

**Arbeitsgruppe 5 ‚Brustkrebs‘
Empfehlungen für eine Starter-Maßnahmen aus Sicht der Arbeitsgruppe**

Brustkrebs ist die häufigste Krebserkrankung von Frauen in Deutschland. Jährlich erkranken 46.000 Frauen neu daran. 17.800 Frauen verstarben im Jahr 2000 an diesem Leiden. Damit ist Brustkrebs für 26 % aller Krebsneuerkrankungen und 18 % aller Krebstodesfälle verantwortlich. Obwohl in anderen europäischen Ländern und in den Vereinigten Staaten die Brustkrebssterblichkeit zurückgeht, ist dies für die Bundesrepublik nicht mit Sicherheit festzustellen. Darüber hinaus ist Brustkrebs eine Erkrankung, deren Verlauf sich häufig über Jahre hinweg erstreckt und zu erheblichen physischen und psychischen Leiden, Funktionsverlust und Einschränkung der Lebensqualität führt. Der Sachverständigenrat der Konzentrierten Aktion im Gesundheitswesen (SVR) kommt in seinem Gutachten zur Unter-, Über- und Fehlversorgung zu dem Ergebnis, dass Verbesserungspotenziale zur Steigerung der Lebenserwartung und Lebensqualität längst nicht ausgeschöpft sind – und zwar übergreifend von der Prävention bis zur Schmerztherapie.

Die vor diesem Hintergrund relevanten Aktionsfelder, zu denen die Arbeitsgruppe jeweils ein Ziel und eine Fülle von Teilzielen und Maßnahmen ausgearbeitet hat, sind in der folgenden Übersicht dargestellt:

Brustkrebs: Mortalität vermindern, Lebensqualität erhöhen	
Aktionsfeld Früherkennung/Sekundärprävention	<u>Ziel 1:</u> Brustkrebs wird in einem früheren und damit prognostisch günstigeren Stadium erkannt.
Aktionsfeld Diagnostik, Therapie, Nachsorge	<u>Ziel 2:</u> Für Patientinnen ist eine qualitativ hochwertige und evidenzbasierte Versorgung flächendeckend und strukturiert gewährleistet.
Aktionsfeld Information der Nichtbetroffenen und der Patientinnen	<u>Ziel 3:</u> Das Wissen über die Erkrankung ist bei den Nichtbetroffenen und Patientinnen verbessert. Verständliche, evidenzbasierte, einheitliche, neutrale und umfassende Informationen sind für potenzielle und tatsächliche Betroffene sowie auch für deren Angehörige vorhanden.
Aktionsfeld Einbindung der Patientinnen in die Therapieentscheidung/ Patientenrechte	<u>Ziel 4:</u> Die Patientinnen sind über vorhandene Therapieoptionen informiert und Partnerinnen im medizinischen Entscheidungsprozess. (shared decision making)
Aktionsfeld Psychosoziale und Psychoonkologische Betreuung der Patientinnen	<u>Ziel 5:</u> Die Lebensqualität der Patientinnen ist durch eine bedarfsgerechte und qualitätsgesicherte psychosoziale Betreuung und ggf. psychoonkologische/psychotherapeutische Behandlung verbessert.
Aktionsfeld Rehabilitation	<u>Ziel 6:</u> Wo immer indiziert, haben Patientinnen mit Mammakarzinom die Möglichkeit, an flexibilisierten Angeboten in der Rehabilitation teilzunehmen.
Aktionsfeld Register	<u>Ziel 7:</u> Klinische Krebsregister werden in ausreichender Zahl und voll funktionsfähig geführt und genutzt. In den Ländern werden flächendeckend bevölkerungsbezogene und vollzählige Krebsregister geführt.
Aktionsfeld Forschung	<u>Ziel 8:</u> Es bestehen verbesserte Erkenntnisse über die verursachenden Faktoren für Brustkrebs und ihre Zusammenhänge (vgl. auch Ziel „Primärprävention/Risikofaktoren“). Die Versorgungsforschung ist als kontinuierliche Begleitmaßnahme einer ständigen Qualitätssicherung und Weiterentwicklung der Diagnostik, Therapie und Nachsorge inklusive Rehabilitation etabliert. Therapiestudien werden in adäquatem Umfang durchgeführt, finanziert und von den Patientinnen angenommen.

Weil in vielen Aktionsfeldern bereits Maßnahmen von zuständigen Akteuren in Angriff genommen worden sind (z.B. das Mammographie-Screening im Aktionsfeld Früherkennung/ Sekundärprävention oder die DMP's im Aktionsfeld Diagnostik, Therapie, Nachsorge) empfiehlt die Arbeitsgruppe zur zeitnahen Bearbeitung das Aktionsfeld „Information der Nichtbetroffenen und Patientinnen“.

Aktionsfeld Information der Nichtbetroffenen und Patientinnen (Ziel 3):

Das Wissen über die Erkrankung ist bei den Nichtbetroffenen und Patientinnen verbessert. Verständliche, evidenzbasierte, einheitliche, neutrale und umfassende Informationen sind für potenzielle und tatsächliche Betroffene sowie auch für deren Angehörige vorhanden.

