

Deutsche Krebshilfe

gegründet von Dr. Mildred Scheel

90 90 93

Sparkasse Bonn
BLZ 380 500 00

269 100 000

Dresdner Bank Bonn
BLZ 370 800 40

2 009 090 013

Volksbank Bonn Rhein-Sieg eG
BLZ 380 601 86



**Helfen.
Forschen.
Informieren.**

Die an Brustkrebs erkrankte Frau im Medizinbetrieb



12 Ziele zur Verbesserung
der Situation von Betroffenen



Brustkrebs als gesundheitspolitische Herausforderung

Herausgeber:

Deutsche Krebshilfe e.V.

Thomas-Mann-Str. 40

53111 Bonn

Text und Redaktion:

Stefanie Kasper

Titelbild:

Annette Rexrodt von Fircks

Ausgabe 7/2003

Druck auf chlorfreiem Papier



Inhalt

Vorwort	5
Brustkrebs in Deutschland	6
Ursachen und Risikofaktoren	7
Die an Brustkrebs erkrankte Frau im Medizinbetrieb	8
Brustkrebs als medizinische Herausforderung	8
Brustkrebs als psycho-soziale Herausforderung	8
Brustkrebs als organisatorische Herausforderung	9
Studienziel und Aufbau der Studie	10
Erkenntnisse der Studie und Ziele der Deutschen Krebshilfe	12
Informationsdefizite	12
Fehlende Qualitätsstandards	14
Mangelnde psycho-soziale Betreuung	16
Defizite im Behandlungsprozess	18
Früherkennung: Inanspruchnahme	18
Früherkennung: Selbstuntersuchung	19
Früherkennung: Mammographie	20
Früherkennung: Erblich bedingter Brustkrebs	21
Diagnose	22
Operative und adjuvante Therapie	24
Therapieumfeld	26
Rehabilitation	28
Nachsorge	30
Ausblick	31

Vorwort

„Ich habe das Gefühl, ständig kämpfen zu müssen.“

Liebe Leserin, lieber Leser,

Brustkrebs ist der häufigste bösartige Tumor bei Frauen. Das oben genannte Zitat einer Brustkrebspatientin ist symbolisch für die Situation von Betroffenen auf ihrem Weg durch den Medizinbetrieb. Hier sehen wir dringenden Handlungsbedarf. Die von der Deutschen Krebshilfe initiierte Studie „Die an Brustkrebs erkrankte Frau im Medizinbetrieb“ deckt die strukturellen Schwachstellen im Behandlungsverlauf auf. Sie nimmt dabei den Blickwinkel der Patientinnen ein und liefert dringend notwendige Ansätze zur Verbesserung.

Die vorliegende Broschüre fasst die wegweisenden Ergebnisse der Studie zusammen und beschreibt 12 Ziele der Deutschen Krebshilfe zur Verbesserung der Situation brustkrebskranker Frauen.

Wenn Sie Fragen haben, rufen Sie uns an – wir sind immer für Sie da.

Ihre
Deutsche Krebshilfe

Brustkrebs in Deutschland

Brustkrebs ist die häufigste Krebserkrankung bei Frauen in Deutschland: Etwa 46.000 erkranken jährlich neu daran. Jede zehnte Frau ist im Laufe ihres Lebens betroffen. Dabei ist zu beobachten, dass Brustkrebs in den letzten Jahren häufiger geworden ist und dass immer mehr jüngere Frauen an Brustkrebs erkranken. 20 Prozent der Betroffenen sind unter 50 Jahre. Das Durchschnittsalter bei Diagnose ist 63 Jahre. Jedes Jahr sterben 19.000 Frauen an Brustkrebs.

Wird der Brustkrebs früh erkannt, sind die Aussichten auf Heilung gut. Die größte Chance zur Senkung der Brustkrebssterblichkeit liegt daher in einer verbesserten Früherkennung. Doch weniger als die Hälfte aller Frauen geht regelmäßig zur kostenlosen Krebs-Früherkennungsuntersuchung. Die Inanspruchnahme geht mit zunehmendem Alter zurück, während gleichzeitig das Risiko, an Brustkrebs zu erkranken, steigt.

Ursachen und Risikofaktoren

Brustkrebs ist eine Erkrankung, deren Ursachen bis heute nur unzureichend geklärt sind. Wissenschaftlich nachgewiesen ist, dass etwa fünf bis zehn Prozent der Brustkrebsfälle erblich bedingt sind. Bisher wurden drei Gendefekte (BRCA 1, BRCA 2 und BRCA 3) als Brustkrebs-fördernd identifiziert. Ist eine Frau bereits an einer Brust erkrankt, so besteht ein erhöhtes Krankheitsrisiko auch für die andere Brust. Ebenso nachgewiesen sind Faktoren wie das Alter und die Zeitspanne, in der eine Frau dem Hormon Östrogen ausgesetzt ist: So weisen Frauen, deren erste Menstruation sehr früh eingesetzt hat, und Frauen, die spät in die Wechseljahre gekommen sind, ein erhöhtes Risiko auf, ebenso Frauen, die kein Kind oder erst nach dem 30. Lebensjahr ein Kind bekommen haben.

Das Brustkrebsrisiko wird auch durch den Lebensstil beeinflusst: Übergewicht, Bewegungsmangel und Alkohol führen zu einem gesteigerten Risiko. Ein Zusammenhang zwischen Brustkrebsrisiko und Ernährungsfaktoren oder Rauchen wird vermutet.

Die an Brustkrebs erkrankte Frau im Medizinbetrieb

Brustkrebs als medizinische Herausforderung

Der Prozess einer Brustkrebsbehandlung von der Diagnostik bis zur Nachsorge ist sehr komplex. Daher erfordert die Behandlung von Brustkrebspatientinnen ein interdisziplinäres, individualisiertes Konzept unter Beteiligung von Spezialisten aus den Fachgebieten Gynäkologie, Radiologie, Pathologie, Onkologie, Strahlentherapie und Psychoonkologie. Alle Ärzte müssen eng kooperieren; ein vernetztes Vorgehen ist erforderlich.

