ärger und negative Emotionen unnötig ansammeln und Sie können stattdessen selbst Freude erleben und neue Kraft schöpfen.

Wir freuen uns sehr, wenn Angehörige sich über die Erkrankung und die anstehenden Behandlungen informieren und ermutigen Sie hiermit ausdrücklich dazu, z. B. kommen Sie mit zu den Arztgesprächen. Laden Sie die „Patientenleitlinie_Bauchspeicheldrüse.pdf“ der Deutschen Krebshilfe herunter, dies ist ein für Patienten verfasstes Werk auf dem neuesten wissenschaftlichen Stand. Haben Sie keine Scheu, Ärzten und Behandelnden Ihre Fragen zu stellen. Insbesondere zur erwähnten Nachbeobachtung im Rahmen der von uns angebotenen Ultraschalluntersuchung freuen wir uns wenn der Patient begleitet wird.

Leitlinie <https://www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek/infomaterial-kategorie/patientenleitlinien/>

Verantwortlicher Redakteur: OA Dr. med. W. Albert, Wolfgang.Albert@klinikum-dresden.de, 0351 4801546/48

4.11 Kleines Fremdwörterlexikon

Damit keine Missverständnisse aufkommen, wenn wir unverständliche Fachwörter benutzen, dürfen und sollen Sie uns jederzeit fragen, was wir damit sagen wollen.

Ergänzend haben wir hier ein kleines Lexikon mit einer Auswahl der gebräuchlichsten Fremdwörter angelegt, in dem Sie ungewohnte Begriffe jederzeit in Ruhe noch einmal nachschlagen können.

Adjuvante Therapie

Zusatztherapie, die auf eine andere, grundlegende Behandlung (die Primärtherapie) folgt. So wird die Chemotherapie oder Bestrahlung oft adjuvant, also nach einer Operation des Krebses eingesetzt.

Anamnese

Erhebung der Krankenvorgeschichte

Anschlussheilbehandlung (AHB)

Wird in einer stationären, in der Regel auf Krebsbehandlung spezialisierten Kur-Klinik durchgeführt.

Benigne

Gutartig, im Gegensatz zu maligne

Biopsie

Entnahme einer kleinen Gewebeprobe zu Untersuchungszwecken.

Chemotherapie

Es werden Medikamente (Zytostatika) verabreicht, welche die Zellteilung hemmen. Sie schädigen vor allem Zellen, die sich rasch teilen. Neben Krebszellen beeinflussen Zytostatika auch andere Körperzellen, daher haben sie Nebenwirkungen z.B. auf Schleimhäute und Haarwurzeln.

Computertomographie

Sogenanntes „Schichtröntgen“. Dabei werden Körperregionen Schicht für Schicht durch umlaufende Röntgenstrahlen dargestellt. Häufig wird hierfür ein Kontrastmittel verabreicht

Drainage

System aus einem Plastikschauch und einer Flasche, in dem die Wundflüssigkeit aufgefangen wird. Dies soll eine Ansammlung dieser Wundflüssigkeit im Körper verhindern.

Erythem

Entzündliche Rötung der Haut, die z.B. als Nebenwirkung einer Strahlentherapie auftreten kann.

Exzision

Operative Entfernung von Gewebe

Hämatom

Bluterguss

Karzinom

Bösartige Geschwulst, wächst invasiv, d.h. sie zerstört das umgebende Gewebe und bildet Metastasen (Tochtergeschwülste).

Kernspintomographie

Darstellung von Gewebestrukturen durch elektromagnetische Schwingungen (keine Röntgenstrahlen). Hierbei entsteht keine Strahlenbelastung für den Körper.

Kontrastmittel

Körperverträglicher, meist jodhaltiger Farbstoff

Leukozyten

Weißer Blutkörperchen, unsere Infektabwehr

Lokalrezidiv

Erneutes Auftreten eines Karzinoms an einer bereits vorher behandelten Stelle.

Lymphknoten

Auch „Lymphdrüsen“ genannte Filterstationen, die den Körper von Krankheitserregern, Zelltrümmern und Fremdkörpern reinigen.

Lymphödem

Durch die Entfernung der Lymphknoten wird der Abfluss der Lymphflüssigkeit gestört, es kann dann zu Schwellungen vor allem in den Beinen kommen.

Maligne

Bösartig, im Gegensatz zu benigne

Metastasen

Tochtergeschwülste, die durch versprengte Krebszellen im gesamten Körper entstehen können.

Naturheilverfahren

Werden bei der Krebstherapie ergänzend eingesetzt. Kuranwendungen, Reizbehandlungen mit Wasser, Kälte, Luft, Diäten, Pflanzen (Mistel), Spurenelementen (Selen).

Palliative Therapie

Medizinische Maßnahmen, die bei fortgeschrittener Krebserkrankung nicht die Heilung, sondern die Lebensverlängerung und die Verbesserung der Lebensqualität zum Ziel haben, indem sie z.B. das Tumorwachstum bremsen oder Schmerzen lindern.

Primärtherapie

Erstbehandlung

Remission

Vollremission: Zustand nach Therapie, in dem keine weiteren Anzeichen der Erkrankung gefunden werden können.

Teilremission: Besserung des Allgemeinzustandes und der klinischen Befunde, jedoch nicht vollständig gesund.

Rezidiv

Rückfall

Sonografie

Ultraschalluntersuchung

Strahlentherapie

Zerstörung von Tumorzellen durch Strahlung.

Tumor

Gut- oder bösartige Geschwulst

Zytostatika

Medikamente, die eine Zellteilung verhindern oder erheblich verzögern können und unter anderem in der Krebsbehandlung als Chemotherapie eingesetzt werden.

5. Anhang

Wir bitten Sie, folgende Dokumente auszufüllen und wieder abzugeben. Die Einverständniserklärung benötigen wir für unsere Arbeit. Sie werden in Ihrer Krankenakte abgeheftet.

Den nachfolgenden Fragebogen (Distress Thermometer) erhalten unsere Psychoonkologen.

**Patienteninformation zum Datenschutz und
Einwilligungserklärung für die Teilnahme an StuDoQ-
Registern**

Distress Thermometer



Patienteninformation zum Datenschutz und Einwilligungserklärung für die Teilnahme an StuDoQ-Registern



Grundlegende Patienteninformationen:

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

die Deutsche Gesellschaft für Allgemein- und Viszeralchirurgie e.V. (DGAV) mit Sitz in Berlin betreibt seit Jahren das Studien-, Dokumentations- und Qualitätszentrum (StuDoQ) zur Förderung medizinischer Qualität und Forschung. In diesem Rahmen werden für mehrere Erkrankungen, die insbesondere mittels Operationen behandelt werden können, so **auch für Ihre Erkrankung**, sogenannte StuDoQ-Register bereitgestellt. In diesen Registern (Datenbanken) werden Daten in Verbindung mit der Behandlung der teilnehmenden Patienten ausschließlich zu medizinischen Zwecken elektronisch erfasst und ausgewertet. Die besonders gesicherten Computer (Server), auf denen die Daten in den StuDoQ-Registern verarbeitet werden, befinden sich in deutschen Rechenzentren.

Ihr behandelndes Krankenhaus beteiligt sich an den StuDoQ-Registern der DGAV dadurch, dass es Patienten mit relevanten Erkrankungen um ihre Einwilligung bittet und gegebenenfalls diese Daten in das jeweilige Register eingibt. Dies erfolgt in **pseudonymisierter Form**, d.h. Ihr Name wird vor Eintragung Ihrer Daten ins Register durch eine Kennnummer ersetzt. Die Zuordnung des Pseudonyms zu Ihnen als Person, insbesondere in der sogenannten Patientenliste, verbleibt dabei ausschließlich in Ihrem behandelnden Krankenhaus. Lediglich in Ihrem Krankenhaus können die Daten aus dem StuDoQ-Register unmittelbar Ihrer Person zugeordnet werden.

