

AKF e.V. • Sigmaringer Str. 1 • 10713 Berlin



Herrn
Bundesminister Hermann Gröhe
Bundesministerium für Gesundheit

53107 Bonn

**Arbeitskreis
Frauengesundheit**
in Medizin,
Psychotherapie und
Gesellschaft e.V.

unabhängig - überparteilich

Berlin, 07.12.2015

Patientinnenorientiert, evidenzbasiert, modular und digital:

Frauengesundheitsnetzwerke fordern S4-Leitlinien für bessere Entscheidungsfindung in der Brustkrebversorgung

Sehr geehrter Herr Bundesminister Gröhe,

der AKF ist der größte Zusammenschluss unabhängiger Frauengesundheitsorganisationen in Deutschland. Wir arbeiten mit an der Umsetzung des Nationalen Krebsplans. In diesem Zusammenhang wenden wir uns heute mit der Bitte um Unterstützung an Sie.

In Deutschland erhalten jedes Jahr mehr als 70.000 Frauen die Diagnose Brustkrebs. Seit der Etablierung des Mammographie-Screening-Programms ist es zu einem deutlichen Anstieg von Diagnosen gekommen. Damit ist die Verantwortung gegenüber den von Brustkrebs betroffenen Frauen besonders hoch.

Partizipative Entscheidungsfindung ist unverzichtbar.

Patientinnen mit Brustkrebs sollten grundsätzlich die Möglichkeit haben, partizipativ und unterstützt durch evidenzbasierte Entscheidungshilfen, zusammen mit ihren ÄrztInnen eine Entscheidung zu treffen, bevor sie sich einer zumeist komplexen und belastenden Behandlung bei Brustkrebs unterziehen. Partizipative Entscheidungsfindung bzw. evidenzbasierte Entscheidungshilfen sind im Nationalen Krebsplan, in der S3-Leitlinie zur Behandlung von Brustkrebs sowie in den Kriterien für evidenzbasierte Gesundheitsinformation „Gute Praxis Gesundheitsinformation“ bereits vorgesehen.

AKF e.V. • Sigmaringer Str. 1 • 10713 Berlin
Tel.: 030-86 39 33 16
Fax: 030-86 39 34 73
E-Mail: buero@akf-info.de
www.akf-info.de

Vertretungsberechtigter Vorstand:
Dr. Dagmar Hertle (1. Vorsitzende)
Karin Bergdoll (2. Vorsitzende)
Ellen Ohlen (Kassenwartin)
Sabine Striebich (Schriftführerin)

Registergericht:
Amtsgericht Berlin-Charlottenburg
Registernummer:
VR 27868B

Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE89 1002 0500 0001 3163 00
BIC: BFSWDE33BER

Für die Teilnehmerinnen am Mammographie-Screening-Programm wird derzeit eine evidenzbasierte Informationsbroschüre unter Federführung des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) entwickelt. Für die von Brustkrebs betroffenen Frauen, die am dringendsten zuverlässige, schriftliche Informationsmaterialien (evidenzbasierte Entscheidungshilfen) bräuchten, sind evidenzbasierte Patientinneninformationen jedoch bisher nicht verfügbar. Die erkrankten Frauen erhalten deswegen unabdingbar notwendige Informationen für ihre Entscheidungsfindung nicht.

Das vorhandene Informationsangebot für von Brustkrebs betroffene Frauen ist ungeeignet für Shared Decision Making. Die Patientenleitlinie für Frauen mit Brustkrebs ist veraltet und seit Jahren nicht aktualisiert. Der überwiegende Teil der derzeit im Internet verfügbaren Information zur Behandlung von Brustkrebs wird industriell erstellt oder beeinflusst. Dies ist verknüpft mit allen damit verbundenen Nachteilen und Risiken für die Patientinnen.

Das gegenwärtige Verfahren der Erstellung der S3-Leitlinie, bei dem der Bedarf der Patientinneninformation unberücksichtigt bleibt, gibt keine Hoffnung auf die erforderlichen Veränderungen. Patientinnen mit Brustkrebs brauchen keine „Leitlinie light“ für Laien, die das gesamte mögliche Behandlungsspektrum des vielgestaltigen Krankheitsbildes Brustkrebs abdeckt. Es ist eine neue, von Grund auf patientinnenorientierte Leitliniengeneration notwendig, die die Entwicklung von modularisierten, evidenzbasierten Entscheidungshilfen einschließt, damit sich die Patientin nur mit der jeweils tatsächlich anstehenden Therapieentscheidung zu beschäftigen braucht.