Auf der Suche nach neuen diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten wird weltweit geforscht. Der entscheidende Durchbruch bei der Behandlung des Mammakarzinoms ist bisher nicht gelungen. Bis zum jetzigen Zeitpunkt gibt es noch keine einheitlichen Leitlinien über Qualitätsstandards einer vernetzten Brustkrebsmedizin, die allgemein umgesetzt sind. Dies führt dazu, dass die Therapien erheblich variieren.

Brustkrebs als psycho-soziale Herausforderung

Die Diagnose Brustkrebs bedeutet für jede Frau – und auch für die Angehörigen – einen tiefen Einschnitt in ihr Leben. Sie haben Angst vor dem Tod, Angst vor Metastasen sowie körperlichen Leiden und Einschränkungen. Die Sorge um die Familie trifft ganz besonders die jungen Frauen mit kleinen Kindern. Ältere Frauen sorgen sich um ihren Partner oder Angehörige, die sie pflegen.

Ein zentrales Thema ist die Angst vor dem Verlust der Weiblichkeit und die Bedrohung des Selbstverständnisses als Frau. Auch wenn eine zunehmende Zahl von Frauen brusterhaltend operiert wird, bedeutet dies eine Verletzung wichtigster Attribute der Weiblichkeit. In den meisten Fällen folgt der Operation eine Chemotherapie, welche häufig mit Haarausfall verbunden ist. Die Erkrankung ist jetzt auch für die Umwelt leicht erkennbar, was zu einer weiteren Verunsicherung führt.

Nicht selten entsteht außerdem ein soziales Vakuum für die erkrankte Frau und ihre Familie: Krebs ist nach wie vor ein gesellschaftliches Tabuthema. Viele Nichtbetroffene wissen nicht damit umzugehen und ziehen sich zurück.

Brustkrebs als organisatorische Herausforderung

Kommunikation und Vernetzung zwischen den verschiedenen ärztlichen Disziplinen und zwischen dem ambulanten und stationären Sektor sind weiter ausbaufähig. Die Patientin muss neben ihrer individuellen Krankheitsbewältigung zusätzlich Koordinierungsarbeit leisten: Termine vereinbaren, Befundunterlagen erbitten, nachbehandelnde Ärzte über die Erkrankung informieren, Anträge auf Leistungen der Krankenkasse stellen und wichtige Informationen beschaffen. Dies läuft nicht immer reibungslos ab, so dass viele Frauen das Gefühl haben, ständig kämpfen zu müssen. Frauen aus den Selbsthilfegruppen berichten, dass sie Schwierigkeiten hatten, zeitnahe Behandlungstermine zu bekommen, oder dass die Bearbeitung von Leistungsanträgen lange dauert, weil Zuständigkeiten nicht klar geregelt sind.

Studienziel und Aufbau der Studie

Ziel der von der Deutschen Krebshilfe initiierten Studie war es, die strukturellen Schwachstellen des Medizinbetriebes und seines Umfeldes im Behandlungsverlauf von Brustkrebspatientinnen aufzudecken. Belastende organisatorische Schnittstellen und Störungen sollten erkannt, transparent gemacht sowie Ansätze für Verbesserungen entwickelt werden.

Im Fokus der Studie steht der Ablaufprozess im Medizinbetrieb aus dem Blickwinkel der Patientinnen, also ihre Erlebnisse, Erfahrungen und Gefühle von der Früherkennung bis zur Nachsorge.

Die Studie läuft unter dem Arbeitstitel **„FORMaCa¹ = Fortschritt in der Organisation bei Mamma-Carzinom“**. Zum Studienteam unter der Leitung eines Vorstandsmitgliedes der Deutschen Krebshilfe gehören Gynäkologen, Krankenkassenspezialisten, eine an Brustkrebs erkrankte Buchautorin, eine Diplom-Pädagogin und eine Diplom-Kauffrau.

¹ Entwickelt von Annette Rexrodt von Fircks

Grundlage für die Analyse sind:

- fragebogengestützte Interviews mit 400 Patientinnen in 2000 und 2003
- begleitende Gespräche mit 21 Patientinnen 14-tägig über ein Jahr durch eine Gynäkologin
- Befragungen von Selbsthilfegruppen
- Zahlreiche Interviews mit betroffenen Frauen
- Auswertungen von zirka 3.000 Veröffentlichungen innerhalb eines Jahres zum Thema Brustkrebs in der Presse
- Besuche und Gespräche in der Patientinnenrolle mit Krankenhäusern, Rehakliniken und Sanitätshäusern sowie schriftliche Anfragen nach Informationsmaterial
- Gespräche mit niedergelassenen Gynäkologen, Onkologen, Radiologen und Psychotherapeuten
- Interviews mit Sozialarbeitern der Krankenhäuser und Krankenkassen
- Untersuchung über Informationen für an Brustkrebs erkrankte Frauen im Internet

Erkenntnisse der Studie und Ziele der Deutschen Krebshilfe

Informationsdefizite

„Ich bin aus allen Wolken gefallen, als ich während des zweiten Chemotherapie-kurses erfahren habe, dass ich ab nächster Woche noch bestrahlt werden sollte.“

Annette Rexrodt von Fircks, Ratingen, Brustkrebspatientin und Buchautorin

Informationsdefizite der Patientinnen ziehen sich durch den gesamten Behandlungsprozess. Die Frauen berichten immer wieder, dass sie wichtige Informationen gar nicht oder erst zu spät erhalten haben. Widersprüchliche Aussagen von unterschiedlichen Ärzten verunsichern.