Manche Krankenhäuser können Ihnen diese Zuordnung für bestimmte Register auch in Form eines StuDoQ-Patientenausweises zur Verfügung stellen. Wenn Sie diesen **Patientenausweis** im Rahmen der Nachbehandlung einem anderen am Register teilnehmenden Krankenhaus vorlegen, kann dieses gegebenenfalls im Register zu Ihrem Pseudonym gespeicherte Daten abrufen und Ihrer Person zuordnen. So kann Ihre weitere Behandlung optimiert werden. Auch kann das nachbehandelnde Krankenhaus dann neu erhobene Behandlungsdaten wieder unter dem gleichen Pseudonym in das Register einstellen und so Doppelseintragungen (zwei Datensätze zu einer Person) vermeiden. Sie willigen im Rahmen Ihrer nachfolgenden Erklärung darin ein, dass das nachbehandelnde Krankenhaus, wenn Sie diesem den Patientenausweis vorlegen, Ihre Daten wie eben beschrieben verarbeitet. Bitte bewahren Sie Ihren Patientenausweis sorgfältig auf und schützen ihn vor dem Zugriff unberechtigter Dritter.

Im Fall Ihrer Einwilligung können nicht nur Daten aus der akuten Behandlung, sondern auch der längerfristigen **Nachsorge** im Krankenhaus in das Register eingetragen und auf unbestimmte Zeit dort verarbeitet werden. Zur Erhebung zusätzlicher Daten, insbesondere über den weiteren Verlauf Ihrer Erkrankung bzw. Heilung, kann es auch unabhängig von der Nachsorge im Krankenhaus sinnvoll sein, zu einem späteren Zeitpunkt erneut Kontakt mit Ihnen aufzunehmen, um

- ergänzenden Informationen von Ihnen selbst (z.B. zum Schmerzempfinden) zu erfragen,
- Sie für Folgeuntersuchungen zu gewinnen,
- Sie um Ihre Einwilligung dahingehend zu bitten, dass das Krankenhaus Ihre Daten bei anderen nachbehandelnden Stellen erheben darf, und/oder
- Sie für einen Abgleich mit anderen Quellen, z.B. Krebsregistern, zu gewinnen.

Wenn Sie im Rahmen Ihrer Einwilligung einer **erneuten Kontaktaufnahme** durch das Krankenhaus nach Abschluss Ihrer Behandlung dort zustimmen, können Sie zudem über neue Erkenntnisse zu Ihrer Erkrankung informiert werden, welche mit Hilfe des Registers gewonnen wurden. Ein Anspruch Ihrerseits auf eine solche Information besteht jedoch aufgrund des Umfangs und der Komplexität der Register nicht.

Umgekehrt sind auch Sie nicht verpflichtet, an der Erhebung zusätzlicher Daten im Einzelfall mitzuwirken, selbst wenn Sie grundsätzlich in die spätere Kontaktaufnahme eingewilligt haben. Die Kontaktaufnahme erfolgt durch Ihr behandelndes Krankenhaus. Falls Sie eine erneute Kontaktaufnahme für Zwecke der StuDoQ-Register generell nicht wünschen, kreuzen Sie bitte das entsprechende Nein-Kästchen in der Einwilligungserklärung an.

Die DGAV kann **Auswertungen** dieser pseudonymisierten Daten zu ausschließlich medizinischen Zwecken selbst durchführen oder deren Durchführung durch vertrauenswürdige Dritte, insbesondere Einrichtungen der medizinischen Forschung oder Qualitätssicherung, genehmigen. Sämtliche Stellen, welche Zugang zu den Patientendaten erhalten, müssen ein vergleichbar hohes Datenschutzniveau wie Ihr Krankenhaus und die DGAV gewährleisten.

Bei den genannten Auswertungen können die Daten im StuDoQ-Register auch mit **Daten aus anderen Quellen** (z.B. den gesetzlich vorgesehenen Krebsregistern) abgeglichen werden, wenn dies lediglich in pseudonymisierter Form erfolgt, d.h. keine der Quellen unmittelbar personenbezogene Patientendaten (wie Ihren Namen) offenlegt. Zudem wird die Verknüpfung besonders gesichert gespeichert. Dadurch wird es sehr unwahrscheinlich, dass Sie als Patient unzulässigerweise identifiziert werden.

Falls der Abgleich von StuDoQ mit diesen anderen Quellen über eine Verknüpfung mit Ihren unmittelbar personenbezogenen Daten (wie Ihren Namen) erfolgen soll, ist hierfür – möglicherweise von wenigen, eng gefassten Ausnahmen des deutschen Datenschutzrechts abgesehen – eine gesonderte Einwilligung Ihrerseits erforderlich. Ohne eine solche zusätzliche Rechtsgrundlage werden wir keine entsprechende Verknüpfung vornehmen.

Hieraus können Sie und zukünftige Patienten einen **medizinischen Nutzen** ziehen:

Individuelle Qualitätssicherung: Mit den Daten einer Vielzahl von Patienten sind statistische Berechnungen über eventuell im Zusammenhang mit einer Operation auftretende Komplikationen auch in Abhängigkeit von bestimmten Risikofaktoren möglich. Ein entsprechender Risikorechner kann Ihrem behandelnden Krankenhaus unter Umständen helfen, das richtige Verfahren für Sie auszuwählen.

Generelle Qualitätssicherung: Das Krankenhaus kann auch Auswertungen zu eigenen am Register teilnehmenden Patienten zu den genannten medizinischen Zwecken anstellen. Zum Vergleich erhält es von der DGAV eine Übersicht (in der Regel einen jährlichen Qualitätsbericht) mit statistischen Werten (z.B. der Häufigkeit bestimmter Komplikationen) aus der Gesamtzahl der teilnehmenden Patienten, die auch in anderen Krankenhäusern entsprechend behandelt wurden. So kann das Krankenhaus insbesondere die Qualität der eigenen Behandlung beurteilen und bei Bedarf Verbesserungen vornehmen. Zeigen die gesammelten Daten über einen längeren Zeitraum in einem teilnehmenden Krankenhaus eine vom Durchschnitt erheblich abweichende Qualität, können zudem Vertrauensleute der DGAV Einsicht in die dortigen Akten teilnehmender Patienten nehmen, um mit der betreffenden (chirurgischen) Fachabteilung die Ergebnisse zukünftig zu verbessern.

Medizinische Forschung: Außerdem können die gesammelten Daten Auskunft darüber geben, ob und gegebenenfalls wie Behandlungsverfahren grundsätzlich geändert bzw. neue, bessere Verfahren eingeführt werden müssten.

DGAV und Ihr behandelndes Krankenhaus (nachfolgend gemeinsam auch „wir“ oder „uns“ genannt) arbeiten bei der Führung der StuDoQ-Register eng zusammen. Bei Erfassung und Auswertung Ihrer Daten legen wir besonderen Wert auf die Beachtung der in Deutschland geltenden strengen Anforderungen des **Datenschutzes**.

Wir möchten vor diesem Hintergrund auch Sie bitten, sich zu beteiligen, indem Sie uns Ihre Einwilligung zur Verarbeitung Ihrer Patientendaten in Verbindung mit den StuDoQ-Registern wie hier beschrieben erteilen.

