

Stellungnahme / Empfehlung des Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft e.V. zur

Konsultationsfassung des Patientinnenratgebers "Diagnose Brustkrebs"

des **äzq**, Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin, Gemeinsames Institut von Bundesärztekammer und Kassenärztlicher Bundesvereinigung im Auftrag der Deutschen Krebsgesellschaft e.V.

Der AKF begrüßt den transparenten Prozess der Entwicklung des Patientinnenratgebers "Diagnose Brustkrebs" über die öffentlich zugängliche Konsultationsfassung. Der als "Patientinnenleitlinie" geplante "Ratgeber" nimmt die grundsätzliche Forderung nach einer Patientinnenleitlinie, wie sie allgemein mit einer Petition im Deutschen Bundestag bereits gefordert wurde, auf. Ein Ratgeber sollte es der Patientin ermöglichen eine informierte Entscheidung über diagnostische wie therapeutische Schritte zu fällen.

Der AKF unterstreicht die bereits von der 1. Vorsitzenden des AKF Maria Beckermann eingereichte detaillierte Kommentierung. Ferner steht der AKF auf dem Standpunkt, dass die sehr stark abgeflachte Übertragung von Inhalten aus den sog. S-3-Leitlinien in der vorgestellten Struktur nicht den Anforderungen einer zielgruppengerechten Patientinnen-Information gerecht wird.

Der AKF schlägt deswegen vor, für eine zielgruppengerechte Aufbereitung der komplizierten Informationen zu Brustkrebs ein spezifisches, modular aufgebautes Informationsangebot, das die individuelle Behandlungssituation der Patientin zugrunde legt, zu entwickeln.

Vorstufen von Brustkrebs wie beispielsweise DCIS und die Erkrankung an invasivem Brustkrebs sind in Art, Prognose und Verlauf der Erkrankung sehr verschieden. Eine Patientinnenleitlinie und Patientinneninformation, die Patientinnen mit "Vorstufen" über ihre Erkrankung umfassend und verständlich informiert, fehlt bisher vollständig. Insbesondere vor dem Hintergrund des Mammographie-Screenings wäre es unverzichtbar, Frauen über die unterschiedlichen Möglichkeiten des Vorgehens zu informieren, ohne sie durch die Leitlinienempfehlungen für invasive Erkrankungen zu überfrachten. Deswegen sollte die aktuelle Chance für die spezielle Information unbedingt genutzt werden, um zielgruppengerechte Informationen bereitzustellen und Patientinnen nicht mit den Inhalten der gesamten Leitlinie zu überfrachten.

Da auch für das invasive Mammakarzinom keine einheitlichen Behandlungsempfehlungen für alle erkrankten Frauen existieren, sondern für jede Patientin entsprechend ihres Krankheitsbildes und ihres Alters, Gesundheitszustandes etc. eine individuelle Behandlung vorgeschlagen wird, sollte eine Patientinnenleitlinie entsprechend "modular" aufgebaut werden. Die einzelnen Teile sollten nicht in einer bibliographischen Einheit zusammengefasst werden. Vielmehr sollten nur die jeweils erforderlichen Informationen für die individuelle Patientin bereitgestellt werden können.

Die Informationen sollten wie folgt in die einzelnen "Module" gegliedert sein:

1. Wohin bei Brustkrebs (Grundmodul)

1.1. Beratungsmöglichkeiten

- Hinweis auf regional verfügbare Krebsberatungsstellen unter Einschluss der Beratungsstellen von Einrichtungen der Frauengesundheitsorganisationen, des öffentlichen Gesundheitsdienstes, psychosozialer Krebsberatungsstellen freier Träger etc.

- Krebsinformationsdienst

- allgemeine Patientenberatung

- Anlaufstellen soziale Beratung / Rentenversicherungsträger

1.2. Selbsthilfeeinrichtungen

1.3. Behandlungseinrichtungen

Der Hinweis zu Chemotherapien (800 Zyklen ...) ist für Patientinnen wenig hilfreich. Wichtig ist der Hinweis auf zertifizierte Einrichtungen und ggf. konkrete Angebote, wie sie die europäischen Anforderungen an Brustzentren vorgeben, s. z.B.