Die Informationsbedürfnisse der Frauen sind unterschiedlich: Während 60 Prozent der an Brustkrebs erkrankten Frauen angeben, dass sie gerne alle Informationen möchten, die sie bekommen können, fühlen sich 39 Prozent durch zu viele Informationen verunsichert und überfordert. Dabei haben Frauen mit kleinen Kindern und Frauen, die regelmäßig zur Früherkennungsuntersuchung gehen, ein größeres Informationsbedürfnis.

Wichtigste Informationsquelle ist bei den jüngeren Frauen das Gespräch mit dem behandelnden Arzt, bei den älteren Frauen das Fernsehen. Frauen, die jedes Jahr zur Früherkennungsuntersuchung gehen, suchen häufiger das Gespräch mit dem behandelnden Arzt als die Frauen, die seltener zur Früherkennungsuntersuchung gehen. Dies lässt auf ein gutes Verhältnis zwischen Arzt und Patientin schließen. Frauen, die mit der Betreuung durch ihren Gynäkologen eher unzufrieden gewesen sind, haben häufiger

ger eine Zweitmeinung eingeholt. Das Internet wird insbesondere von den jüngeren Frauen immer häufiger als Informationsquelle genutzt, während die Bedeutung von Informationsbroschüren und Tageszeitungen zwischen 2000 und 2003 leicht abgenommen hat.

Auch die Informationen zu Sozialleistungen und ablaufspezifische Fragen im Behandlungs- und Rehabilitationsverlauf sind oftmals nicht ausreichend. Bei den Krankenkassen kritisieren die Frauen vor allem die mangelnde Information und persönliche Beratung über Haushaltshilfen, Hilfsmittel und Reha-Maßnahmen. Es fehlen feste Ansprechpartner.

Informationen über die Erkrankung, Behandlungsmöglichkeiten, Nebenwirkungen und Versorgungsstrukturen sind entscheidend dafür, dass die Patientinnen mit ihrer Erkrankung umgehen und aktiv am Behandlungsprozess teilnehmen können. Gute Informationen müssen mengenmäßig ausreichend, qualitativ hochwertig, verständlich und vor allem an den individuellen Bedürfnissen der Patientinnen orientiert sein. Um das Informationsdefizit der Frauen zu beheben, müssen alle Beteiligten zusammenarbeiten. Verständliche und patientengerechte Informationsmedien sind dabei genauso wichtig wie ausreichend Zeit und Gelegenheit für Gespräche.

Ziele

Die Deutsche Krebshilfe fordert allgemein akzeptierte Leitlinien für patientenorientierte Informationen, die den gesamten Behandlungsprozess abbilden. Diese sollen die unterschiedlichen Zielgruppen berücksichtigen und Gesprächsleitfäden enthalten, auf die die behandelnden Ärzte zurückgreifen können. Leitlinien zur Patientinneninformation müssen ebenso wie medizinische Leitlinien zum Standard einer fortschrittlichen Brustkrebsmedizin werden. Die Krankenkassen sollen durch Beratungsangebote speziell ausgebildeter onkologischer BeraterInnen den leitlinienorientierten Behandlungsprozess begleiten. Disease-Management-Programme Brustkrebs sollen flächendeckend eingeführt und weiterentwickelt werden.

Fehlende Qualitätsstandards

„In Deutschland könnten durch eine interdisziplinäre, an Leitlinien orientierte Betreuung und eine bessere Organisation im Medizinbetrieb sehr viel mehr Brustkrebspatientinnen gerettet werden.“

Prof. Dr. Walter Jonat, Kiel,

Mitglied des Medizinischen Beirates der Deutschen Krebshilfe

Für die Brustkrebsversorgung in Deutschland existieren derzeit keine flächendeckend umgesetzten Qualitätsleitlinien. Zwar gibt es für Teilbereiche der Versorgung Leitlinien, diese befinden sich jedoch in unterschiedlichen Entwicklungsstufen und haben noch nicht durchgängig den Weg in die Praxis gefunden. Hinzu kommt, dass zwischen den Versorgungsstufen und zwischen einzelnen Behandlern Schnittstellenprobleme existieren, die einer optimalen, leitliniengestützten Behandlung im Wege stehen.

In Deutschland gibt es nur unzureichende Daten über Krebserkrankungen. Epidemiologische Aussagen zum Brustkrebs und anderen Krebserkrankungen basieren häufig auf Annahmen und Schätzungen.

Um Häufigkeiten und Trends sowie regionale Besonderheiten für Krebserkrankungen erkennen und Maßnahmen zur Versorgungsverbesserung planen und evaluieren zu können, ist eine bevölkerungs- und flächendeckende Krebsregistrierung in Deutschland erforderlich. Der Versuch, mit dem Bundeskrebsregistergesetz bis 1999 ein flächendeckendes Netz von Landeskrebsregistern aufzubauen, ist gescheitert.

Auch in Bezug auf die Inanspruchnahme von Krebs-Früherkennungsuntersuchungen existieren zu wenig aussagekräftige Daten. Hier muss die Datenlage verbessert werden, um herauszufinden, wer wie häufig und aus welchen Gründen zur Krebs-Früherkennungsuntersuchung geht und wie effektiv die Untersuchungen sind.

Ziele 2

Die Deutsche Krebshilfe fordert eine durchgängig qualitätsgesicherte Brustkrebsbehandlung. Medizinische Leitlinien sollen die gesamte Versorgungskette umfassen und so schnell wie möglich den Weg in die Praxis finden. Wichtige Elemente sind: die interdisziplinäre Zusammenarbeit und Befundkenntnis aller Ärzte, spezifische fachliche Qualifikationen der Ärzte, die Zertifizierung von Brustzentren und Reha-Einrichtungen und Qualitätsanforderungen an technische Geräte. Bei der Entwicklung und Anwendung von Therapiekonzepten sollten Lebensqualitätsparameter berücksichtigt werden. Für Patientinnen soll die Qualität von Ärzten, Krankenhäusern und sonstigen Anbietern von medizinischen und sozialen Leistungen transparent, überprüfbar und vergleichbar sein.

