

**Workshop 3: Brustkrebsbehandlung – ein Schritt vor, zwei zurück? Gudrun Kemper, Berlin; Regina Stolzenberg, Berlin; Cornelia Hinrichsen, Darmstadt**

**Abstract**

In den beiden letzten Dekaden hat sich die Brustkrebsversorgung in Deutschland grundlegend verändert. Stichworte sind die Einrichtung von spezialisierten Brustzentren, Leitlinienorientierung, Qualitätsmanagement, Gentests und neuere, individualisiertere Therapieverfahren. Zu den Entwicklungen jüngerer Zeit gehören auch die Einführung des Mammographie-Screenings ab 2004, Fallpauschalen in der Abrechnung medizinischer Leistungen und Breast Care Nurses (spezialisierte onkologische Pflegekräfte zur Unterstützung von erkrankten Frauen). Anhand von zentralen Fragestellungen wurde das Thema erkundet: Welche Rolle hat die nationale und internationale Brustkrebsbewegung im Zusammenhang mit den Veränderungen in der Versorgungslandschaft gespielt? Und wie sind diese Veränderungen zu bewerten? Bringen sie den erwünschten Fortschritt im Interesse von erkrankten Frauen? Welche Versorgungslücken, Probleme und Missstände sind heute festzustellen? Was hat sich verändert?

Der Workshop wurde eingeleitet durch drei kurze Impulsreferate, in denen auch kontroverse Sichtweisen nicht ausgeblendet wurden. Der Rückblick auf Entwicklungen und Veränderungen im Umgang mit Brustkrebs und Brustkrebsbehandlung in Deutschland wurde mit Informationen zum derzeitigen Stand in Beziehung gesetzt. Im Vordergrund standen dabei Aspekte aus Medizinsoziologie und Medizingeschichte, gesellschaftliche Veränderungen und die Veränderung von Versorgungsstrukturen, Patientinnenvertretung und Standpunkte von Patientinnen gestern und heute, Themen und Prioritäten von Frauen sowie Patientinnenberatung mit vertiefendem Blick auf Psychoonkologie und Nachsorge. Der Workshop war darauf ausgerichtet, mit den Teilnehmerinnen ins Gespräch zu kommen und Veränderungen im Laufe der letzten beiden Dekaden sichtbar zu machen. In der Diskussion über die Entwicklungen wurden Fortschritte und Defizite aktuell beleuchtet sowie Thesen und Wege für eine zukünftige frauengerechte Brustkrebsversorgung diskutiert.

**Teilnehmerinnen**

Der Workshop war sehr gut besucht. Die Teilnehmerinnen kamen aus unterschiedlichen Bereichen im Gesundheitswesen, der gynäkologischen Praxis, Forschung und Lehre. Eine Ärztin aus einem Brustzentrum ermöglichte einen aktuellen Einblick in Problematiken im Versorgungsalltag. Auch Patientinnen, Teilnehmerinnen aus einem Frauengesundheitszentrum sowie den Bereichen Naturheilkunde und Medizinethik waren vertreten. Die Motivation zur Teilnahme speiste sich aus dem Bedürfnis, eigene berufliche oder persönliche Erfahrungen zu reflektieren.

## Zusammenfassung der Impulsreferate

### 1. Öffentliche Debatte

Brustkrebsversorgung hat im Wandel des Gesundheitswesens eine Vorreiterrolle gespielt, auch politisch. Versorgungsmisstände im Zusammenhang mit der Brustkrebsversorgung in Deutschland wurden gemeinsam von ExpertInnen im Gesundheitswesen (SVR, ÄrztInnen) und Patientinnen in die Politik getragen. Vor dem Hintergrund von Versorgungsmisständen befasste sich der Deutsche Bundestag in Anhörungen und Debatten seit dem Ende der 1990er Jahre wiederholt mit dem Thema. Ein fraktionsübergreifender Beschluss aus dem Jahr 2002 „Brustkrebs – Mehr Qualität bei Früherkennung, Versorgung und Forschung – Für ein Mammographie-Screening nach Europäischen Leitlinien“, Drucksache 14/9122) wurde zur Grundlage der Umsetzung des flächendeckenden Mammographie-Screening-Programms in Deutschland. Im Zuge der Umsetzung kam es zu vielen weiteren Veränderungen (zunehmende Spezialisierung, Aufbau von Behandlungszentren, Disease-Management-Programme etc.). Immer wieder standen seitdem einzelne Versorgungsaspekte und auch das Mammographie-Screening-Programm selbst erneut auf der Tagesordnung im Bundestag. Forschungsprojekte zur Verbesserung von evidenzbasierter Patientinneninformation und Einfluss von spezialisierter onkologischer Pflege sind heute Teil des Nationalen Krebsplans.