Ihre Einwilligung ist **freiwillig** und kann jederzeit mit Wirkung für die Zukunft widerrufen werden. Eine Verpflichtung zur Bereitstellung Ihrer Daten für StuDoQ-Register besteht nicht. Sie können die Einwilligung ohne Nachteile im Hinblick auf Ihre medizinische Behandlung oder das Verhältnis zu Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt verweigern oder widerrufen.

Auch wenn für uns eine Entscheidung Ihrerseits für oder gegen die Einwilligung gerade vor einer Operation hilfreich ist, müssen Sie sich auch im Gespräch nicht unter Druck setzen lassen und können sich hierfür auch danach noch Zeit nehmen.

Ihre behandelnde Ärztin / Ihr behandelnder Arzt* wird mit Ihnen über das für Sie in Betracht kommende StuDoQ-Register sprechen. Bitte fragen Sie, wenn Sie etwas nicht verstehen oder zusätzlich etwas wissen möchten.

Für Sie relevante StuDoQ-Register:

Für Ihre Erkrankung und Behandlung ist folgendes bzw. sind folgende StuDoQ-Register relevant:

<Bitte hier durch Krankenhaus einzutragen: **relevante(s) StuDoQ-Register** (in jedem Fall: Name des Registers; idealerweise auch kurze Erläuterung, um welche Erkrankung (bei krankheitsspezifischen Registern) oder welches Operationsverfahren (bei methodenspezifischen Registern) es geht).>

In Ausnahmefällen können mehrere StuDoQ-Register für Sie relevant sein. Dann werden hier mehrere Register genannt und Ihre jeweils relevanten Daten in jedem der Register verarbeitet.

Ihr verantwortliches Krankenhaus:

Ihr behandelndes Krankenhaus ist verantwortlich für die Erfassung Ihrer Daten und deren Eintragung in das relevante bzw. die relevanten StuDoQ-Register in pseudonymisierter Form:

<Bitte hier durch Krankenhaus einzutragen: **Krankenhausnamen**, Rechtsform, zuständige Fachabteilung, ladungsfähige (Post-)Anschrift; alternativ auch Krankenhausstempel verwenden>

An StuDoQ können unter Umständen auch Einrichtungen teilnehmen, die ausschließlich ambulante Operationen vornehmen. Auch diese werden in der vorliegenden Patienteninformation und Einwilligung als Krankenhäuser bezeichnet.

* In der vorliegenden Patienteninformation und Einwilligung wird aus Gründen der einfacheren Lesbarkeit zum Teil lediglich die männliche Form verwendet. Es sind aber stets Personen jeglichen Geschlechts gemeint.

Ihre aufklärende Ärztin / Ihr aufklärender Arzt:

Zur Aufklärung stand Ihnen folgende Ärztin / folgender Arzt zur Verfügung:

Vorname: Nachname:

Datum, Unterschrift der Ärztin/des Arztes:,

Ihre Einwilligungserklärung als betroffener Patient:

Vorname: Nachname:

Geburtsdatum (TT/MM/JJJJ):/...../.....

Ich habe die vorhergehenden grundlegenden **Patienteninformationen** gelesen. Mir wurden überdies die nachfolgenden ausführlichen Patienteninformationen zum Datenschutz rechtzeitig ausgehändigt, so dass ich Gelegenheit hatte, diese zur Kenntnis zu nehmen.

Zudem war es mir möglich, meiner Ärztin / meinem Arzt Fragen zu stellen. Eventuell offene Fragen wurden verständlich und ausreichend beantwortet.

Meine Einwilligung ist freiwillig. Ich weiß, dass ich sie jederzeit mit Wirkung für die Zukunft widerrufen kann.

1. Ich willige in die Verarbeitung meiner personen- und gesundheitsbezogenen Daten im Rahmen der StuDoQ-Register für Zwecke der medizinischen Qualitätssicherung und medizinisch-wissenschaftlichen Forschung wie in den Patienteninformationen beschrieben ein. Diese Verarbeitung erfolgt durch die DGAV und das mich behandelnde Krankenhaus. Im Register werden meine Daten nur in pseudonymisierter Form verarbeitet, d.h. mein Name wird durch eine Kennnummer ersetzt. Eine Verbindung der Daten zu meiner Person wird nur innerhalb des behandelnden Krankenhauses hergestellt. Andere Stellen (z.B. Forschungsinstitute) und Personen (z.B. Vertrauensleute) erhalten nur unter den in den Patienteninformationen beschriebenen strengen Voraussetzungen Zugang zu diesen Daten; sie müssen insbesondere ein vergleichbar hohes Datenschutzniveau gewährleisten.

Ja, ich willige in diesen Punkt 1 ein. Nein, ich willige in diesen Punkt 1 nicht ein.

2. Ich willige darin ein, dass ich evtl. zu einem späteren Zeitpunkt erneut von meinem behandelnden Krankenhaus für die oben beschriebenen Zwecke kontaktiert werde, z.B. zur Gewinnung weiterer Informationen insbesondere zur Nachbehandlung.

Ja, ich willige in diesen Punkt 2 ein. Nein, ich willige in diesen Punkt 2 nicht ein.

Wenn und soweit ich eine Einwilligung erteile, entbinde ich meine behandelnden Ärzte und deren Hilfspersonen im hier und in den Patienteninformationen beschriebenen Umfang von Ihrer Schweigepflicht.

Datum, Unterschrift Patientin/Patient:,

Ich habe eine Kopie der Patienteninformation samt dieser Einwilligung in ausgefüllter und mit Ausnahme meiner folgenden Unterschrift unterzeichneter Form erhalten:

Datum, Unterschrift Patientin/Patient:,

Das doppelt von Ihnen unterschriebene Original verbleibt in den Akten des Krankenhauses.

Ausführliche Patienteninformationen zum Datenschutz:

Gemäß den Vorschriften der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) der Europäischen Union, welche auch in Deutschland gilt, möchten wir Sie im Folgenden ausführlich über die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten und Ihre diesbezüglichen Rechte informieren. Personenbezogene Daten sind alle Informationen, die sich auf eine identifizierte oder identifizierbare natürliche Person beziehen. Auch als Patient sind Sie eine betroffene Person in diesem Sinne.

I. Unsere Verantwortung für den Datenschutz und Ihre Ansprechpartner

1. Die Verantwortung für die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten als an StuDoQ teilnehmender Patient trägt zunächst Ihr **behandelndes Krankenhaus** (Name und Kontaktdaten finden Sie auf Seite 3).
 - a) Dieses Krankenhaus ist für die Einholung Ihrer Einwilligung, die Erhebung Ihrer Daten und deren Eintragung im Meldeformular des jeweiligen StuDoQ-Registers, die Verwaltung der Zuordnung des verwendeten Pseudonyms zur Person des Patienten, die Übertragung der pseudonymisierten Daten an die DGAV, sonstige eigene Verarbeitungen (insbesondere Auswertungen der Daten aus dem Register), gegebenenfalls die Ausstellung eines Patientenausweises (insbesondere zur Vermeidung von Doppelseintragungen bei Nach- und Mitbehandlung durch andere Krankenhäuser) sowie die Wahrung Ihrer Rechte als betroffene Person verantwortlich.
 - b) Sie können sich mit allen Ihren Fragen zur Verarbeitung Ihrer Daten und zum Datenschutz im Rahmen von StuDoQ an Ihr behandelndes Krankenhaus, insbesondere die dort zuständige (chirurgische) Fachabteilung wenden. Sie können insoweit auch direkt den Datenschutzbeauftragten des Krankenhauses anschreiben, den Sie unter der auf Seite 3 genannten Postadresse mit dem Zusatz „Datenschutzbeauftragter“ erreichen.
 - c) Die Verarbeitung Ihrer Daten unabhängig von den StuDoQ-Registern in der Patientenakte oder sonstigen Computersystemen des Krankenhauses, insbesondere zur regulären Dokumentation der Behandlung, wird nicht in der vorliegenden Patienteninformationen beschrieben und ist unabhängig von Ihrer gegebenenfalls hiernach erteilten Einwilligung.
2. Für die übrigen Verarbeitungen der pseudonymisierten Daten in den StuDoQ-Registern, einschließlich der Auswertungen durch die DGAV und die Weitergabe hierfür an vertrauenswürdige Dritte, sowie für die Datensicherheit der dafür verwendeten zentralen Computersysteme, insbesondere der Server, ist die DGAV verantwortlich.
 - a) Mit Fragen hierzu können Sie sich unter folgenden Kontaktdaten an die DGAV wenden:

Deutsche Gesellschaft für Allgemein- und Viszeralchirurgie e.V.
Haus der Bundespressekonferenz, Schiffbauerdamm 40, 10117 Berlin
 - b) Weiterhin können Sie sich auch an den Datenschutzbeauftragten der DGAV wenden, den Sie unter der eben genannten Postadresse mit dem Zusatz „Datenschutzbeauftragter“ erreichen.
 - c) Bitte beachten Sie auch, dass die DGAV Ihnen keine Auskünfte zu den konkret zu Ihrer Person gespeicherten Daten erteilen oder diese berichtigen oder löschen kann. Denn die DGAV verfügt nicht über die Zuordnung des im Register verwendeten Pseudonyms zu Ihrer Person. Entsprechende Anfragen müssten Sie an Ihr behandelndes Krankenhaus richten.

II. Informationen über die Verarbeitung Ihrer Daten

1. In den StuDoQ-Registern werden folgende **Kategorien von Daten** des Patienten verarbeitet:
 - a) **Stammdaten des Patienten**, insbesondere: Pseudonym (Kennnummer), Geschlecht, Geburtsmonat und -jahr, gegebenenfalls Größe, keinesfalls aber unmittelbar die Person des Patienten identifizierende Angaben wie Name, Anschrift oder Krankenversichertennummer;
 - b) **Daten zum behandelnden Krankenhaus und zur Dokumentation**, insbesondere: behandelndes Krankenhaus, Name des Dokumentierenden (z.B. der behandelnde Arzt), Datum der Dokumentation;
 - c) **relevantes StuDoQ-Register**: zur Dokumentation eingesetztes StuDoQ-Register, z.B. „StuDoQ I Kolonkarzinom“ für die operative Entfernung von Dickdarmkrebs oder „StuDoQ I Robotik“ für die Erfassung von Patienten, die mit Unterstützung eines Roboters operiert werden;
 - d) **Behandlungsdaten**, insbesondere: Hauptdiagnose (Erkrankung wegen derer Sie sich im Krankenhaus befinden), jeweiliges Datum der Besuche bzw. jeweilige Dauer der Aufenthalte im Krankenhaus, durchgeführte Untersuchungen (z.B. Blutwerte, Röntgenaufnahmen), durchgeführte Therapie (z.B. Operation samt Methode und Datum), gegebenenfalls Behandlungserfolg (z.B. Gewichtsreduktion nach Magenverkleinerung), gegebenenfalls Komplikationen während und nach der Operation (z.B. Blutung, Infektion oder Nahtbruch), gegebenenfalls Vor- und Nachbehandlungen, gegebenenfalls Begleiterkrankungen neben der Hauptdiagnose (z.B. Herzschwäche), gegebenenfalls eingenommene Medikamente, gegebenenfalls Angaben zum gesundheitsrelevanten Verhalten (z.B. Sport) oder zu Risikofaktoren (z.B. Rauchen);
 - e) gegebenenfalls weitere **demografische Angaben** (wie Beruf oder Anzahl der Kinder), soweit relevant für die Behandlung;
 - f) **Daten zur Familienanamnese**, d.h. Erkrankungen, insbesondere vergleichbare, bei Familienangehörigen, ohne Nennung von deren Namen oder anderen unmittelbar identifizierenden Angaben;
 - g) gegebenenfalls **Berechnungsergebnisse** der DGAV (z.B. eine Einschätzung zum Operationsrisiko).

Zudem wird im Zusammenhang mit den StuDoQ-Registern im Krankenhaus eine sogenannte Patientenliste verarbeitet: Die **Patientenliste** umfasst die Zuordnung der Pseudonyme, also der innerhalb des relevanten Registers eindeutigen Kennnummern der jeweiligen Patienten, zu eben diesen Patienten (deren Namen, vollständigem Geburtsdatum und gegebenenfalls auch Patientennummern innerhalb des behandelnden Krankenhauses). Diese Zuordnung wird ausschließlich im behandelnden Krankenhaus geführt und wird in keinem StuDoQ-Register gespeichert.

Alle diese Datenkategorien können Angaben zu Ihrer Gesundheit enthalten. Insbesondere die Kategorien nach den obigen Buchstaben b), c), d), f) und g) enthalten **Gesundheitsdaten**.

2. Die Patientendaten in den StuDoQ-Registern stammen in aller Regel mit Ausnahme des von der DGAV vorgegebenen Pseudonyms von den Sie behandelnden und an StuDoQ teilnehmenden Krankenhäusern, welche diese Daten aus folgenden **Quellen** erhalten können:
 - a) von **Ihnen selbst**, insbesondere aus der Befragung zu Ihrer Erkrankung durch die behandelnden Ärztinnen und Ärzte im Krankenhaus (sogenannte Anamnese),
 - b) vom **behandelnden Krankenhaus**, soweit dieses Befunde, Diagnosen und/oder Behandlungsmaßnahmen selbst erhebt, stellt und/oder durchführt und entsprechend dokumentiert,
 - c) von **Vor- und Mitbehandlern**, auch aus dem ambulanten Bereich (z.B. Hausarzt), soweit diese auf besonderer Rechtsgrundlage oder Sie selbst die Sie betreffenden Befunde, Diagnosen und/oder Behandlungsmaßnahmen Ihrem behandelnden Krankenhaus mitgeteilt haben, sowie
 - d) von **Nachbehandlern**, insbesondere wenn diese ebenfalls an StuDoQ teilnehmen und Sie Ihren Patientenausweis vorgelegt haben oder wenn Sie nach erneuter Kontaktaufnahme durch das ursprünglich behandelnde Krankenhaus der Erhebung durch dieses beim Nachbehandler zugestimmt haben.

Im Rahmen von Auswertungen der StuDoQ-Register können diese auch mit Daten aus **anderen Quellen** (z.B. gesetzlich vorgesehenen Krebsregistern) wie in den grundlegenden Patienteninformationen beschrieben abgeglichen und verknüpft werden (erweiterte Auswertungsbasis), wenn dies in lediglich pseudonymisierter Form geschieht oder eine gesonderte Rechtsgrundlage vorliegt. Zudem können im Rahmen von Auswertungen durch die DGAV oder vertrauenswürdige Dritte (z.B. Forschungsinstitute) weitere Daten (Auswertungsergebnisse, z.B. Zusammenhänge zwischen Risikofaktoren und Komplikationen) berechnet werden. Diese Daten (erweiterte Auswertungsbasis und Auswertungsergebnisse) werden üblicherweise getrennt vom StuDoQ-Register gespeichert und nur ausnahmsweise in diesem, wenn es sehr unwahrscheinlich bleibt, dass der Patient dadurch unmittelbar identifiziert wird.