In allen Bundesländern müssen mit Nachdruck erneut Anstrengungen unternommen werden, die Einrichtung von Krebsregistern voranzutreiben. Die Spitzenverbände der Krankenkassen und die Kassenärztliche Bundesvereinigung sollen jährlich einen Bericht über die Inanspruchnahme und die Ergebnisse der Früherkennung veröffentlichen. Dieser wäre Grundlage für wissenschaftliche Forschung und Öffentlichkeitsarbeit.

Mangelnde psycho-soziale Betreuung

„Ich hatte die Diagnose auf dem Anrufbeantworter.“

Zusätzlich zu der medizinischen Behandlung und der körperlichen Belastung, die oft mit Schmerzen verbunden ist, kommt der seelische Dauerstress.

61 Prozent der Frauen geben an, dass sie Angst vor dem Auftreten eines Rezidivs haben, und 28 Prozent haben Angst vor dem Tod. Hinzu kommen die Sorge um die Familie, finanzielle Ängste und die Angst um den Verlust der Attraktivität als Frau.

Nur ein Drittel der Frauen hat jedoch schon einmal psycho-soziale Beratung in Anspruch genommen. Dabei ist festzustellen, dass nur etwa die Hälfte der Frauen auf die Möglichkeit einer solchen Beratung hingewiesen wurde. Zur psycho-sozialen Versorgung gehören unter anderem die Unterstützung bei der Bewältigung krankheitsbedingter Einschränkungen, das Erlernen von Entspannungstechniken und die Unterstützung bei der Klärung von familiären Schwierigkeiten. Sie beginnt im Gespräch mit dem Arzt und setzt sich fort in einer professionellen psycho-onkologischen Beratung.

Frauen der Selbsthilfegruppen kritisieren, dass es vielen Ärzten an Einfühlungsvermögen fehlt und dass sie sich viel zu wenig Zeit nehmen für notwendige Gespräche. Angehörige werden nur auf Initiative der Patientinnen einbezogen.

Übereinstimmend wünschen sich die Frauen eine bessere psycho-soziale Versorgung. Das Angebot dazu sollte von der Medizin schon zu einem frühen Zeitpunkt gemacht werden. Insbesondere nach der Diagnose und nach der Entlassung aus dem Krankenhaus ist diese Unterstützung wichtig, denn in solchen Situationen fühlen sich Brustkrebpatientinnen oft allein gelassen.

Viele Frauen finden Hilfe auch im Gespräch mit anderen Betroffenen. Derartige Kontakte können im Rahmen einer Selbsthilfegruppe erfolgen, dies muss aber nicht gleichbedeutend mit einer Mitgliedschaft in einer Gruppe sein. Selbsthilfegruppen können psycho-sozial begleiten, Hoffnung durch persönliche Erfahrung vermitteln und informieren. Leider wissen nicht alle Patientinnen, dass es Selbsthilfegruppen für Frauen mit Krebserkrankungen gibt. Frauen, die den Kontakt zu Selbsthilfegruppen scheuen, begründen dies häufig damit, dass sie nicht ständig mit der Krankheit konfrontiert werden möchten. Aber auch organisatorische und strukturelle Probleme wie die Entfernung, ungünstige Termine in den Nachmittagsstunden oder Altersunterschiede spielen eine Rolle.

Ziele 3

Die Deutsche Krebshilfe fordert die Erstellung und regelmäßige Aktualisierung von Leitlinien für die psycho-soziale Betreuung von Brustkrebspatientinnen über den gesamten Behandlungsprozess von der Früherkennung bis zur Nachsorge. Damit ist auch ein entsprechendes Fort- und Weiterbildungsangebot für Ärzte und Pflegeberufe verbunden.

Krankenhäuser und niedergelassene Ärzte sollen die erkrankten Frauen an den Selbsthilfe-Gedanken heranführen. Indem sie der Selbsthilfe positiv gegenüberstehen, erleichtern sie den Frauen den Weg dorthin.

Selbsthilfegruppen sollen differenziert auf die Bedürfnisse Betroffener eingehen, sowohl inhaltlich als auch strukturell. Krankenkassen sollen Selbsthilfe-Einrichtungen entsprechend ihres gesetzlichen Auftrages sowohl finanziell als auch beratend – bei dem Bemühen um Qualität und unabhängige Interessenvertretung – unterstützen.

Defizite im Behandlungsprozess

„Glücklicherweise wurde der Krebs früh entdeckt – das hat mir viel Leid erspart.“

Früherkennung: Inanspruchnahme

Über die Teilnahme an Krebs-Früherkennungsuntersuchungen gibt es keine genauen Erkenntnisse, die Zahlen können nur geschätzt werden. Dies erschwert detaillierte Aussagen über die Wirkungsweise der Früherkennung. Laut Schätzungen des Zentralinstituts für die Kassenärztliche Versorgung (2001) nahmen im Jahr 2000 durchschnittlich 48,1 Prozent der weiblichen Versicherten eine Krebs-Früherkennungsuntersuchung wahr.

Frauen gehen aus verschiedenen Gründen nicht zur Früherkennungsuntersuchung: Bequemlichkeit, Angst vor dem Ergebnis, Vergessen, Verunsicherung über die Art der Untersuchung (zum Beispiel Schmerzhaftigkeit), mangelndes Gesundheitsbewusstsein und medizinkritische Einstellung.