Unterschiedliche Sichtweisen zeigten sich im Hinblick auf die Präsenz des Themas Brustkrebs in der öffentlichen Debatte. Während es früher ein gesellschaftliches Tabu war, wurde es von Patientinnenorganisationen in die Öffentlichkeit gebracht. Aus Sicht einer Medizinsoziologin ist es inzwischen wieder still geworden um die Brustkrebsbehandlung. Ist das ein gutes Zeichen? Liegt es daran, dass die Qualität der Behandlung inzwischen so gut ist, dass es keiner Proteste und Klagen mehr bedarf?

Oder ist Brustkrebs in der Gesellschaft eher hyperpräsent, so die Perspektive einer Patientinnenvertreterin? Brustkrebs ist demnach allgegenwärtig in Medien, vom Fernsehen bis zur Yellow Press, in Frauenzeitschriften und im Internet. Dabei spielen heute weniger Interessenvertreterinnen von Frauen als vielmehr prominente Frauen eine große Rolle. (Beispiel: Im Zusammenhang mit prophylaktischer Mastektomie wird von „Angelina Jolie-Effekt“ gesprochen. Radikale Mastektomien sind nicht nur in den USA zunehmend wieder die Behandlungsoption der Wahl nach einer kurzen Phase, in der brusterhaltende Therapie sich besser durchsetzen konnte). Patientinnen werden damit nachhaltig beeinflusst, auch wenn eine Evidenzbasierung medizinischer Trends hier keineswegs immer gegeben ist. Auch gibt es heute viele sog. Patientinneninformationsveranstaltungen zu Brustkrebs, die in den meisten größeren Städten im deutschsprachigen Raum inzwischen in regelmäßigen Abständen durchgeführt werden. Für die regelmäßig industriell finanzierten Veranstaltungen kooperieren Leistungsanbieter und Medizinindustrie. Vordergründig geht es um eine zeitgemäß wirkende Form der Patientinneninformation, bei der es jedoch nicht zuletzt darum geht, Patientinnen auch interessegeleitet zu bewerben. In der öffentlichen Debatte fehlt nicht selten die kritischere Sichtweise von Frauengesundheitsnetzwerken und kritischen Patientinnenvertreterinnen, soweit bestand Konsens.

### 2. Umgang mit Brustkrebs in der Medizin im Rückblick

Der Stand der Brustkrebsbehandlung vor 20 Jahren - Welche Misstände gab es?

- Brustkrebs: ein gesellschaftliches Tabu
- „Graues“ Screening
- Brustkrebsmedizin männlich dominiert
- Keine Brustzentren, keine Mindestfallzahlen
- „Eminenzbasierte“ Medizin, keine EBM
- Keine Qualitätssicherung
- Keine Transparenz
- Verhältnis Arzt/Patientin: patriarchal
- Ignoranz psychischer Faktoren

### **3. Patientinnenvertretung / Patientinnenstandpunkte im Rückblick**

Maria Krieger formulierte - als Patientinnenvertreterin der ersten Stunde und Gründungsmitglied im Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft (AKF) – bereits Mitte der 1990er Jahre einen breiteren Blick auf Frauengesundheit und den Umgang mit Krankheit: „Uns war wichtig, Frauengesundheit nicht nur unter medizinischen Aspekten zu sehen, sondern das soziale und politische Spektrum, das heißt alles, was Frauengesundheit beeinflusst, mit einzubeziehen“.