3. Ihre personenbezogenen Daten als Mitglied werden zu folgenden **Zwecken** verarbeitet:
- a) die Sicherung der **Qualität Ihrer individuellen medizinischen Behandlung**,
 - b) die Sicherung der **Qualität generell in der medizinischen Behandlung**, insbesondere durch Vergleich der Qualität im behandelnden Krankenhaus mit anderen Krankenhäusern, sowie
 - c) die **medizinisch-wissenschaftliche Forschung**, insbesondere die Untersuchung von Zusammenhängen zwischen verschiedenen Einflussfaktoren und dem Behandlungsergebnis.

Ihre Daten dürfen künftig, wenn Sie uns Ihre Einwilligung erteilen, innerhalb der eben genannten Zwecke im Sinne eines möglichst breiten Nutzens für viele verschiedene Auswertungen verarbeitet werden.

4. **Rechtsgrundlage** für die Verarbeitung der Patientendaten im Rahmen von StuDoQ ist Ihre gegebenenfalls in Verbindung mit der vorliegenden Patienteninformation erteilte Einwilligung. Eine solche Einwilligung stellt nach den Rechtsvorschriften, die in dem Bundesland gültig sind, in welchem Ihr behandelndes Krankenhaus seinen Sitz hat, eine zulässige Rechtsgrundlage dar (insbesondere nach Artikel 9 Absatz 2 Buchstabe a DSGVO). Unabhängig von Ihrer Einwilligung kann in einigen Bundesländern aufgrund gesetzlicher Erlaubnisse zur Qualitätssicherung ein reduzierter Datensatz in das jeweilige StuDoQ-Register eingetragen werden: Geburtsjahr, Operation (OP) geplant oder Notfall, OP-Verfahren, Hauptdiagnose, Allgemeinzustand (leicht/schwer/sehr schwer krank), Komplikationen nach OP (leicht/schwer/Tod), Beendigung des Aufenthaltes z.B. mit Entlassung oder Verlegung.
5. Ihre **Einwilligung ist freiwillig** und kann jederzeit mit Wirkung für die Zukunft widerrufen werden. Eine Verpflichtung zur Einwilligung bzw. zur Bereitstellung Ihrer Daten für StuDoQ-Register besteht nicht. Sie können die Einwilligung ohne Nachteile im Hinblick auf Ihre medizinische Behandlung oder das Verhältnis zu Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt verweigern oder widerrufen.
6. Für Zwecke der hier beschriebenen Verarbeitungen können folgende **Kategorien von Empfängern** Ihre Patientendaten erhalten:
- a) Kategorien der Empfänger von **pseudonymisierten Daten** aus den StuDoQ-Registern (einschließlich Zugriffsberechtigte):
 - i. das **aktuell behandelnde Krankenhaus**, welches die Eintragungen vorgenommen hat;
 - ii. ein **nachfolgend behandelndes Krankenhaus**, dem Sie zur Fortführung der Behandlung und Datenerfassung Ihren Patientenausweis vorgelegt haben,
 - iii. die **DGAV e.V.** als für die Verarbeitung der pseudonymisierten Daten nach Abschnitt I.2 verantwortliche Stelle einschließlich Ihres Datenschutzbeauftragten;
 - iv. die **DGAV GmbH**, eine 100 %ige Tochtergesellschaft der DGAV e.V., ansässig unter derselben Adresse (siehe oben Abschnitt I.2), welche unter anderem IT-Services für die DGAV e.V. erbringt und in eigener Verantwortung die Voraussetzungen für die Vergabe von Qualitätszertifikaten für Krankenhäuser prüft;

- v. von der DGAV e.V. eingeschaltete ärztliche **Vertrauensleute**, welche die medizinische Datenqualität der StuDoQ-Register (Plausibilität und Richtigkeit der Eintragungen und, soweit Einwilligungen vorliegen, auch deren Vollständigkeit) sowie die Behandlungsqualität ausweislich der Daten aus den StuDoQ-Registern in einer Gesamtauswertung und/oder durch Stichproben im Einzelfall prüfen, sowie einzelne Mitarbeiter der Vertrauensleute, welche ebenfalls der Schweigepflicht der Heilberufe unterliegen (z.B. medizinische Dokumentare oder Medizincontroller);
 - vi. von der DGAV GmbH eingeschaltete ärztliche **Auditoren**, welche im Rahmen der Zertifizierung von Krankenhäusern ebenfalls die medizinische Datenqualität der StuDoQ-Register sowie die Behandlungsqualität ausweislich der Daten aus dem StuDoQ-Registern in einer Gesamtauswertung und/oder durch Stichproben im Einzelfall prüfen, sowie einzelne Mitarbeiter der Auditoren, welche ebenfalls der Schweigepflicht der Heilberufe unterliegen (z.B. medizinische Dokumentare oder Medizincontroller);
 - vii. **Auftragsverarbeiter** der DGAV (e.V.) oder der DGAV GmbH wie Rechenzentren oder sonstige Dienstleister ohne Entscheidungsspielraum hinsichtlich der Zwecke und wesentlichen Mittel der Datenverarbeitung, soweit diese auf vertraglicher Basis von der DGAV (e.V.) oder der DGAV GmbH zur Erfüllung der oben genannten Zwecke eingeschaltet werden;
 - viii. **sonstige Einrichtungen der Qualitätssicherung oder wissenschaftlichen Forschung** (insbesondere Forschungsinstitute, einschließlich der Bereiche Medizininformatik und medizinische Statistik), die zu den genannten medizinischen Zwecken nach Prüfung auch der Re-Identifizierungsrisiken für den Patienten, erforderlichenfalls ergänzender Sicherheitsmaßnahmen und Freigabe durch die DGAV auf begrenzte Zeit und auf vertraglicher Basis Daten bzw. den Zugang zu diesen erhalten, auch zur eigenverantwortlichen Auswertung.
- b) Kategorien der Empfänger von **unmittelbar personenbezogenen Daten** aus der Patientenliste und den Patientenakten der Krankenhaus (einschließlich Zugriffsberechtigte):
- i. das **aktuell behandelnde Krankenhaus**, welches die Eintragungen vorgenommen hat;
 - ii. ein **nachfolgend behandelndes Krankenhaus**, dem Sie zur Fortführung der Behandlung und Datenerfassung Ihren Patientenausweis vorgelegt haben,
 - iii. von der DGAV e.V. eingeschaltete ärztliche **Vertrauensleute**, welche die medizinische Datenqualität der StuDoQ-Register (Plausibilität und Richtigkeit der Eintragungen und, soweit Einwilligungen vorliegen, auch deren Vollständigkeit) sowie die Behandlungsqualität ausweislich der Daten aus den StuDoQ-Registern in einer Gesamtauswertung und/oder durch Stichproben im Einzelfall prüfen, sowie einzelne Mitarbeiter der Vertrauensleute, welche ebenfalls der Schweigepflicht der Heilberufe unterliegen (z.B. medizinische Dokumentare oder Medizincontroller);
 - iv. von der DGAV GmbH eingeschaltete ärztliche **Auditoren**, welche im Rahmen der Zertifizierung von Krankenhäusern ebenfalls die medizinische Datenqualität der StuDoQ-Register sowie die Behandlungsqualität ausweislich der Daten aus dem StuDoQ-Registern in einer Gesamtauswertung und/oder durch Stichproben im Einzelfall ausschließlich vor Ort im jeweiligen Krankenhaus prüfen, sowie einzelne Mitarbeiter der Auditoren, welche ebenfalls der Schweigepflicht der Heilberufe unterliegen (z.B. medizinische Dokumentare oder Medizincontroller).
 - v. der **Datenschutzbeauftragte** der DGAV, der ausschließlich vor Ort im jeweiligen Krankenhaus das Vorliegen der nötigen Einwilligungserklärung in Stichproben oder Verdachtsfällen prüfen darf;
 - vi. die **Einwohnermeldeämter** Ihrer Wohnorte, wenn Sie darin einwilligen, dass das behandelnde Krankenhaus Sie zu einem späteren Zeitpunkt erneut kontaktieren darf, Sie aber unter Ihrer zuletzt angegebenen Adresse nicht mehr erreichbar sind, allerdings nur für Zwecke einer Anfrage im Hinblick auf Ihre aktuelle Adresse durch das Krankenhaus; hierfür wird lediglich Ihre bisherige Adresse und der Umstand an das zuständige Amt übermittelt, dass Sie diese Einwilligung erteilt haben (ohne Nennung medizinischer Details wie des relevanten StuDoQ-Registers).