Will man die Inanspruchnahme steigern, so wird man diese Gründe berücksichtigen müssen. Ein Einladungssystem, wie es die Modelle zum Mammographie-Screening vorsehen, hat bisher nicht die erhofften Steigerungen der Teilnahme gebracht. Dies könnte auf das unpersönliche Einladungsschreiben zurückzuführen sein. Da der Gynäkologe wichtigster Ansprechpartner für die Frauen ist, kann dieser seine Patientinnen möglicherweise verbindlicher ansprechen und stärker zur Teilnahme an Früherkennungsuntersuchungen motivieren, zum Beispiel mit einem Brief. Damit der Arzt ihr eine Einladung zuschicken darf, muss die Patientin allerdings ihr Einverständnis erklären.

Ziele 4

Die Deutsche Krebshilfe fordert die Ärzte auf, von der Möglichkeit Gebrauch zu machen, ihre Patientinnen zur regelmäßigen Früherkennungsuntersuchung einzuladen. Die Frauen sollen eine patientengerechte, schriftliche Information über das Ergebnis ihrer Früherkennungsuntersuchung auch bei nicht abklärungsbedürftigem Befund erhalten. Diese Information kann gleichzeitig motivieren, die nächste Früherkennungsuntersuchung wahrzunehmen.

Gezielte Öffentlichkeitsarbeit soll Frauen zur Teilnahme an der Krebs-Früherkennungsuntersuchung bewegen.

Früherkennung: Selbstuntersuchung

Mehr als die Hälfte der befragten Brustkrebspatientinnen gab an, den Knoten selbst getastet zu haben. Jüngere Frauen tasteten den Knoten häufiger selbst als ältere Frauen. Ob die Selbstuntersuchung optimal durchgeführt wird und wie viele Frauen diese Methode anwenden, ist nicht bekannt. Zwar ist die Anleitung zur Selbstuntersuchung ab dem 30. Lebensjahr Bestandteil der gesetzlichen Früherkennungsuntersuchung, jedoch berichten Frauen, dass dies nur selten umgesetzt wird. Unbestritten ist, dass die Methode Einfluss auf das Körperbewusstsein und die Sensibilität für den eigenen Körper hat. Sie ersetzt allerdings keine radiologischen Diagnoseverfahren (Mammographie).

Ziele 5

Die Deutsche Krebshilfe fordert, dass sowohl für Frauen als auch für MultiplikatorInnen (zum Beispiel ÄrztInnen, Pflegepersonal, LehrerInnen) Kurse zur Selbstuntersuchung der Brust seitens der Krankenkassen angeboten werden. Die Gynäkologen müssen für das gezielte (zeitaufwendige) Anleiten zur Selbstuntersuchung eine zusätzliche Gebühr mit der Krankenkasse abrechnen können. Die Frau müsste die Anleitung schriftlich bestätigen.

Die Deutsche Krebshilfe wird ein Video erstellen, das schon junge Frauen auf das Thema Brustgesundheit aufmerksam machen soll. Früherkennung muss zur selbstverständlichen Lebensroutine werden, ohne dabei Angst auszulösen.

Früherkennung: Mammographie

Der Mammographie kommt im Rahmen der Brustkrebsfrüherkennung die größte Bedeutung zu. Ihre Wirksamkeit und Aussage ist jedoch untrennbar mit einem qualitativen Umfeld verbunden. Die Qualität von Mammographien und deren Befundung ist für die Frauen nicht ausreichend transparent, und die hohe Zahl falsch positiver beziehungsweise falsch negativer Befunde verunsichert zusätzlich. Das Bewusstsein der Frauen für Qualität nimmt zu. Frauen berichten von Wartezeiten bis fünf Monate in eindeutig qualitätsgesicherten Praxen (meist große Gemeinschaftspraxen).

6 Ziele

Die Deutsche Krebshilfe fordert eine flächendeckende Mammographie-Versorgung nach europäischen Standards (zum Beispiel mindestens 5.000 Mammographien pro Jahr und Zweitbefundung), die den Wünschen der Frauen in Bezug auf Patientenorientierung und Transparenz gerecht wird.

Früherkennung: Erblich bedingter Brustkrebs

Für Frauen mit einer erblichen Prädisposition gibt es zurzeit keine wissenschaftlich belegte Möglichkeit, das Auftreten von Brustkrebs zu verhindern. Die größte Chance auf Heilung birgt die möglichst frühe Erkennung einer Krebserkrankung. Daher wird gefährdeten Frauen ein engmaschiges Früherkennungsprogramm empfohlen. Dies muss sinnvollerweise in Zentren geschehen, die eine entsprechende Qualifikation zur Begleitung dieser Hochrisikogruppe aufweisen.

Seit 1996 unterstützt die Deutsche Krebshilfe Zentren für familiären Brustkrebs in einem Verbundprojekt. Verhandlungen für die Übernahme in die Regelversorgung werden derzeit geführt.

Ziele 7

Die Deutsche Krebshilfe fordert eine dauerhaft gesicherte Finanzierung der etablierten Zentren für familiären Brustkrebs, damit Frauen mit hohem Risiko weiterhin engmaschig betreut werden können. Die Zentren sollen stärker bekannt gemacht werden, so dass viele Frauen, die aufgrund einer möglichen erblichen Vorbelastung verunsichert sind, den Weg in ein Zentrum finden.

Diagnose

„Der Arzt muss sofort Mut und Hoffnung vermitteln.“

Gerade die Zeit zwischen konkretem Verdacht und endgültiger Diagnose ist für die Frauen extrem belastend. In dieser Phase ist der Gynäkologe erster und wichtigster Ansprechpartner, der die wesentlichen Informationen zum weiteren Vorgehen gibt. Sein Verhalten und das Vertrauen zu ihm kann Auswirkungen auf die psychische Be- beziehungsweise Entlastung der Frau haben.