Die Rückschau auf ihre Patientinnenperspektive zeigt das Themenspektrum Mitte der 1990er Jahre mit Einzelthemen wie:

- Mir wurde etwas weggenommen / Verlusterfahrung / verschwiegene Operationen
- Erfahrungen mit Ärzten (Erfahrung von Ohnmacht, Machtlosigkeit, Erfahrung von Macht)
- Umgang mit Depression
- Recht auf Aufklärung
- Selbsthilfe und Öffentlichkeit

Bei der AKF-Jahrestagung „Brust 2000“ im November 1999 stand aus der Patientinnenperspektive die Auseinandersetzung mit dem veränderten Körperbild im Programm. Christine Brunswick von der amerikanischen nationalen Brustkrebs-Koalition NBCC stellte damals die Interessenvertretung nach US-amerikanischem Vorbild als Erfolgsmodell vor. Christine Jäger als betroffene Ärztin setzte sich in ihrem Beitrag mit psychologischen Aspekten auseinander: Die Angst steht der Angst gegenüber.

**"Fordern statt dulden": Demonstration für mehr Qualität in Früherkennung, Diagnostik und Behandlung von Brustkrebs in Berlin**

Zu einer Sternfahrt nach Berlin und zur Teilnahme an der Demonstration "Fordern statt dulden" am 21. Oktober in Berlin-Mitte und durch das Brandenburger Tor rufen deutsche Initiativen zu Brustkrebs auf. Die Demonstration wird organisiert von der Brustkrebs-Initiative e.V. in Berlin und steht unter der Schirmherrschaft der Bundesministerin für Gesundheit Andrea Fischer. Sie ist eine von verschiedenen Aktionen in ganz Deutschland im Brustkrebsmonat Oktober, die die Öffentlichkeit für das Thema Brustkrebs und für die Notwendigkeit, die Qualität von Früherkennung, Diagnostik und Behandlung zu verbessern, sensibilisieren wollen.

Jede 10. Frau erkrankt in Deutschland im Laufe ihres Lebens an Brustkrebs, pro Jahr rund 46000, und 19000 sterben jährlich an dieser häufigsten Krebserkrankung bei Frauen. Mit einer Überlebensrate von 72% fünf Jahre nach der Diagnose von Brustkrebs liegt Deutschland nur im europäischen Mittelfeld (Quelle: Eurocare II-Studie). Zahlreiche Initiativen zu Brustkrebs, in denen betroffene und nichtbetroffene Frauen aktiv sind, wollen sich für Verbesserungen in Erkennung und Behandlung von Brustkrebs und für eine verstärkte Förderung der Forschung in diesem Bereich einsetzen und "fordern statt dulden".

*Abb.: Auszug Pressemeldung des dkfz*

Die Demonstration „Fordern statt dulden“ im Oktober 2000 spiegelte Veränderungen im Umgang mit der Krankheit. Sie stand unter der Schirmherrschaft von Bundesgesundheitsministerin Andrea Fischer. Mit einer Pressemeldung unterstützte auch das Deutsche Krebsforschungszentrums dkfz (s. Abb.) die Demonstration, bei der es um mehr Qualität in Früherkennung, Diagnostik und Behandlung von Brustkrebs ging.

Im AKF blieb das Thema weiter präsent: Maria Krieger setzte sich anlässlich der AKF-Jahrestagung 2001 nochmals mit der körpereigenen Wahrnehmung auseinander.

Weitere Perspektiven zeigten sich auf der AKF-Jahrestagung 2004 für ein frauengerechtes Gesundheitssystem: Jetzt ging es um gesundheitspolitische Bestandsaufnahmen zum Brustkrebs-DMP und die Qualitätssicherung in der Brustkrebsversorgung.

#### **4. Veränderungen – medizinsoziologisch betrachtet**

Die in den 1990er Jahren sich international entwickelnde Brustkrebsbewegung trug enorm viel dazu bei, dass sich die Situation für Brustkrebspatientinnen verbesserte:

- Brustkrebs ist kein Tabu mehr
- Kontrolliertes qualitätsgesichertes Mammographie-Screening hat „graues“ Screening abgelöst. Mehr kleine Tumoren werden entdeckt
- Mehr Frauen als Chefärztinnen
- Zertifizierte Brustzentren
- Behandlung nach Leitlinien auf EBM Basis / Die Behandlung erfolgt leitliniengestützt, während sie zuvor oft eminenzbasiert erfolgte. (Konsensus)

- Schonendere, gezieltere Therapien
- Tumorkonferenzen: mehr Interdisziplinarität
- Veröffentlichung von Qualitätsberichten
- Shared Decision Making, Beteiligung von Patientinnen im Gemeinsamen Bundesausschuss
- Einbeziehung von mehr Psychologinnen und Breast Care Nurses

Die Brustkrebsmedizin hat in ihrer Vorbildfunktion auch Auswirkungen auf andere Fachdisziplinen.