Problembeschreibung:

Es existiert ein hohes Defizit an zielgruppenspezifischen Informationen zum Thema Brustkrebs bei Betroffenen und Nichtbetroffenen. So ergibt sich hoher Informationsbedarf z.B. aus einer Analyse der Anfragen beim Krebsinformationsdienst (KID) des Deutschen Krebsforschungszentrums, bei dem mit 45 % aller Anfragen zu Krebserkrankungen bei Frauen Brustkrebs das dominierende Thema ist. Dabei interessierten u.a. folgende Fragen besonders:

- Entsprach/entspricht die geplante/durchgeführte Versorgung dem State of the Art?
- Wurde das gesamte Spektrum der indizierten und sinnvollen Therapiemaßnahmen ausgeschöpft?
- Welche Versorgungsmöglichkeiten (insbesondere Kliniken) existieren in der Region?
- Wie gut sind diese Einrichtungen?
- Gibt es alternative Methoden? Wie gut sind diese?

Der Ist-Zustand hinsichtlich Informationen zu Brustkrebs stellt sich dar wie folgt:

- Die Anforderungen an Informationen (alle Medien) sind trotz einer Vielzahl von Angeboten nur unzureichend erfüllt:
 - Vorhandene Informationen sind von sehr unterschiedlicher Qualität hinsichtlich Inhalt, Neutralität, Ausführlichkeit, Verständlichkeit, Nutzbarkeit, Bedürfnisorientierung und Form.
 - Unterschiedliche Zielgruppen werden nicht ausreichend berücksichtigt bzw. ausgewiesen (z.B. Nichtbetroffene und Betroffene, unterschiedliche Altersgruppen, soziale Schichten/ Bildungsniveaus, kognitive Fähigkeiten, Ethnizitäten, unterschiedliche Krankheitsstadien etc.).
- Unterschiede in den Informationsbedürfnissen sind vielfach nicht berücksichtigt.
- Der Anspruch der umfassenden Information ist selten oder gar nicht erfüllt.
- Fremdsprachige Informationen liegen bisher nur in türkischer Sprache vor.
- Psychologische/psychosoziale Aspekte und Informationen sind vielfach nicht ausreichend integriert.
- Nutzbare Informationen zu alternativmedizinischen Themen sind meist nicht ausreichend integriert.

- Der bedarfsgerechte Zugang zu qualitätsgesicherten Informationen ist nicht sicher gewährleistet.
- Eine Brustkrebs-Website mit umfassenden Informationen existiert nicht:
 - Es gibt eine Vielzahl von Angeboten zu Brustkrebsthemen, aber nur wenige spezifische Websites.
 - Die Informationen sind von unterschiedlicher Qualität, Neutralität, Aktualität, Vollständigkeit und Nutzerfreundlichkeit.
 - Es gibt nur in Einzelfällen Hinweise auf Adressen/Anlaufstellen.
 - Psychosoziale Inhalte und alternativmedizinische Ansätze werden selten integriert

Nachfolgend finden sich die von der Arbeitsgruppe bestimmten Teilziele:

Teilziel 3.1: Qualitativ hochwertige Informationen, die evidenzbasiert, einheitlich und neutral sind, sind verfügbar. Diskutierte und tatsächliche Risiken für eine Brustkrebserkrankung sowie alternativtherapeutische Maßnahmen sind berücksichtigt.

Teilziel 3.2: Verständliche Informationen sind für die verschiedenen Zielgruppen verfügbar. Die soziale Schicht, die Ethnizität, kognitive Fähigkeiten wie auch die entsprechenden sprachlichen und kulturellen Anforderungen sind dabei berücksichtigt.

Teilziel 3.3: Die Informationen sind umfassend und den Bedürfnissen der Betroffenen und Nichtbetroffenen angemessen.

Teilziel 3.4: Öffentlich zugängliche Informationen zur Qualitätsbewertung der Versorgungseinrichtungen stehen den Patientinnen zur Verfügung.

Teilziel 3.5: Patientinnen und Nichtbetroffene haben in jeder Situation Zugang zu Informationen.

Teilziel 3.6: Alle betroffenen Frauen sind über die Möglichkeiten von Information und Beratung durch Selbsthilfegruppen zusätzlich zu den Informationen des medizinischen Systems informiert und haben nach Möglichkeit Zugang zu einer Selbsthilfegruppe (vgl. auch Ziel „Einbindung der Patientinnen ...“).

Vorschläge für Maßnahmen zu den Teilzielen finden Sie in dem beiliegenden Bericht „*gesundheitsziele.de*: Forum zur Entwicklung und Umsetzung von Gesundheitszielen in Deutschland“ (S. 78 ff).

Die Empfehlung der Arbeitsgruppe, Starter-Maßnahmen aus dem Aktionsfeld Information umzusetzen, stellt keine sachliche, sondern nur eine zeitliche Priorisierung dar. Das bedeutet, dass Maßnahmen aus anderen Aktionsfeldern keineswegs als weniger wichtig angesehen werden. Selbstverständlich steht es Ihnen frei, auch Maßnahmen aus anderen Aktionsfeldern in Angriff zu nehmen. Wenn Sie oder Ihre Institution sich an der Umsetzung bzw. weiteren Bearbeitung der Maßnahmen einbringen möchten, nehmen Sie bitte mit der Geschäftsstelle von *gesundheitsziele.de* Kontakt auf.