Die Schweigepflicht von Vertrauensleuten, Auditoren und deren Mitarbeitern sowie des Datenschutzbeauftragten der DGAV in Bezug auf diese unmittelbar personenbezogenen Patientendaten besteht auch gegenüber DGAV (e.V.), DGAV GmbH und sonstigen Dritten.

7. Eine **Übermittlung in ein Drittland** außerhalb des Europäischen Wirtschaftsraums oder eine internationale Organisation ist derzeit nicht geplant. Der Europäische Wirtschaftsraum setzt sich zusammen aus den Staaten der Europäischen Union sowie Island, Liechtenstein und Norwegen. In diesen Ländern herrscht ein vergleichbar hohes gesetzliches Datenschutzniveau. Falls doch einmal eine Übermittlung in ein Drittland oder an eine internationale Organisation stattfinden sollte, dann nur von pseudonymisierten Daten und unter Beachtung des vorigen Abschnitts 6 sowie von Maßnahmen, die auch in Anbetracht erhöhter Risiken für die Vertraulichkeit der Patientendaten ein angemessenes Datenschutzniveau beim Empfänger sicherstellen (insbesondere durch vertragliche Verpflichtungen zur Vertraulichkeit sowie durch faktische Ausdünnung der bereitgestellten Datensätze). Allerdings kann ein Nutzer des StuDoQ-Registers (Arzt oder sonstiger berechtigter Mitarbeiter eines teilnehmenden Krankenhauses) die pseudonymisierten Daten im StuDoQ-Register über das webbasierte Portal für Krankenhausmitarbeiter auch außerhalb des Europäischen Wirtschaftsraums abrufen; dies ist den Nutzern jedoch untersagt.
8. Bei den vorliegenden Verarbeitungen findet **keine automatisierte Entscheidungsfindung** statt, auch nicht in Form des Profiling, wie sie durch Artikel 22 Absätze 1 und 4 DSGVO geregelt ist. Zwar können Krankenhaus und DGAV die pseudonymisierten Daten im StuDoQ-Register automatisiert auswerten und das behandelnde Krankenhaus kann diese Berechnungsergebnisse gegebenenfalls auch wieder Ihrer Person zuordnen. Doch werden Entscheidungen, insbesondere über Ihre Behandlung, letztlich immer von Menschen wie Ihrer behandelnden Ärztin oder Ihrem behandelnden Arzt getroffen, für welche die automatisierten Berechnungsergebnisse allenfalls ein Gesichtspunkt neben anderen sind.
9. Ihre Daten werden nur so lange verarbeitet, wie es für die in dieser Patienteninformation genannten Zwecke erforderlich ist. Dies ist bei generalisierender Qualitätssicherung und medizinischer Forschung (oben Abschnitt II.3.b) und c) aber **grundsätzlich von unbefristeter Dauer**.
 - a) Dies gilt insbesondere für die pseudonymisierten Daten im StuDoQ-Register.
 - b) Auch die Zuordnung des Pseudonyms zu Ihrer Person in der Patientenliste wird wie die medizinische Dokumentation mindestens für die Dauer medizinrechtlicher Aufbewahrungsfristen (in der Regel 10 Jahre) oder von Verjährungsfristen für Gesundheitsschäden (in der Regel 30 Jahre) im Krankenhaus gespeichert.
10. Wenn Sie Ihre **Einwilligung widerrufen**, werden wir nach Ihrer Wahl jedoch
 - a) entweder lediglich die Zuordnung des Pseudonyms zu Ihrer Person in der Patientenliste (und gegebenenfalls an andere Stellen, wo diese Zuordnung notiert oder gespeichert wurde)
 - b) oder die kompletten Eintragungen zur Ihrer Person im entsprechenden StuDoQ-Register sowie in der Patientenliste

löschen. Wenn Sie, möglicherweise nach Rückfrage durch das Krankenhaus, keine abweichende Wahl treffen, werden wir die kompletten Eintragungen zu Ihrer Person löschen (Alternative b). Bitte beachten Sie, dass Sie nach Wahl der Alternative a), also lediglich die Löschung der Zuordnung des Pseudonyms zu Ihrer Person, keine weiteren Rechte als betroffene Person mehr geltend machen können, denn auch das Krankenhaus kann Sie danach nicht mehr zuverlässig als vom StuDoQ-Register betroffene Person identifizieren.