### **5. Schattenblick – patientinnenorientiert**

Das Screening ermöglicht die Diagnose früher Erkrankungsstadien. Jedoch hat Überdiagnostik an Bedeutung gewonnen. Geht die Vorverlegung der Diagnose durch Screening wirklich mit einer Verminderung der Brustkrebssterblichkeit (längeres Leben / „Heilung“) einher? Ein Anstieg der Diagnosen zeigt sich besonders auch bei den sog. Vorstufen, DCIS / in-situ-Karzinomen. Für viele Patientinnen und Frauen bleibt die Frage offen, ob es sich tatsächlich um erstrebenswerte Früherkennung oder Überdiagnostik bzw. eine Form der Pathologisierung handelt. Auch Strahlenbelastung – harmlos, verharmlost oder doch schädlich? – bleibt für Frauen ein wichtiges Thema. Krebsauslösende Effekte ionisierender Strahlung sind bekannt.

Das dkfz ging in seiner Pressemeldung anlässlich der Brustkrebsdemonstration im Oktober 2000 für Deutschland von rund 46.000 Brustkrebsneuerkrankungen aus. Bei Betrachtung aktueller Statistiken zeigt sich ein dramatischer Anstieg der Brustkrebsdiagnosen. Erheblich mehr Diagnosen sind aus Patientinnensicht kein Erfolg. Hier wäre vielmehr die Vermeidung von Brustkrebs wünschenswert. Mehr als 70.000 Primäroperationen wurden allein im Jahr 2014 in Deutschland durchgeführt (Aqua Qualitätsreport 2014). Das Robert Koch-Institut geht von noch höheren Neuerkrankungsraten aus, die mittlerweile in Richtung 80.000 Brustkrebsneuerkrankungen jährlich tendieren.

Fordern statt dulden, vor welchem Ergebnis stehen Frauen damit heute? Die Schattenseiten werden zwar mitunter in Medien skandalisiert, jedoch mit Frauen in Hinsicht auf die Relevanz kaum sachlich erörtert. Screeninganbieter in Deutschland werben bis heute relativ unkritisch allein für die Vorteile der Screening-Mammographie, während nicht erwünschte Effekte mehr oder weniger unter den Tisch fallen. Weiterhin schwierig für Patientinnen bleibt allen Qualitätsberichten zum Trotz auch die Frage: „In welches Krankenhaus soll ich gehen, wo werde ich am besten behandelt?“ Die Versorgungsqualität in spezialisierten Brustkrebszentren hat sich unzweifelhaft verbessert, doch ein Vergleich unterschiedlicher Leistungsanbieter ist für Patientinnen nach wie vor unmöglich.

### **6. Nachsorge / Psychoonkologie**

Folgende Problemfelder wurden aufgezeigt:

- Übermittlung von Diagnosen
- Verzahnung der Versorgungseinrichtungen wird immer noch als mangelhaft erlebt (fehlende Interdisziplinarität)
- Verkürzung stationärer Versorgung (Vorteil oder Nachteil? Fallpauschalen, „blutige Entlassung“)
- Fehlende Breast Care Nurse
- Wie geht es nach der Therapie weiter: Zugang zu Reha / Nachsorge
- Therapieende: fehlendes umfassendes Abschlussgespräch
- Neue Therapien, individualisierte Therapien, Evidenzmängel / Übertherapie

- Nicht hinreichender Zugang zu Psychoonkologie
- Palliativmedizin ist nach wie vor nicht hinreichend verfügbar

### **Ergebnisse der Diskussion**

Die anschließende Diskussion drehte sich hauptsächlich um die Themenbereiche Qualität der Information, Qualität in Kommunikation, Beratung und Beziehung und die Qualität in der Nachsorge.