Auch für die professionellen Behandlungsteams in der medizinischen Versorgung sind evidenzbasierte Entscheidungshilfen im Verfahren des Shared Decision Makings von unverzichtbarem Wert, denn sie schaffen die Voraussetzung für die Entscheidungsfindung im Gespräch mit behandelnden ÄrztInnen.

Vor dem beschriebenen Hintergrund stellt der AKF folgende Defizite fest:

- Die Patientinnenleitlinie für Frauen mit Brustkrebs wurde bisher nicht aktualisiert, obwohl sie sukzessive und fortlaufend ebenso aktualisiert werden müsste wie die medizinische Leitlinie.
- Die vorliegende Patientinnenleitlinie ist nicht ausgerichtet am Informationsbedarf von Patientinnen. Sie übersetzt vielmehr die Informationen, die ÄrztInnen vermitteln *wollen*, in eine Laiensprache. Sie eignet sich nicht für eine partizipative Entscheidungsfindung. Eine bloße Neuauflage in der aktuellen Form wird den situationsspezifischen Anforderungen und Bedarfen der erkrankten Frauen nicht gerecht.
- Evidenzbasierte und auf die jeweilige Therapieentscheidung fokussierende Entscheidungshilfen für von Brustkrebs betroffene Frauen sind bisher nicht verfügbar.
- Patientinnen erhalten derzeit keine evidenzbasierten Informationen, die absolute Zahlen zu Behandlungschancen und -risiken enthalten und so eine Bewertung von Nutzen und Schaden ermöglichen. Diese Informationen sind aber für ihre Therapieentscheidungen zur Behandlung von Brustkrebs unerlässlich.

- In der S3-Leitlinie wird die Notwendigkeit der Kommunikation der jeweiligen Behandlungsinhalte an die Patientinnen vernachlässigt.
- Strukturelle Defizite im Umgang mit wissenschaftlicher Information erschweren die Erstellung von Patientinneninformation. Dies betrifft besonders den Zugriff auf die erforderliche wissenschaftliche Information. Die im Rahmen der Leitlinienerstellung genutzte Information zu randomisierten Studien und Metaanalysen ist zugleich auch die Basis für die Erstellung von Patientinneninformation. Patientinneninformation kann aber gegenwärtig nicht von der im Rahmen der aufwendigen S3-Leitlinienerstellung erbrachten Arbeit der Fachgesellschaften profitieren, da die kurz gehaltenen Inhalte der S3-Leitlinie mit den jeweiligen Literaturhinweisen nicht die erforderlichen Daten enthalten, die die Patientinnen für Therapieentscheidungen brauchen.
- Aufgrund fehlender Vernetzung und unzureichender Datenverfügbarkeit müssen Ersteller von evidenzbasierter Patienteninformation regelmäßig bei null anfangen.
- Expertise aus den Selbsthilfenetzwerken der Frauengesundheitsorganisationen wird bei der Leitlinienentwicklung bisher nur unzureichend genutzt, obwohl sie eine zentrale Rolle spielen sollte.

Der AKF schlägt nachfolgende strukturelle Veränderungen vor, die exemplarisch sind und auch in anderen medizinischen Bereichen Umsetzung finden können:

Das Verfahren der Leitlinienerstellung wird so verbessert, dass Patientinnenrechte im Zusammenhang informierter Entscheidung künftig berücksichtigt werden. Nachfolgend genannte Aspekte sollten dabei Berücksichtigung finden:

- **Kontinuierliche Fortschreibung:** Anbindung der Erstellung von Patientinneninformation an die Leitlinienentwicklung mit parallelem Update-Verfahren.
- **Relevante wissenschaftliche Information im Verfahren der Leitlinienerstellung durchgehend verfügbarer machen:**
 - Unterstützung der medizinischen Fachgesellschaften bei Literaturrecherche und Informationsverwaltung durch die Etablierung von moderner Informationstechnologie zum Aufbau einer für die Fachgesellschaften zugänglichen Online-Bibliothek.
 - Einbeziehung aller notwendigen Daten aus der Arzneimittelinformation, IQWiG, europäischer HTA-Gemeinschaften etc.
- **Methodik und Redaktion:** Unterstützung der medizinischen Fachgesellschaften durch die Beteiligung von unabhängigen, qualifizierten Methodikern für EbM, die die Erstellung von Versorgungs- und Patientinnenleitlinien fachlich unterstützen und zugleich die Weiterbildung bei der Erstellung von evidenzbasierten Entscheidungshilfen fördern.
- **Online-Abrufplattform:** Repository für den Abruf von Leitlinien und evidenzbasierten Entscheidungshilfen.
- **Unabhängigkeit und Wissenschaftsbasierung:** Konsequente Vermeidung von Interessenkonflikten im Zusammenhang mit der Leitlinienerstellung, sowohl bei den ärztlichen als auch bei Patientinnenleitlinien, unter Integration der fachlichen Expertise des Deutschen Netzwerks für evidenzbasierte Medizin (DNebM).