III. Ihre Rechte als betroffene Person

1. Als von der Datenverarbeitung betroffene Person stehen Ihnen zahlreiche Rechte zur Verfügung. Insbesondere sind dies:
 - a) **Auskunftsrecht** (Artikel 15 DSGVO): Sie haben das Recht, Auskunft über die von uns zu Ihrer Person gespeicherten Daten zu erhalten.
 - b) **Berichtigungsrecht** (Artikel 16 DSGVO): Sie können von uns die Berichtigung falscher Daten verlangen.
 - c) **Löschungsrecht** (Artikel 17 DSGVO): Sie können von uns die Löschung insbesondere unzulässigerweise verarbeiteter Daten verlangen.
 - d) **Einschränkung der Verarbeitung** (Artikel 18 DSGVO): Sie können von uns verlangen, dass wir die Verarbeitung Ihrer Daten einschränken, insbesondere den Zugriff auf Daten „sperrn“, deren Verarbeitung umstritten ist.
 - e) **Datenübertragbarkeit** (Artikel 20 DSGVO): Sollten Sie uns Daten auf Basis eines Vertrages oder einer Einwilligung bereitgestellt haben, können Sie verlangen, dass Sie die von Ihnen bereitgestellten Daten in einem strukturierten, gängigen und maschinenlesbaren Format erhalten oder dass wir diese an einen anderen Verantwortlichen übermitteln.
 - f) **Widerspruch** gegen die Datenverarbeitung (Artikel 21 DSGVO): Soweit wir Ihre Daten auf Grundlage öffentlicher oder sonstiger berechtigter Interessen nach Artikel 6 DSGVO verarbeiten würden, hätten Sie ein Recht auf Widerspruch gegen die Datenverarbeitung. Wir stützen unsere Datenverarbeitung jedoch nicht auf solche Interessen, sondern auf Ihre widerrufliche Einwilligung.
 - g) **Widerruf** der Einwilligung (Artikel 7 Absatz 3 DSGVO): Sofern Sie uns eine Einwilligung in die Verarbeitung Ihrer Daten erteilt haben, können Sie diese jederzeit mit Wirkung für die Zukunft widerrufen. Die Rechtmäßigkeit der Verarbeitung Ihrer Daten bis zum Widerruf bleibt hiervon unberührt.
 - h) **Beschwerderecht** bei der Aufsichtsbehörde (Artikel 77 DSGVO): Sie können zudem eine Beschwerde bei der zuständigen Aufsichtsbehörde für den Datenschutz einreichen, wenn Sie der Meinung sind, dass die Verarbeitung Ihrer Daten gegen geltendes Recht verstößt. Sie können sich hierzu an die Aufsichtsbehörde wenden, die für Ihren Wohnort bzw. Ihr Land zuständig ist oder an die für die DGAV oder Ihr behandelndes Krankenhaus zuständigen Aufsichtsbehörden. Für die DGAV ist die Berliner Beauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit, Friedrichstr. 219, 10969 Berlin, zuständig.
2. Darüber hinaus sind wir dazu verpflichtet, alle Empfänger, denen gegenüber Daten durch uns offengelegt worden sind, über jedwede Berichtigung oder Löschung von Daten oder die Einschränkung der Verarbeitung, die aufgrund Artikel 16, Artikel 17 Absatz 1 oder Artikel 18 DSGVO erfolgen, zu unterrichten (**Recht auf Vergessenwerden**). Diese Verpflichtung besteht jedoch nicht, soweit diese Mitteilung unmöglich oder mit einem unverhältnismäßigen Aufwand verbunden ist. Unbeschadet dessen haben Sie ein Recht auf Auskunft über diese Empfänger.
3. Die vorstehend beschriebenen Rechte stehen Ihnen nur unter der Bedingung zu, dass die jeweiligen **gesetzlichen Voraussetzungen** erfüllt sind, einschließlich – soweit anwendbar – des Bundesdatenschutzgesetzes und der entsprechenden Landesgesetze (insbesondere Landesdatenschutz- und Landeskrankenhausgesetze), auch soweit dies im Rahmen der obigen Beschreibung nicht ausdrücklich erwähnt wird.
4. Alle Ihre Betroffenenrechte können Sie **gegenüber Ihrem behandelnden Krankenhaus** geltend machen. Das Krankenhaus wird, soweit dies zur Umsetzung der Betroffenenrechte nötig ist, von der DGAV hierbei unterstützt. Bitte beachten Sie aber nochmals, dass die DGAV allein Ihre Betroffenenrechte nicht erfüllen kann, da sie nicht über die Zuordnung des im Register verwendeten Pseudonyms zu Ihrer Person verfügt.



Sehr geehrte Patientin,
sehr geehrter Patient,

eine körperliche Erkrankung kann mit Belastungen und oft auch einschneidenden Veränderungen in verschiedenen Lebensbereichen verbunden sein.

Daher und um Sie bestmöglich unterstützen zu können, bitten wir Sie um die Beantwortung der Fragen auf der Rückseite.

Ihre Angaben sind selbstverständlich freiwillig.

Gegenwärtig ist für mich ein psychologisches Gespräch

WICHTIG

UNWICHTIG .

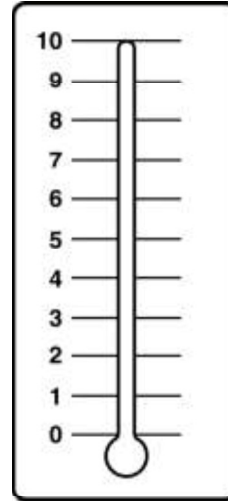
Vielen Dank!

Bitte geben Sie den Bogen auf Station bei der Pflege oder in der Visite ab.

Namensetikett:

Anleitung:

ERSTENS: Bitte kreisen Sie am Thermometer rechts die Zahl ein (0-10) die am besten beschreibt, wie belastet Sie sich in der **letzten Woche** einschließlich heute gefühlt haben.



Extrem belastet

Gar nicht belastet

ZWEITENS: Bitte geben Sie an, ob Sie in einem der nachfolgenden Bereiche in der letzten Woche einschließlich heute Probleme hatten. Kreuzen Sie für jeden Bereich JA oder NEIN an.

JA	NEIN		JA	NEIN	
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Praktische Probleme	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Körperliche Probleme
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Wohnsituation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Schmerzen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Versicherung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Übelkeit
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Arbeit/Schule	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Erschöpfung
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Beförderung (Transport)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Schlaf
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Kinderbetreuung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Bewegung/Mobilität
		Familiäre Probleme	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Waschen, Ankleiden
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Im Umgang mit dem Partner	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Äußeres Erscheinungsbild
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Im Umgang mit den Kindern	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Atmung
		Emotionale Probleme	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Entzündungen im Mundbereich
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Sorgen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Essen/Ernährung
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Ängste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Verdauungsstörungen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Traurigkeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Verstopfung
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Depression	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Durchfall
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Nervosität	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Veränderungen beim Wasser lassen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Verlust des Interesses an alltäglichen Aktivitäten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Fieber
		Spirituelle/religiöse Belange	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Trockene/juckende Haut
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	In Bezug auf Gott	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Trockene/verstopfte Nase
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Verlust des Glaubens	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Kribbeln in Händen/Füßen
			<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Angeschwollen/aufgedunsen fühlen
			<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Gedächtnis/Konzentration
			<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Sexuelle Probleme

Sonstige Probleme: _____

6. Anlagen

**Patientenaufklärung des Klinischen Krebsregisters
Sachsen**

Kopie der Histologie

Kopie Entlassungsbrief

Auszug letzte Laborwerte

Kopie Tumorkonferenzbeschluss

Kopie Einverständniserklärung Tumorkonferenz

**Kopie Einverständniserklärung Viszeralonkologisches
Zentrum**

Kann ich der Speicherung meiner Daten widersprechen?

Unabhängig von der ärztlichen Meldepflicht, können Sie jederzeit der Speicherung Ihrer Daten im klinischen Krebsregister widersprechen.

Der Widerspruch muss schriftlich unter Angabe von

- Name
- Geburtsdatum
- Anschrift erfolgen.

Ein Widerspruch kann formlos erfolgen. Vom Widerspruch ausgeschlossen ist die Meldung an das bevölkerungsbezogene Krebsregister.

Wenn Sie widersprechen, dann werden Ihre personenbezogenen Daten und das Datum der Tumordiagnose in einer separaten Datenbank gespeichert. Ihre sonstigen medizinischen Daten werden nach Weiterleitung an das bevölkerungsbezogene Register (GKR) und der Abrechnung mit der Krankenkasse gelöscht. Wenn Sie widersprechen möchten, wenden Sie sich bitte an Ihren behandelnden Arzt. Es hat für Sie keine Nachteile, wenn Sie Ihre Daten dem klinischen Krebsregister nicht bereitstellen.

Welche Daten sind über mich im Register gespeichert?

Sie haben jederzeit das Recht, Auskunft darüber zu erhalten, welche Daten über Sie im klinischen Krebsregister gespeichert sind. Diese Auskunft ist für Sie kostenlos.

Um Auskunft zu erhalten, müssen Sie ein Auskunftsformular ausfüllen, unterschreiben und dem zuständigen klinischen Krebsregister vorlegen. Ob Sie die Auskunft über Ihren behandelnden Arzt oder das klinische Krebsregister erhalten möchten, können Sie im Formular angeben. Aus Datenschutzgründen erhalten Sie nur dann eine Auskunft, wenn Sie sich zweifelsfrei ausweisen.

Das Auskunftsformular und weitere Informationen zu Ihren Rechten können Sie auf unserer Internetseite unter www.krebsregister-sachsen.de abrufen.