<http://www.bcaction.de/pdf/03info/leistungen-brustzentrum-flyer.pdf>

1.4. Deutsche Krebshilfe → Hinweis auf Unterstützung durch den Sozialfond fehlt, ggf. Abdruck eines Formulars, Hinweis auf die Informationsbroschüre der Deutschen Krebshilfe zu Brustkrebs („Blaue Hefte“).

1.5. Internetadressen

Hinweis zu den bisher angegebenen Informationsmaterialien, S. 56: Die angebotenen Materialien sind veraltet und weniger geeignet. Die DVD/Flyer Brustkrebs - Was nun? / sind nicht neutral und daher weniger geeignet. Die Empfehlung ist seitens des AKF nicht erwünscht. Hinweis auf medizinische Fachgesellschaften: Kann vollständig entfallen (S. 57).

2. Die weibliche Brust (Grundmodul)

3. Duktales Carcinoma in situ und andere "Brustkrebsvorstufen" (ein Modul)

3.1. Einführung zu Brusterkrankungen, die möglicherweise eine Brustkrebsvorstufe sind

3.2. Optionen "See and wait" oder Therapie? / Erklärung der Gefährdung ggf. entspr. patholog. Befund

3.3. Chirurgische Maßnahmen bei "Vorstufen" / Hinweis Kontraindikation axilläre Lymphonodektomie (bzw. Sentinel)

3.4. Bedeutung der Strahlentherapie bei "Vorstufen"

3.5. Medikamentöse Therapien bei Vorstufen / Hinweis auf Kontraindikation für Chemotherapien

3.6. Nachsorge bei Vorstufen

4. Chirurgische Maßnahmen bei invasivem Brustkrebs: Tumorstadium T 1/2 (3 getrennte Module)

4.1. Brust erhaltende Therapie / Mastektomie

4.2. Entfernung des Wächterlymphknotens / Zusammenhang Staging / axilläre Lymphonodektomie

4.3. Rekonstruktive Brustchirurgie / Risiken / Vorteile / Nachteile / Zeitpunkt / einzelne Verfahren / spezielle Anlaufstellen

Die auf S. 57 angegebene Informationsbroschüre "Brustimplantate: eine Information für Frauen" ist veraltet. Sie bezieht sich überdies auf die Implantation von Brustimplantaten zur Brustvergrößerung und ist deswegen für Frauen mit Brustkrebs wenig geeignet.

5. Strahlentherapie bei invasivem Brustkrebs

unter Einschluss von IORT (kritisch!, da zur Zeit verstärkt geworben wird)

6. Medikamentöse Therapie bei invasivem Brustkrebs (4 Module)

6.1. Antihormonelle Therapien (Standard Tamoxifen, weiterhin!)

6.2. Chemotherapien (CMF, unter Ausschluss von Anthrazyklinen, s. z.B.

<http://www.bcaction.de/wordpress/anthrazykline-bei-brustkrebs/>, Taxane nur im Einzelfall)

6.3. Antikörpertherapie (Risiken, bisher geringe Vorteile, Langzeitergebnisse unbekannt)

6.4. CAM

Für alle medikamentösen Therapien - einschl. Infusionstherapien - gilt, dass die "Waschzettel" für die Patientin verfügbar sein müssen.

7. Nachsorge / Reha / Psychoonkologie bei Brustkrebs

s. Anlage AKF

Die "Checkliste" auf S. 45 erscheint unsinnig bis ungeeignet.

Die Tabelle auf S. 45 "Evidenzbasierte Therapiemodule" ist hanebüchen und wenig geeignet.

Der Teil "Was Sie selbst tun können" ist banal und kann in einer Patientinnenleitlinie entfallen (S. 48 - 50)

8. Inflammatorischer Brustkrebs

Wichtiger Hinweis zu allen Modulen 3 - 8:

In jedem einzelnen Abschnitt müssen eventuelle Auswirkungen der Therapien sowie eventuelle Folgen einer Unterlassung einzelner therapeutischer Maßnahmen - einschl. Nebenwirkungen, ggf. auch zu erwartende Folgeschäden - anhand vorliegender evidenzbasierter Daten, insbesondere in Hinsicht auf die Überlebenszeit, genau erklärt werden.

Behandlung von Nebenwirkungen s. 37 ff:

Der Hinweis zur "unterstützenden Behandlung" (fettgedruckt, S. 38) lässt den Einfluss pharmazeutischer Werbestrategien erahnen und sollte unterbleiben, zumal sich keine konkrete Information für die Patientin daraus ableiten lässt. Zu medikamentösen Therapien sind die Waschzettel verfügbar zu machen.