49 Prozent der Frauen haben die Reaktion des Gynäkologen auf ihren geäußerten Verdacht als positiv empfunden. 51 Prozent gaben an, dass sich der Arzt Zeit genommen habe und dass er für sie den richtigen Ton getroffen habe. 15 Prozent äußern sich eindeutig negativ: Der Gynäkologe habe die Frau nicht ernst genommen oder glaubte, der Knoten sei gutartig. 19 Prozent der Frauen wechselten nach der Diagnose den Gynäkologen.

Allgemein konnte festgestellt werden, dass die Gruppe der Frauen, die sich gut informiert fühlte, insgesamt mehr positive Eindrücke über den Arzt geäußert hat als die weniger informierten Frauen.

Sich unabhängig vom Arzt Informationen zu verschaffen, ist in dieser Phase schwierig, da die Frauen oftmals nicht wissen, wo sie Informationen erhalten und wie sie diese bewerten können. Hinzu kommt der Zeitdruck, der teils von den Frauen selbst, teils von den Ärzten aufgebaut wird. Brustkrebs ist jedoch kein Notfall, es muss immer ausreichend Zeit für Entscheidungen bleiben.

Ziele 8

Die Deutsche Krebshilfe fordert, dass die Frauen bereits durch ihren Gynäkologen alle wichtigen Informationen zur Therapie erhalten, was in einem ausführlichen Gespräch anhand eines Leitfadens erfolgen sollte. Inhalt dieses Gespräches muss auch die Auswahl des Krankenhauses sein. Hat sich die Frau für ein Krankenhaus entschieden und hat der Gynäkologe für sie den Aufnahmetermin vereinbart, so muss das Krankenhaus der Frau umgehend patientengerechtes Informationsmaterial zur Verfügung stellen, in dem dargestellt wird, wie erfahren das Krankenhaus in der Brustkrebsmedizin ist und welche Operationsformen und -techniken angewandt werden. Das Material muss ebenso Informationen darüber enthalten, wo sich die Patientin vorstellen soll, eine Wegbeschreibung, wichtige Formulare, die sie schon vorbereiten kann, und eine Checkliste, was sie für den Aufenthalt mitbringen sollte.

Operative und adjuvante Therapie

*„Qualität in der Brustkrebsmedizin an
ausgesuchten Orten ist ein Gebot der Stunde.“*

Wilfried Jacobs, Düsseldorf, Vorstandsmitglied der Deutschen Krebshilfe

Kernstück der Behandlung von Brustkrebs ist die operative Therapie im Krankenhaus. Hier werden wesentliche Weichen für die Qualität des gesamten Behandlungsprozesses und -ergebnisses gestellt.

Erschreckend ist festzustellen, dass knapp ein Drittel der Frauen vor der Operation vom Krankenhaus nicht über die verschiedenen Operationsverfahren informiert worden ist. Dabei erhielten Frauen, die brusterhaltend operiert wurden, mehr Informationen als Frauen, denen eine Brust amputiert wurde. Hinzu kommt, dass 39 Prozent der Frauen, deren Brust amputiert wurde, vor der Operation nicht über die verschiedenen Möglichkeiten des Wiederaufbaus aufgeklärt wurden.

Wie gut die Patientinnen informiert sind, zeigt sich auch darin, wie viele weitere Behandlungsformen, das sind Chemo-, Strahlen- oder Hormontherapie, bei ihnen angewendet wurden. Gut informierte Frauen wenden im Durchschnitt 2,2 weitere Behandlungsformen an, weniger informierte nur 1,5.

In Bezug auf die Chemotherapie wussten 30 Prozent der Frauen nicht, dass die Therapie sowohl ambulant als auch stationär durchgeführt werden kann. Dass nach einer brusterhaltenden Operation bestrahlt werden muss, wussten nur 71 Prozent.

Einen Entlassungsbericht haben 75 Prozent der Frauen erhalten, zum Teil zur Weitergabe an den weiterbehandelnden Arzt, zum Teil auch für die eigenen Unterlagen. Allerdings hat ein Drittel der Frauen die Kopie für die eigenen Unterlagen selbst angefordert.

Wichtigste Verbesserung für die Situation von Brustkrebspatientinnen ist für mehr als die Hälfte der Frauen die Einrichtung von Brustzentren.

Ziele 9

Die Deutsche Krebshilfe fordert, dass alle Frauen vor therapeutischen Maßnahmen im Rahmen von strukturierten und zeitlich ausreichenden Gesprächen mit den behandelnden Ärzten alle wichtigen Informationen erhalten. Darüber hinaus sollen den Patientinnen während ihres Krankenhausaufenthalts patientengerechte Medien an die Hand gegeben werden. Die Informationen müssen die Frauen in die Lage versetzen, aktiv an Entscheidungsfragen teilzunehmen.

Es müssen flächendeckend Zentren für die schwerpunktmäßige Versorgung von Brustkrebspatientinnen eingerichtet und zertifiziert werden. Die genaue Ausgestaltung dieser Brustzentren wird unterschiedlich diskutiert. Die Anforderungen an die Qualität und Qualitätssicherung müssen hoch sein. Voraussetzungen sind zum Beispiel: Mindestzahl an Erstoperationen, Vorhaltung aller diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten, interdisziplinäre Zusammenarbeit aller an der Behandlung beteiligten Spezialisten, Einbindung des ambulanten Sektors, Angebot einer psycho-sozialen Beratung und Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen.

Therapieumfeld

„Die zugigen Kellerräume der Strahlentherapie erinnerten mich an eine Fabrik.“

Das Umfeld der Therapie wird häufig kritisiert. Die Patientinnen berichten von Problemen im Organisationsablauf beispielsweise bei der Chemotherapie: Therapien werden ohne transparente Begründung verschoben und unterbrochen. Ärzte sind am Wochenende und am Abend, wenn Nebenwirkungen der Chemotherapie auftreten, schlecht erreichbar. Die Frauen beklagen in der Strahlentherapie das unfreundliche Personal („Ich bin angepflaumt worden“), den Zeitmangel und die Anonymität sowie die als belastend empfundenen Räumlichkeiten. Außerdem wird von häufigem Geräteausfall und damit verbundenen Wartezeiten berichtet.

