

Hinweise zur Einholung von Krankenunterlagen

Wozu werden Krankenunterlagen benötigt?

Zur Beurteilung, ob bei Ihnen ein Anhalt für eine Erblichkeit der in Ihrer Familie vorkommenden Erkrankungen vorliegt, benötigen wir zunächst einmal die genaue Erfassung Ihrer Familiengeschichte. Hierzu haben wir Ihnen den entsprechenden Krebs-Fragebogen zugesandt. Sollten auch Ihre Großtanten oder Großonkel (Geschwister der Groß-eltern) bzw. deren Nachfahren oder etwa Ihre Cousinen oder Cousins (Kinder Ihrer Tanten/Onkel) an Krebs erkrankt (gewesen) sein, so vermerken Sie dies bitte zusätzlich auf der Rückseite des Fragebogens. Der Fragebogen wird von uns in einen medizinischen Familienstammbaum umgewandelt und dient uns als Grundlage für die Einschätzung Ihres individuellen Risikos.

Die wichtigsten Hinweise hierzu geben uns die exakte medizinische Diagnose der jeweiligen Krebserkrankung und das genaue Erkrankungsalter bzw. der Zeitpunkt der Erstdiagnose. Da diese Angaben von den Betroffenen oder den Angehörigen verständlicherweise häufig nicht gemacht werden können, möchten wir zur Absicherung der Diagnosen die zugrunde liegenden Krankenunterlagen in Kopie bei uns vorliegen haben. Dies ist auch empfehlenswert im Hinblick auf etwaige Konsequenzen, die die individuelle Risikoeinschätzung für Sie oder Ihre Familienangehörigen haben könnte, zum Beispiel die Inanspruchnahme besonderer Früherkennungsuntersuchungen.

Welche Krankenunterlagen werden benötigt?

Bei der Beratung zum erblichen *Brust- und Eierstockkrebs* sind alle Unterlagen zu den Erkrankungen der Brust (Mammakarzinom) sowie der Eierstöcke (Ovarialkarzinom) von Bedeutung, Am wichtigsten ist hierbei der jeweilige Arztbrief (Entlassungsbrief nach Krankenhausaufenthalt), in dem die genaue Diagnose mit internationaler Klassifizierung (pTNM-Code), die Art der Operation und weitere Therapien vermerkt zusammengefasst sind. Des Weiteren wird unbedingt das Ergebnis der feingeweblichen Untersuchung (pathologisch-anatomische Begutachtung, makro- und mikroskopisch) sowie der Hormonrezeptorbestimmung benötigt. Verlaufskontrollen der Blutwerte oder der bildgebenden Verfahren (Röntgen, Knochenszintigramm) sind *nicht* notwendig. Insbesondere im Hinblick auf Unterleibserkrankungen ist die exakte Diagnose enorm wichtig. Mit dem Begriff „Unterleibs-Krebs“ können beispielsweise Eierstock-, Gebärmutter- oder Gebärmutterhalskrebs oder unter Umständen auch Darmkrebs gemeint sein, was einen erheblichen Unterschied für die Bewertung macht.

Für die Beratung zum erblichen *Darmkrebs* benötigen wir alle Unterlagen zu folgenden Krebserkrankungen in der Familie: Magen- und Darmkrebs, Gallengangs- und Bauchspeicheldrüsenkrebs, Krebs der ableitenden Harnwege, Gebärmutter- und Eierstockkrebs sowie Hirntumore. Auch hierbei wird der Arztbrief, der pathologisch-anatomische Befund sowie zusätzlich der Untersuchungsbericht zur Magen- oder Darmspiegelung (Endoskopie/ Koloskopie) benötigt

Wie gelangt man an die Krankenunterlagen?

Viele Betroffene haben bereits sämtliche Unterlagen zur eigenen Erkrankung bzw. der Erkrankung engster Familien-angehöriger zu Hause vorliegen. In diesem Fall bitten wir Sie, uns entweder mit dem Fragebogen vorab eine Kopie zuzusenden oder spätestens zum ersten Beratungsgespräch mitzubringen.

Ansonsten hat jeder Betroffene oder Hinterbliebene grundsätzlich das Recht, selbst im Krankenhaus Kopien der Krankenunterlagen einzuholen. Je nach Größe des Krankenhauses werden die Krankenunterlagen normalerweise zwischen 10 und 30 Jahren aufbewahrt, nach Versterben eines Patienten beträgt die Aufbewahrungszeit im Allgemeinen nur 10 Jahre.

Wie gehe ich im Einzelnen vor?

Am besten rufen Sie vorher im Krankenhaus an und fragen, wo (in welchem Archiv) die Unterlagen des jeweiligen Jahres des Krankenhausaufenthaltes gelagert sind und ob Sie die Krankenunterlagen auf dem Postwege zugeschickt bekommen oder persönlich abholen sollen. Vereinbaren Sie hierzu einen Termin, um unnötige Wartezeiten zu vermeiden. Schicken Sie vorher das beiliegende Begleitschreiben und die entsprechende Schweigepflichtsentbindung zu oder nehmen Sie es mit. Vielleicht möchten Sie sich zusätzlich eine Kopie für Ihre eigene Akte machen, bevor Sie die Unterlagen an uns weiterleiten.

- In seltenen Fällen verweigert die Klinik die Herausgabe der Krankenunterlagen an Patienten oder Angehörige und gibt Sie nur an Ärzte weiter. Natürlich können uns die Krankenunterlagen auch direkt vom Krankenhaus unter der im Begleit-schreiben genannten Nummer zugefaxt werden. Falls Sie es wünschen, können Sie in diesem Fall beim Beratungs-gespräch von uns eine Kopie der Unterlagen bekommen.

Geben Sie uns bitte Bescheid, wenn Schwierigkeiten auftreten sollten, damit wir Ihnen weiterhelfen können. Haben Sie aber bitte Verständnis dafür, dass aufgrund der Vielzahl und Menge der Aufgaben unserer Dokumentarin die Bearbeitungszeit dann erheblich länger sein wird, als wenn Sie die Einholung der Krankenunterlagen selbst in die Hand nehmen.

Wer darf für Verstorbene die Schweigepflichtsentbindung unterschreiben?

Normalerweise muss immer der nächste Angehörige des Verstorbenen die Schweigepflichtsentbindung unterschreiben. Das heißt, wenn möglich zunächst der Ehemann/Ehefrau, dann die Verwandten 1. Grades (Geschwister, Eltern, Kinder) und letztendlich die Verwandten 2. Grades (Tante/Onkel, Nichte/Neffe, Cousine/Cousin).

Wir wünschen Ihnen viel Erfolg und freuen uns auf das Beratungsgespräch!

Prof. Dr. Brigitte Schlegelberger und das Beratungsteam