Der Hinweis auf S. 39 (Leukämie) wird heruntergespielt. Weltweit wird gefordert, den Einsatz der Anthrazykline in der Behandlung von Brustkrebs zu überdenken. Es kann nicht sein, dass diese Informationen an die Patientinnen selbst nicht in adäquater Form weitergegeben werden. Es ist unverständlich, warum eine Reaktion seitens der Fachgesellschaft zu diesem Sachverhalt bis heute vollständig ausbleibt, obwohl dieser hinlänglich bekannt sein dürfte.

Der Hinweis auf Wechseljahresbeschwerden erübrigt sich in der vorliegenden Form und ist unsinnig (S. 39). Der Textabschnitt zu Fatigue erübrigt sich ebenfalls (Disease Mongering).

Hinweise auf ein altersspezifisches Vorgehen sollten in allen Modulen erklärend berücksichtigt werden (jüngere / ältere Patientinnen)

Hinweis zur Tabelle 19:

Die Tabelle ist für die individuelle Patientin nicht hilfreich, zumal sie über die in dieser Patientinnenleitlinie (Primärtherapie DCIS, MaCa T1/T2) besprochenen Situationen hinausgeht.

Hinweis zu klinischen Studien:

Der Hinweis auf die Rekrutierungsplattform für Klinische Studien ist seitens des AKF nicht erwünscht und gehört nicht zu den Informationen für eine "leitliniengerechte" Therapie bei Brustkrebs.

Hinweis zum "Kleinen Wörterbuch"

Die auftretenden Fachbegriffe sind in den einzelnen Modulen an geeigneter Stelle (z.B. Kasten auf entsprechender Seite) zu erklären. Das Wörterbuch ist teilweise ungeeignet (z.B. Anthrazykline, diagnostische Maßnahmen (Screening, MRT, ...) gehören hier nicht hin, Platintherapien werden adjuvant nicht eingesetzt, die Erklärung zum Progesteronrezeptor ist nicht hilfreich, die Werbung für die S-3-Leitlinie ist nicht erforderlich, da es sich dabei um Arztinformationen handelt. Die Erklärungen zu Medikamenten sind nicht hilfreich bzw. lassen im Einzelfall Neutralität vermissen ("Supportive Therapie").

Hinweis zum Impressum

Alle genannten Autoren müssen für die Patientinnenleitlinie ihre Interessenkonflikte offenlegen. Auch die Offenlegung der Finanzierung der Women's Health Coalition erscheint erforderlich, wenn Vertrauen in eine solche Patientinnenleitlinie wachsen soll. (**Zitat:** „Wenn sich keine Organisation findet, die man durch kleine oder größere Beträge beeinflussen kann, dann scheut die Industrie nicht davor zurück, auch mal einen Tarnverein zu gründen. So z.B. die "Women's Health Coalition e.V. (WHC)", vor der der Arbeitskreis Frauengesundheit kürzlich warnte: "Nicht überall wo Frauenpower draufsteht, ist auch echte Frauenpower drin."(14) Das einzig Internationale am Namen ist die internationale Herkunft einiger an dem Verein beteiligter Konzerne: Lilly (Produktmanagerin Women's Health) und Organon (eine Ärztin des Reproduktionsmedizin-Teams). Mit von der Partie ist auch Uta Würfel, Leiterin der Bonner Geschäftsstelle des Bundesverbandes der Pharmazeutischen Industrie (BPI). Da nützt es wenig, wenn auch einige "unabhängige" Personen im Verein vertreten sind.“ Quellenangabe: BUKO Pharmabrief April 1999, AKF e.V., Mitgliedsinfo Nr.2/1999) Wir verweisen insbesondere auf die Forderungen des amerikanischen IOM vom April 2009, nach denen Expertengruppen bei der Entwicklung von Leitlinien jegliche Interessenkonflikte generell ausschließen sollen und dass insbesondere **Personen mit solchen Interessenkonflikten ausgeschlossen werden sollen**, s. dazu:

<http://www.bcaction.de/bcbooks/interessenkonflikte-in-der-medizinischen-forschung-ausbildung-und-praxis/>

Berlin, den 18.07.2009

Cornelia Hinrichsen

Gudrun Kemper

Dr. Edith Bauer