Eine gute Versorgung mit Brustprothesen, Prothesen-BHs und Perücken spielt für die Lebensqualität an Brustkrebs erkrankter Frauen eine wichtige Rolle. Auch hier zeigt sich ein Informationsdefizit der Frauen: Nur 63 Prozent fühlen sich ausreichend informiert, die Gruppe der brusterhaltend operierten Frauen nur zu 46 Prozent. Dieser Unterschied ist vermutlich darauf zurückzuführen, dass viele brusterhaltend operierte Frauen nicht wissen, dass auch bei dieser Operation manchmal eine Teilprothese erforderlich wird.

Die Prothesenversorgung stellt in aller Regel kein Problem dar, wohl aber die Versorgung mit Prothesenhaltern. Die Gesamtkosten für den Prothesen-BH dürfen von den gesetzlichen Krankenkassen nicht übernommen werden, da es sich bei BHs um „Gegenstände des täglichen Lebens“ handelt. Daher wird nur ein Zuschuss, entsprechend dem Mehraufwand, geleistet. Im Detail unterscheiden sich die Regelungen der einzelnen Krankenkassen bei den Prothesen-BHs sowohl hinsichtlich der Höhe des Zuschusses als auch hinsichtlich der Regelungen zur Kostenüber-

nahme bei einer Neubeschaffung (Anzahl und Häufigkeit). Für die Frauen sind die Regelungen oftmals nicht transparent. In einer Selbsthilfegruppe wurde geäußert, dass die ortsansässigen Sanitätshäuser schlecht in Fragen der Kostenübernahme informieren und nicht patientinnenorientiert sind. Von den Krankenkassen erhalten die Frauen oft widersprüchliche Aussagen. Ärzte stellen zum Teil nur zögerlich Rezepte aus mit dem Hinweis auf Budgetüberschreitungen, ohne dabei zu wissen, dass Hilfsmittel nicht Budget-relevant sind. Die Kostenübernahme wird zum Dauerproblem.

Ziele 10

Die Deutsche Krebshilfe fordert ein patientenfreundlich gestaltetes Umfeld bei der Therapie von Brustkrebs. Dazu gehören zum Beispiel freundliches Personal, freundlich gestaltete Aufenthalts- und Therapieräume und kurze Wartezeiten. Auch abends und am Wochenende muss in Notfällen zumindest telefonisch ein Ansprechpartner erreichbar sein. Ein patientenfreundliches Umfeld hilft, zusätzliche Ängste und Belastungen zu vermeiden.

Im Rahmen der Hilfsmittelversorgung muss einfühlsam auf die Bedürfnisse, Sorgen und Ängste der Frauen eingegangen werden. Die Qualität des Angebots soll bewertbar und vergleichbar sein. Feste und kompetente Ansprechpartner in den Krankenkassen müssen die Frauen in allen Fragen der Versorgung mit Perücken, Prothesen und Spezialwäsche (Prothesen-BHs, Badeanzüge und Kompressionsstrümpfe für den Arm) beraten. Die Patientinnen müssen die ihnen zustehenden Leistungen ohne Kampf und Einschränkung der Lebensqualität erhalten.

Rehabilitation

„In der Rehabilitation konnte ich neue Kraft schöpfen.“

Ziel von Rehabilitationsmaßnahmen ist es, Funktionseinschränkungen, die Patienten durch die Erkrankung oder durch nachfolgende Behandlungen erlitten haben, zu beheben oder zu lindern. Außerdem sollen Hilfestellungen zur persönlichen Krankheitsbewältigung und zum Erreichen einer individuell akzeptablen Lebensqualität gegeben werden.

Ob eine Maßnahme in Anspruch genommen wird, ist abhängig vom persönlichen Bedarf, dem Alter, der familiären und sozialen Situation und der Information über die Möglichkeit einer Reha-Maßnahme.

Die Maßnahmen werden von den jeweiligen Kostenträgern ausgewählt. Persönliche Wünsche können nicht immer berücksichtigt werden. Das betrifft auch Brustkrebspatientinnen, die an weiteren Erkrankungen leiden: Eine Rheumapatientin berichtete, in eine Reha-Klinik mit zusätzlichem Schwerpunkt für Herz-Kreislauf-Erkrankungen geschickt worden zu sein. Selbsthilfegruppen berichten außerdem von langen Wartezeiten und Problemen, eine zweite Maßnahme genehmigt zu bekommen. Frauen mit Kindern unter 12 Jahren nehmen seltener (50 Prozent) eine Reha-Maßnahme in Anspruch als Frauen mit älteren Kindern (68 Prozent). Dies liegt möglicherweise daran, dass die Kinderbetreuung während dieser Zeit nicht ausreichend gewährleistet wird.

Ziele II

Die Deutsche Krebshilfe fordert, dass Reha-Maßnahmen flächendeckend den individuellen Bedürfnissen der Frauen angepasst werden. Dies betrifft die Beteiligung des Partners, teilstationäre/ambulante Angebote insbesondere für Mütter mit kleinen Kindern, Angebote für multimorbide Patientinnen und Flexibilität in Zeitpunkt und Zeitrahmen der Maßnahme. Die Frauen müssen dabei an der Entscheidung über die Ausgestaltung der Maßnahmen beteiligt werden.