### **Qualität der Information**

Die Frage nach der Qualität der Information - und damit verbunden der Entscheidungsfindung - erstreckt sich über alle Phasen der Behandlung. Einzelne Teilnehmerinnen machten als Patientinnen gute Erfahrungen in Bezug auf Aufklärung und Betreuung. Hier waren teilweise individuelle Faktoren wirksam. Aus Sicht einer Krankenhausärztin geraten viele Patientinnen mit der Behandlung in eine „Mühle“, die ihnen wenig Entscheidungsspielraum lässt.

Trotz der vorhandenen Leitlinien sei auch heute keineswegs gesichert, dass alle Behandlungsempfehlungen evidenz- statt eminenzbasiert sind. So würden häufig unerwünschte Wirkungen nicht erwähnt, Unsicherheiten nicht kommuniziert. Auch Ärzte hätten den neuesten Forschungsstand oft nicht verfügbar. „Nicht-Information ist auch eine Information.“ Notwendig sei es, eine andere Kultur zu entwickeln, durch die Information sowohl für ÄrztInnen als auch für Patientinnen als Entscheidungshilfe aufbereitet wird. Hier stehen die Fachgesellschaften, die Deutsche Krebsgesellschaft und die Deutsche Krebshilfe in der Verantwortung.

Dass „gute Information“ nicht gleichbedeutend mit Menge und Ausführlichkeit ist, wurde in der Diskussion hervorgehoben. In diesem Zusammenhang war die Rede vom „Informations-Overkill“, der ebenso verunsichernd sein kann wie ein Informationsdefizit. Die Frage war auch, wie Information so aufbereitet werden kann, dass sie unabhängig vom Bildungsstand von allen Frauen gleichermaßen gut verstanden wird, z.B. auch von Frauen ohne medizinische Vorkenntnisse. Es ginge um eine „gut nutzbare Information“. Diese müsse auch für den Umgang mit Rezidiven verfügbar sein.

Der Diagnoseschock solle in der medizinischen Versorgung in jedem Fall mehr berücksichtigt werden; er führe dazu, dass viele Frauen die Information, die sie erhalten – unabhängig davon, wie gut sie ist – gar nicht verarbeiten könnten. In der Konsequenz käme ergebnisoffene Beratung zu kurz und werde in der Praxis zu selten durchgeführt. Unklare Befunde und gleichzeitiger Zeitdruck sind nach Meinung einer Beraterin häufige Probleme, denen sich Brustkrebspatientinnen gegenüber sehen. Eine andere Teilnehmerin sprach in diesem Zusammenhang von der Notwendigkeit einer „Detoxifikation“ von Angst machenden Informationen. Für manche, aber nicht für alle Frauen sei es sinnvoll, dass die Behandelnden durch die richtige Information für „Entkatastrophisierung und Entschleunigung“ sorgten. Zu berücksichtigen sei darüber hinaus, dass es einem Teil der Patientinnen wichtig sei, möglichst schnell behandelt zu werden.

Die Unterstützung der Patientinnen mittels evidenzbasierter Entscheidungshilfen ist aktuell noch nicht gegeben: Die Patientinnen erhalten keine Entscheidungshilfen mit Decision Boards, Factboxen und visuell aufbereiteten Daten.

Weitere Diskussionspunkte in Stichworten:

- paradoxe Situation von Informationoverkill versus Informationsdefizit: sehr viele Informationsanbieter, fehlende Verantwortlichkeit für die Bereitstellung von evidenzbasierter Patientinneninformation
- Eine andere Kultur der Datenaufbereitung ist notwendig
- Verlockung der Anbieter, z.B. bei Metastasierung Chemotherapien anzubieten, die evtl. nicht lebensverlängernd sind, jedoch die Lebensqualität stark beeinträchtigen
- Es gibt Patientinnen, die die Entscheidung lieber abgeben möchten

### **Qualität in Kommunikation, Beratung und Beziehung**

Nicht zu trennen von der Qualität der Information sind Kommunikation und Beziehung zwischen Patientin und ihren Behandelnden. Eine Teilnehmerin forderte eine neue Ethik für dieses Verhältnis. Dazu gehöre ihrer Ansicht nach die Fähigkeit, Information so zu vermitteln, dass jede Patientin sie verstehe, eine bessere Gesprächsausbildung für ÄrztInnen, die auch das Recht auf Nichtwissen einschließt. Eine fehlende Kultur der partizipativen Entscheidungsfindung wurde ebenso bemängelt. Die Gesprächsführung sei oft zufällig, je nachdem, an wen die jeweilige Patientin gerät, wie die beratende Ärztin gestimmt ist und wie sie mit der Patientin zurechtkommt.