Zur besseren und schnelleren Lesbarkeit haben wir in diesem Flyer die männliche Form verwendet. Selbstverständlich gelten in allen Fällen die Geschlechter männlich, weiblich und divers.

Mehr Informationen

Weitere Informationen finden Sie unter www.krebsregister-sachsen.de.

Für Fragen stehen wir Ihnen sehr gern auch persönlich zur Verfügung:

GEMEINSAME GESCHÄFTSSTELLE DER KLINISCHEN KREBSREGISTER IN SACHSEN

bei der Sächsischen Landesärztekammer
Schützenhöhe 16, 01099 Dresden
Tel: (0351) 8267 376, Fax: (0351) 8267 312
→ geschaeftsstelle@krebsregister-sachsen.de

KLINISCHES KREBSREGISTER CHEMNITZ

an der Klinikum Chemnitz gGmbH
Flemmingstraße 2, 09116 Chemnitz
Tel: (0371) 333 42709, Fax: (0371) 333 42723
→ kkk.chemnitz@krebsregister-sachsen.de

KLINISCHES KREBSREGISTER DRESDEN

am Universitätsklinikum Carl Gustav Carus
Fetscherstraße 74, 01307 Dresden
Tel: (0351) 3177 302, Fax: (0351) 3177 208
→ kkk.dresden@krebsregister-sachsen.de

KLINISCHES KREBSREGISTER LEIPZIG

am Universitätsklinikum Leipzig AöR
Philipp-Rosenthal-Straße 27b, 04103 Leipzig
Tel: (0341) 97 16140, Fax: (0341) 97 16149
→ kkk.leipzig@krebsregister-sachsen.de

KLINISCHES KREBSREGISTER ZWICKAU

am Südwestsächsischen Tumorzentrum Zwickau e.V.
Karl-Keil-Straße 35, 08060 Zwickau
Tel: (0375) 56 99 100, Fax: (0375) 56 99 111
→ kkk.zwickau@krebsregister-sachsen.de

TITELFOTO: ©STOCK.ADOBE.COM, URHEBER: ALEXANDER RATHS

Gefördert durch

STAATSMINISTERIUM FÜR SOZIALES
UND GESELLSCHAFTLICHEN
ZUSAMMENHALT

Freistaat
SACHSEN



kkr sachsen

KLINISCHE KREBSREGISTER SACHSEN



KLINISCHE KREBSREGISTRIERUNG

Informationen für Patientinnen und Patienten

ERFASSUNG IM KLINISCHEN KREBSREGISTER

→ WWW.KREBSREGISTER-SACHSEN.DE

Liebe Patientin, lieber Patient,

bei der Behandlung von Krebserkrankungen gab es in den letzten Jahren große Fortschritte. So konnten die Lebensqualität und Heilungschancen von Betroffenen stark verbessert werden. Dennoch sind weiterhin viele Fragen über die Krankheit ungeklärt. Es ist daher sehr wichtig, Krebserkrankungen und deren Behandlung weiter zu erforschen.

Deshalb werden die Erkrankungsdaten von Patienten mit einer Krebserkrankung in klinischen Krebsregistern gespeichert und verarbeitet.

Durch die gesammelten Daten kann Krebs in Zukunft besser bekämpft werden.

Warum ist die Arbeit der klinischen Krebsregister so wichtig?

Aus den Daten können Erkenntnisse abgeleitet werden, wie sich Krebs entwickelt. Diese sollen helfen, jedem Krebserkrankten die für ihn bestmögliche Behandlung anzubieten. Außerdem bilden sie die Grundlage, um folgende Fragen zu beantworten:

- **Welche Behandlungen haben den größten Erfolg?**
- **Gibt es Unterschiede in der Qualität der Behandlung?**
- **Sind Maßnahmen zur Früherkennung von Krebs erfolgreich?**

Man kann nur dann verlässliche Aussagen über die Versorgung von Krebskranken treffen, wenn von möglichst vielen Patienten umfassende Daten dokumentiert werden.

Wenn Ihre Daten im klinischen Krebsregister gespeichert und verarbeitet werden, dann helfen Sie, dass Krebserkrankungen zukünftig noch besser behandelt werden können.

Was macht ein klinisches Krebsregister?

Die klinischen Krebsregister in Sachsen dokumentieren alle Informationen über

- das Auftreten,
- die Behandlung und
- den Verlauf von Krebserkrankungen.

Alle Ärzte, die Krebspatienten betreuen - vom Hausarzt bis hin zum Krebspezialisten - melden Daten an die klinischen Krebsregister. Dadurch sollen alle für die Erforschung von Krebserkrankungen notwendigen Daten zur Verfügung stehen. Die Krebsregister werten die Daten aus und stellen sie den Ärzten und der Forschung bereit, damit diese die Qualität der Behandlung beurteilen können.

Jeder Arzt und Zahnarzt ist dazu verpflichtet, Ihre Erkrankung an das zuständige klinische Krebsregister zu melden.

Die rechtliche Grundlage dafür ist das Sächsische Krebsregistergesetz.

In Sachsen gibt es vier eigenständige klinische Krebsregister an den Standorten

- Chemnitz,
- Dresden,
- Leipzig und
- Zwickau.

Die Daten der Patienten werden in dem Register erfasst, in dessen Einzugsgebiet die Behandlung erfolgt.

Welche Daten werden erfasst?

Der Arzt meldet

- Angaben zu Ihrer Person (wie Name, Geburtsdatum, Anschrift, Geschlecht und Krankenversicherungsdaten),
- Informationen zur Behandlung,
- zum Krankheitsverlauf sowie
- die medizinischen Daten Ihrer Krebserkrankung (wie die genaue Krebsart, die betroffene Stelle im Körper und ob sich der Krebs im Körper ausgebreitet hat)

Wie werden meine Daten verarbeitet?

In den klinischen Krebsregistern werden Ihre Daten in einer Datenbank gespeichert. Von dort aus wird ein Teil zu Abrechnungszwecken an die Krankenkasse und für Auswertungen an eine zentrale Auswertungsstelle auf Landesebene übermittelt. In der Auswertungsstelle können die Daten Ihrer Person nicht zugeordnet werden.

Ein Teil der Daten wird an das „Gemeinsame Krebsregister der Länder Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt und der Freistaaten Sachsen und Thüringen (GKR)“ weitergeleitet. Dazu gehören

- der Wohnort,
- das Geschlecht,
- das Geburtsdatum sowie
- die Art und
- der Schweregrad der Krebserkrankung.

Daraus werden Erkenntnisse über Auftreten und Häufigkeit von Krebserkrankungen in einer Region abgeleitet.

Wie werden meine Daten geschützt?

Damit man die Daten speichern oder auf sie zugreifen kann, muss man hohe datenschutzrechtliche Anforderungen erfüllen. Zur Auswertung und Forschung werden die Daten stets nur verschlüsselt übertragen. Für Auswertungen werden viele Daten zusammengefasst und es ist kein Bezug zur einzelnen Person möglich.

Bei uns sind Ihre Daten geschützt und sicher.

Ausführliche Informationen gemäß Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) finden Sie auf unserer Internetseite **www.krebsregister-sachsen.de**.

Für weitere Fragen zum Datenschutz steht Ihnen auch die zuständige Aufsichtsbehörde zur Verfügung:

DER SÄCHSISCHE DATENSCHUTZBEAUFTRAGTE

Devrientstraße 5, 01067 Dresden

Postfach 11 01 32, 01330 Dresden

Telefon: (0351) 85471 101 Telefax: (0351) 85471 109

Internet: www.saechsdsb.de

→ saechsdsb@slt.sachsen.de