

Überarbeitungsvorschläge Patientinnenleitlinie Brustkrebs

1. S. 6 Behandlung: Als erste Option sollte hier stehen: Brusterhaltende Therapie (z.B. beim Ca in situ)
2. S.10 in der PatientinnenLeitlinie Früherkennung werden die Zahlen zum Risiko, dass aus einem DCIS ein invasives Karzinom wird, mit 14-60% angegeben. Sie spiegeln damit die tatsächliche Unsicherheit der Datenlage realistischer wieder als die geschönten 30-50%.
3. S. 27: Die 4cm Ausdehnung des DCIS als Begrenzung für brusterhaltende OP kommt mir sehr willkürlich vor – ist das tatsächlich gut abgesichert durch Studien?
4. S. 27: Die Patientin sollte aber sehr deutlich erfahren, wenn eine Mastektomie ihr nicht wirklich mehr Sicherheit gibt sondern nur die Illusion
5. S. 30: Was soll denn heißen: Bestrahlung nach DCIS bei jüngeren Frauen? Ab wann sind Frauen jünger? Die Datenlage ist nicht ausreichend geklärt, solche Empfehlungen hier zu benennen. Wenn die Ränder nicht ausreichend frei sind, sollte nachreseziert werden. Nachbestrahlt wird nur in außergewöhnlichen Fällen. Das ist hier sehr missverständlich dargestellt.
6. S.31: Es ist richtig, dass durch Bestrahlung das Risiko für ein Lokalrezidiv gesenkt werden kann, und zwar mit hoher Effektivität, was hier auch mit einer Zahl belegt werden sollte (z.B. 40%). Gleichzeitig sollte hier auch benannt werden, dass ein Lokalrezidiv nur in einem geringen Prozentsatz die Überlebensrate beeinflusst, und auch diese Zahl muss die Patientin wissen, wenn sie gut informiert entscheiden soll.
7. S.31: Die Nachteile der Bestrahlung als „unangenehm, besonders für die Haut“ zu beschreiben, ist verharmlosend, nicht sachgerecht und dadurch manipulativ.
8. S. 37: Hier haben Sie sich sicher vertan: die Aromatasehemmerbehandlung über 2 Jahre ist keine Standardbehandlung
9. S. 35: Die generelle Empfehlung von Aromatasehemmern für Frauen nach den Wechseljahren sollte hier nicht als Standard deklariert werden. Solange nicht der Nachweis einer Lebensverlängerung (OS) erbracht ist, ist im Prinzip immer noch Tamoxifen Standard (s. Arzneimittel-Telegramm 6/09)
10. S.37: Wieso gehen Sie unter dem Punkt: Behandlung von Nebenwirkungen auf die Angst der Frauen vor einem Rezidiv ein? Gibt es eine innere Logik der Argumentation? Meines Erachtens ist diese Bemerkung hier fehl am Platze. Sie erweckt den Eindruck, die Angst der Frauen **vor Nebenwirkungen** wird nicht ernst genommen sondern durch Angst vor Rezidiv legitimiert.
11. S.37/38: Der Satz: Wenn Lymphknoten entfernt wurden, kann diese Funktion nicht mehr ausreichend sein... ist missverständlich. Es müsste heißen ... kann es sein, dass die Funktion nicht mehr ausreichend ist.
12. S. 38. Die Behauptung, dass Lymphdrainage einem Lymphödem vorbeugt, ist sehr problematisch. Ersten gibt es keine einzige Studie, die den vorbeugenden Effekt einer Lymphdrainage belegt. Bei bestehendem Lymphödem ist die Kompressionsbehandlung am besten belegt, sie kann dann mit einer manuellen Lymphdrainage kombiniert angewandt werden. Zweitens übernehmen Krankenkassen nicht die Kosten für eine präventive Manuelle Lymphdrainage. Sie haben viele ÄrztInnen mit hohen Regressforderungen belangt und Prozesse gewonnen (z.B. in Bremen).
13. S. 38: Ich würde empfehlen, den stigmatisierenden Begriff der Fettleibigkeit durch Übergewichtigkeit zu ersetzen