In der Beratungspraxis zeige sich, dass der Druck auf die Patientinnen hoch sei. In den Behandlungseinrichtungen werde Druck gemacht und es soll schnell gehen (Behandlungsdruck/Zeitdruck). Der Zeitumfang, der für Therapiegespräche zur Verfügung stünde, sei in der Praxis sehr unterschiedlich. Das Problem des Zeitdrucks wurde von einer Krankenhausärztin thematisiert. ÄrztInnen müssen Patientinnen in verschiedenen Zentren wie am Fließband abfertigen. Wenn sie 15 Ports in einer Stunde legen und dazu noch Formulare ausfüllen müsse, ginge das auf Kosten der Gespräche. Die Ökonomisierung des Gesundheitswesens spiele dabei eine wesentliche Rolle.

Vertrauen wurde als ein wesentlicher Faktor für die Gestaltung der Beziehung zwischen Behandelnden und Patientinnen definiert. Ebenso sei Selbstvertrauen von Seiten der Patientinnen erforderlich, damit sie nicht in die Behandlungsmühle gerieten. Deshalb sollten für sie strukturierte Schulungsprogramme verankert werden, um ihr Recht auf gute Versorgung einfordern zu können.

Die psychologische Begleitung in zertifizierten Zentren sei häufig unzureichend: Depressionsskala, daraus resultierende Probleme, Fehlen von Qualifikation im psychoonkologischen Bereich bei Frauenärzten, aufwändige Betreuung ohne angemessene Honorierung. Wie werden Frauen aufgefangen? Am besten gehe es den Frauen, die jemand haben, der sich auskennt und zu dem sie Vertrauen haben (z.B. Ärztin in der Familie).

Die Rolle der Tumorkonferenz sei überdies sehr dominant (Folge: Mangel an Entscheidungsautonomie für die einzelne Patientin, die Entscheidung über die Therapie ist „an höherer Stelle“ bereits gefallen.)

Breast Care Nurses (BCN) als niedrigschwellig erreichbare Ansprechpartnerinnen seien wichtig. Wie Studien zeigten, arbeiteten BCN ruhiger und strukturierter und könnten – so die Hypothese – sogar zu einer Zeiteinsparung führen. Doch hier gäbe es politische Widerstände. Danach seien die BCN ausdrücklich nicht gewünscht, da sie ein Kostenfaktor seien und alle anderen Disziplinen dann auch mit diesen Forderungen nach spezialisierter Pflege kämen. Der Workshop endete jedoch mit dem Appell, bei all den bereits erreichten

Veränderungen auch hier eher optimistisch zu bleiben. Es müsse vielmehr erneut politischer Druck aufgebaut werden. Das Bundesgesundheitsministerium finanziere entsprechende Forschungsprojekte, Frauen müssten diesbezüglich ihre Forderungen laut genug zum Ausdruck bringen, vor allem auf politischer Ebene.

### **Qualität in der Nachsorge**

Traditionell und immer noch häufig wird Nachsorge als „Suche nach Metastasen“ verstanden. Patientinnen würden auf bestimmte Zeitabstände konditioniert.

Die Teilnehmerinnen waren sich einig, dass dieses Konzept unbefriedigend und überholt ist und dass die Nachsorge gegenüber der Primärbehandlung immer noch stark vernachlässigt wird. Oft sind die praktizierenden ÄrztInnen wissenschaftlich nicht auf dem neuesten Stand. Eine Teilnehmerin berichtete, dass es in ihrer Stadt verpflichtende Fortbildungen für alle Praxen gäbe, die mit dem Brustzentrum kooperieren, um sie über aktuelle Therapieoptionen zu informieren. Dies wurde generell als sinnvoll erachtet.