Nachsorge

*„Ich wünsche mir für jede Patientin
einen Ansprechpartner, der sie als Lotse begleitet.“*

Nach der Therapie ist für die Frauen das Thema Brustkrebs längst noch nicht abgeschlossen: 71 Prozent der Frauen berichten (in einem Zeitraum zwischen sieben und 31 Monaten nach Diagnosestellung) von Einschränkungen der Leistungsfähigkeit, 55 Prozent klagen über Schmerzen, 41 Prozent haben Konzentrationschwächen und 39 Prozent ein Lymphödem. Hinzu kommen weitere Probleme wie Angst vor einem Rezidiv (61 Prozent), enttäuschende Reaktionen der Umwelt auf die Erkrankung (40 Prozent) und Sorge um die Familie (31 Prozent). Große Verunsicherung kommunizieren die Patientinnen bei Fragen der medizinischen Nachsorge. Auch hier fehlt ihnen die Transparenz über Notwendigkeit und Sinnhaftigkeit. Es ist oft nicht klar, welche Untersuchungen wann und von wem durchgeführt werden.

Zusätzlich verunsichert, wenn Frauen unterschiedliche Nachsorgeempfehlungen von verschiedenen Ärzten geben werden. Den Frauen ist häufig auch unklar, ob Ärzte sich gegen Nachsorgeuntersuchungen entscheiden, weil ihnen diese nicht notwendig erscheinen, oder weil sie ein ökonomisches Problem (Budget) für die Ärzte darstellen.

12 Ziele

Die Deutsche Krebshilfe fordert, dass im Anschluss an die Therapie ein ausführliches, leitfadengestütztes Gespräch stattfindet. In diesem Gespräch muss die Frau umfassend über die Nachsorge informiert werden. Sie muss einen detaillierten Nachsorgeplan erhalten – zum Beispiel in Form eines Nachsorgepasses. Dieser soll ihr eine Perspektive geben zu wissen, was sie erwartet.

Ausblick

Die Deutsche Krebshilfe nimmt die Ergebnisse der Studie zum Anlass, sich verstärkt im Bereich der Versorgungsforschung des Medizinbetriebs bei Krebserkrankungen zu engagieren. Sie begleitet die Umsetzung der detaillierten Einzelvorschläge in einem eigenen Projekt. Die Deutsche Krebshilfe wird eine breite Öffentlichkeit für das Thema schaffen und in einen intensiven Dialog mit den verantwortlichen Politikern, Ärzten, Krankenkassen und Patientenvertretern eintreten. Den Bemühungen, die Situation von Brustkrebspatientinnen im Medizinbetrieb zu verbessern, müssen entsprechende Aktivitäten bei anderen Krebserkrankungen folgen.

Darüber hinaus will die Deutsche Krebshilfe in Zukunft noch mehr als bisher Sprachrohr für betroffene Krebspatienten sein und sich an den politischen Diskussionen beteiligen, um die Situation krebserkrankter Menschen zu verbessern. Konkret heißt dies: Sie setzt sich für die Qualitätssicherung in der Versorgungskette ein, die von der Diagnose über die Therapie bis zur Nachsorge reicht. Darüber hinaus fordert sie, dass der Krebspatient in die Abläufe des Medizinbetriebes eingebunden wird und dabei Mitspracherecht ausüben kann.



Prof. Dr. Dagmar Schipanski
Präsidentin der Deutschen Krebshilfe

„Liebe Leserin, lieber Leser,

die Deutsche Krebshilfe hat in den vergangenen Jahren mit ihren vielfältigen Aktivitäten Verantwortung in unserer Gesellschaft übernommen, die beispielgebend ist. Sie hat Forschungen über Krankheitsursachen, Therapie und Diagnose tatkräftig unterstützt und damit unser Wissen über diese bedrohliche Krankheit erweitert. Zugleich wurde von der Deutschen Krebshilfe eine offene Diskussion über die Krankheit Krebs und aller damit verbundenen Aspekte in der Öffentlichkeit geführt. Diese Leistungen ließen sich nur dank der Hilfsbereitschaft vieler Hunderttausender Menschen verwirklichen, die mit ihrem ehrenamtlichen Einsatz, ihren Spenden, Aktionserlösen und Mitgliedsbeiträgen unsere Arbeit erst ermöglichen. Als Präsidentin der Deutschen Krebshilfe möchte ich mich aus ganzem Herzen in den Dienst der Bekämpfung dieser – noch – unbesiegtten Krankheit stellen. Damit auch künftig beraten, geforscht und aufgeklärt werden kann, brauchen wir weiterhin Sie und Ihre wohlwollende Unterstützung der Deutschen Krebshilfe.

Herzlichen Dank.“

Deutsche Krebshilfe Helfen. Forschen. Informieren.

- Information und Aufklärung über Krebskrankheiten und Möglichkeiten der Krebsvorbeugung
- Motivation, die jährlichen kostenlosen Früherkennungsmaßnahmen zu nutzen
- Verbesserungen in der Krebsdiagnostik
- Weiterentwicklungen in der Krebstherapie
- Finanzierung langfristiger Krebsforschungsprogramme über die Dr. Mildred Scheel Stiftung für Krebsforschung
- Gezielte Bekämpfung der Krebskrankheiten im Kindesalter
- Hilfestellung, Beratung und Unterstützung in individuellen Notfällen
- Förderung der psycho-sozialen Krebsnachsorge

Die Deutsche Krebshilfe ist für Sie da:

Rufen Sie uns an:

montags bis donnerstags 9 – 16 Uhr, freitags 9 – 15 Uhr
Zentrale: 02 28/72 99 0-0, Härtefonds: 02 28/72 99 0-94
Informationsdienst: 02 28/72 99 0-95

Oder schreiben Sie uns:

Deutsche Krebshilfe, Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn
E-Mail: deutsche@krebshilfe.de

Diese Druckschrift ist nicht zum gewerblichen Vertrieb bestimmt. Nachdruck, Wiedergabe, Vervielfältigung und Verbreitung (gleich welcher Art) auch von Teilen oder von Abbildungen bedürfen der schriftlichen Genehmigung des Herausgebers.