14. S. 38: Unter den Nebenwirkungen fehlen die neurotoxischen Auswirkungen der Taxane – überhaupt sind die schwer wiegenden Auswirkungen von Chemotherapie hier nicht angemessen beschrieben.
15. S. 39: Wenn Sie bei den Risiken die AML angeben und schreiben, das Risiko ist relativ gering, kommt sofort die Frage auf: was ist relativ und was ist gering? Eine konkrete Zahl wäre erhellend.
16. S. 39: Das Risiko für Osteoporose wird durch Aromatasehemmer erhöht, nicht durch Tamoxifen. Hier fällt zum zweiten Mal eine Einflussnahme zugunsten der Aromatasehemmer auf. Das macht skeptisch und angreifbar in Bezug auf neutrale Informationsvermittlung.
17. S. 40: Jede Frau weiß, dass Bestrahlung weitere Risiken hat als „Sonnenbrand“. Bitte nehmen Sie das Informationsbedürfnis von Frauen ernst!!
18. S. 40: Ich bin verwundert, dass Mammasonographie nicht im Nachsorgeprogramm auf S. 42 auftaucht!
19. S. 43: Die Nachsorge wird hier unangemessen kurz abgehandelt. Falls Sie Interesse an den spezifischen Problemen der Nachsorge haben, lege ich den Flyer, den wir in unserer Praxis für unsere Brustkrebspatientinnen entwickelt haben, in den Anhang. Sie können gerne auf Anregungen daraus zurückgreifen.
20. S. 46: Die Anregungen zur Reha mit den verschiedenen Angeboten sind sehr hilfreich und Patientinnen-orientiert.
21. S. 47: Es entsteht der Eindruck, als ob interdisziplinäre Kooperation nur in Kliniken stattfindet und der Frauenarzt (die Frauenärztin) alleine vor sich hinarbeitet. Das entspricht heute nicht mehr der Realität. Es gibt zahlreiche Vernetzungen der FrauenärztInnen in Qualitätszirkeln, mit Kliniken, in Tumorboards, und diese interdisziplinären Besprechungen sind sogar Bedingungen für die Teilnahme am DMP.
22. S. 50: Abgesehen von den wichtigen praktischen Ratschlägen für den Umgang mit der Krankheit im Alltag, fehlen hier Ausführungen dazu, wann eine psychoonkologische Betreuung gesucht werden sollte – es könnte aus einem der vielen verschiedenen Diagnose-Fragebögen (z.B. HAD-S, oder Hornheide Fragebogen o.ä.) ein ganz ähnliches Gerüst wie bei der Reha erstellt werden, damit die Frauen herausfinden, ob sie eine Psychotherapie brauchen oder nicht. Es könnte auch erklärt werden, was eigentlich der Unterschied zwischen einer Psychoonkologie und einer „normalen“ Psychotherapie ist und was sie bei der Suche nach einer Psychotherapeutin berücksichtigen müssen. Die Bedeutung der subjektiven Krankheitsüberzeugung könnte dargelegt werden und welche Auswirkungen sie hat. Es könnten auch Entspannungsverfahren und Visualisierungen erläutert werden, die sowohl in der Therapiephase als auch in der Angstbewältigung eine große Rolle spielen.

Gesamtbewertung:

Die Leitlinie ist sicher mit sehr viel Mühe und Sorgfalt für Patientinnen „übersetzt“ worden. Das ist aber auch das Hauptproblem dieser Leitlinie: sie ist nicht aus der Sicht der betroffenen Frauen geschrieben sondern aus der Sicht der ExpertInnen. Die Leitlinie hat offensichtlich das Ziel, dass die Patientinnen mit ihren behandelnden ÄrztInnen über deren Fachgebiet kommunizieren können. Diesem Ziel kann sie auch gerecht werden, wenn genügend gehorsame Patientinnen gefunden werden, die ihre Lektionen lernen. Ich würde mir als Patientin von einer Patientinnenleitlinie etwas anderes wünschen, nämlich dass ich meine Sicht und meine Sorgen und Bedürfnisse dort wiederfinde. Wenn ich die

Diagnose Brustkrebs bekomme, heißt das zunächst mal, dass ich aus der „Normalität“ rausfalle. Genauso wichtig wie das Fachwissen sind Hinweise dazu, wie ich mich verhalten kann, welche Unterstützung es von Anfang an für mich gibt, dass ich mich krank schreiben lassen kann, dass ich zu jedem ExpertInnen-Gespräch eine unterstützende Person mitnehmen kann, die mir hilft, die Informationen aufzunehmen, zu verdauen und zu gewichten. Im Gespräch sind immer die 4 Fragen wichtig: 1. Was hat die vorgeschlagene Behandlung für Vorteile (Effektivität)? 2. Was hat die vorgeschlagene Behandlung für Nachteile (Risiken und Nebenwirkungen), 3. Was gibt es für Alternativen (deren Effektivität und Risiken)? Und last not least: 4. Was bedeutet es, wenn ich die vorgeschlagene Therapie unterlasse?

Dieses Niveau von gemeinsamer Entscheidungsfindung wird in der vorliegenden Leitlinie kaum je erreicht. Die Leitlinie ist die Darlegung einer ExpertInnen-Empfehlung, von der es kaum ein Abweichen gibt. Mit den Informationen wird die Patientin in die gewünschte Richtung manipuliert – so als gäbe es nicht genügend Fragen und Unsicherheit und Evidenzlevel V – die sehr wohl einen Spielraum für Abweichungen und individuelle Gewichtungen zulassen.

Relevante Ängste werden nicht ernst genommen („Sonnenbrand“ als Nebenwirkung einer Strahlentherapie!), relevante Fragen werden nicht angesprochen (es fällt nicht mal der Begriff Sexualität), eine Hilfe bei der Gewichtung wirklich schwerer Entscheidungen - z.B.

Rechtfertigen jahrelange neurologische und/oder kognitive Beeinträchtigungen durch Taxane den Benefit einer Steigerung des Überlebens um 3%? - findet sich an keiner einzigen Stelle. Da gibt es sicher Laienliteratur, die den Bedürfnissen der Patientinnen nach Information und Unterstützung gleichzeitig besser gerecht wird als diese Leitlinie.

Meines Erachtens sollte die Leitlinie noch mal gründlich bearbeitet werden, bevor sie Patientinnen angeboten wird. Es sollten vor allem kritische Patientinnen-Initiativen, aber auch engagierte Frauenärztinnen (z.B. aus dem AKF (Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft e.V.) und aus dem DNEbM, praktisch erfahrene OnkologInnen und PsychoonkologInnen die Leitlinie umgestalten, so dass die Patientinnensicht der Dreh- und Angelpunkt der Leitlinie wird.