Ein wichtiger Aspekt der Nachsorge sei die persönliche und psychologische Betreuung, die primär im niedergelassenen Bereich stattfindet. Eng damit verknüpft sei die Frage, welcher Fokus in der Brustkrebsbehandlung dominiert, ob ausschließlich Mortalitätsraten zählten oder ob im Zeichen der gestiegenen Überlebensraten die Lebensqualität in den Vordergrund rücke. Für die Begleitung einer Frau durch die Krise einer Brustkrebserkrankung reiche es auch nicht, mit dem Einsatz von Fragebögen lediglich mehr Daten zu erheben, erforderlich sei auch Engagement in den niedergelassenen Praxen, das finanziell hinreichend honoriert werde. Es stelle sich die Frage, ob für privat Versicherte in dieser Hinsicht eine (vermeintlich?) privilegierte bzw. andere Situation bestehe. Voraussetzung für eine gute Nachsorge sei die Informationsweitergabe über Schnittstellen hinweg, z.B. in Form einer Entlassungsmappe, die selbstverständlich sein sollte.

Viele Patientinnen seien aber auch sehr selbstbewusst, sie stimmten mit den Füßen ab. Wenn die Betreuung unzureichend ist, wird der Arzt/die Ärztin gewechselt.

### **Fazit**

Engagement in Frauengesundheitsorganisationen und Brustkrebsinitiativen hat zur Verbesserung der medizinischen Versorgung von Frauen mit Brustkrebs beigetragen. Weiteres Engagement ist notwendig. Weiterentwicklung, Perspektiven und Veränderungsbedarf zeigten sich in verschiedenen Bereichen. Nachfolgend gelistet werden Ergebnisse und Forderungen, wie sie im Workshop diskutiert wurden, kurz zusammengefasst:

- Zugang zu Krebsberatung in qualifizierten Beratungseinrichtungen **vor** der Therapie verbessern
- Abbau von Druck auf Patientinnen
- Fortbildungsbedarf und Weiterentwicklung von Kriterien der Gesprächsführung
- Als wichtiges Element einer guten Brustkrebsversorgung wurde die Forderung nach einer flächendeckenden strukturierten Einführung von Breast Care Nurses erhoben
- Neue Leitlinie evidenzbasierte Patientinneninformation sowie neuartige Patientinneninformationen sind unverzichtbar
- Soziale Benachteiligung berücksichtigen: arme Frauen, alte Frauen, Situation von Migrantinnen

- Informationsdefizite: Bessere Information / Kommunikation / gemeinsame Entscheidungsfindung / Entscheidungshilfen (Anmerkung: Im Ergebnis des Workshops wurde im Anschluss ein Schreiben an das Bundesministerium für Gesundheit auf den Weg gebracht, das zugleich auch an eine Reihe von Fachgesellschaften adressiert wurde. Hierin wurde die Forderung nach einer weitreichenden Veränderung bei der Erstellung von Behandlungsleitlinien gefordert, die Patientinneninformation von Anfang an integriert („S4-Leitlinien“)).
- Anpassung von Zertifizierungsrichtlinien, Auseinandersetzung mit Lücken in der Qualitätsdiskussion
- Abbau von Ambivalenz durch Evidenz
- Überversorgung und Folgen von Überversorgung (Überdiagnose) mit Frauen offen diskutieren (Stichwort „Indikationsqualität“, aufgegriffen als Stichwort aus dem Vortragsprogramm am Vormittag)
- Forderung nach Verbesserung der Arztausbildung, fehlende Pflicht der Arztfortbildung in speziellen Bereichen (z.B. Übermittlung von Diagnosen, Shared Decision Making)
- Nachsorge sollte mehr begleitend sein, weniger Tumorsuche
- Behandelnde GynäkologInnen sollten verpflichtende, evidenzbasierte unabhängige Fortbildung absolvieren, wenn sie Patientinnen mit Brustkrebs in der Nachsorge betreuen
- Veränderungen müssen strukturell verankert werden. Notwendig sind qualitätsgesicherte Strukturen, Breast Care Nurses müssen auch hier mit einbezogen werden

### **Literaturempfehlungen**

Sulik, Gayle: Pink Ribbon Blues. Oxford Univ. Press 2011. ISBN 9780199740451

Mühlhauser, Ingrid; Steckelberg, Anke: Evidenzbasierte Patienteninformation: Wünsche der Betroffenen  
*Deutsches Ärzteblatt* 106, A2554-A2556 (2009)