- **Partizipation und Patientinnenbeteiligung bereits bei der Entwicklung:** Beteiligung einer unabhängigen Patientinnenvertretung über die Frauengesundheitsnetzwerke.
- **Weiterbildung von ÄrztInnen und Breast Nurses bzw. Coaches** zu partizipativer Entscheidungsfindung.

Die Brustkrebsbehandlung war und ist in verschiedenen Bereichen wie z.B. Zentrenbildung, Interdisziplinarität und Qualitätssicherung exemplarisch und führend bei der Verbesserung von Versorgungsstrukturen. Im Zusammenhang mit Leitlinienentwicklung und Patientinneninformation hat sich jedoch bisher zu wenig bewegt. Dies ist umso unverständlicher, da sich seit der Etablierung des Mammographie-Screening-Programms im Jahr 2003 die Fallzahlen erheblich erhöht haben.

Das neu zu etablierende Verfahren für S4-Leitlinien kann im nächsten Schritt auch zur Fortentwicklung weiterer medizinischer Fachbereiche genutzt werden und käme damit grundsätzlich allen Patientinnen und Patienten zugute.

Sehr geehrter Herr Bundesminister Gröhe, übernehmen Sie mit uns Verantwortung für die notwendige Weiterentwicklung und unterstützen Sie Frauengesundheit jetzt mit den nächsten erforderlichen Schritten hin zur Etablierung der Struktur für S4-Leitlinien.

Patientinnen brauchen aktualisierte, evidenzbasierte Entscheidungshilfen, die im Zusammenhang mit der Leitlinie entwickelt werden. Dies wird von Patientinnenseite gefordert und lässt sich zugleich aus den wissenschaftlichen Entwicklungen zu Informed Shared Decision Making / informierter partizipativer Entscheidungsfindung begründen. Auch bessere Technologien bei der Verwaltung von Information ermöglichen heute diesen Fortschritt.

Wir senden unser Schreiben an Sie zugleich auch an verschiedene relevante Verantwortliche, die Sie dem angefügten Verteiler entnehmen können, da wir davon ausgehen, dass diese unser Anliegen maßgeblich mit voranbringen können.

Sehr gern stehen wir Ihnen auch persönlich zur Verfügung, um Ihnen unsere Überlegungen in einem Gespräch darzulegen.

Mit freundlichen Grüßen

Dr. med. Dagmar Hertle
1. Vorsitzende des AKF

Gudrun Kemper
für die AG Brustkrebs im AKF

Anlage

AKF e.V. • Sigmaringer Str. 1 • 10713 Berlin
Tel.: 030-86 39 33 16
Fax: 030-86 39 34 73
E-Mail: buero@akf-info.de
www.akf-info.de

Vertretungsberechtigter Vorstand:
Dr. Dagmar Hertle (1. Vorsitzende)
Karin Bergdoll (2. Vorsitzende)
Ellen Ohlen (Kassenwartin)
Sabine Striebich (Schriftführerin)

Registergericht:
Amtsgericht Berlin-Charlottenburg
Registernummer:
VR 27868B

Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE89 1002 0500 0001 3163 00
BIC: BFSWDE33BER

Anlage: Verteiler

Bundesministerin Manuela Schwesig
Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
Glinkastraße 24
10117 Berlin

Prof. Josef Hecken
Vorsitzender Gemeinsamer Bundesausschuss
Gemeinsamer Bundesausschuss
Postfach 12 06 06
10 596 Berlin

Dr. med. Regina Klakow-Franck, M.A.
Gemeinsamer Bundesausschuss
Postfach 12 06 06
10 596 Berlin

Univ.-Prof. Dr. med. Ingrid Mühlhauser
Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (DNEbM) e.V.
Kuno-Fischer-Straße 8
14057 Berlin

Herrn Dipl.-Soz. Thomas Langer
Office des Leitlinienprogramms Onkologie
c/o Deutsche Krebsgesellschaft e.V.
Kuno-Fischer-Straße 8
14057 Berlin

Dr. Markus Follmann, MPH
Office des Leitlinienprogramms Onkologie
c/o Deutsche Krebsgesellschaft e.V.
Kuno-Fischer-Straße 8
14057 Berlin

Prof. Dr. med. Ina B. Kopp
Leiterin des AWMF-Institut für Medizinisches Wissensmanagement
c/o Philipps-Universität
Karl-von-Frisch-Straße 1
35043 Marburg

Dr. med. Monika Nothacker, MPH
Stellvertr. Leiterin, Ref. d. Präsidiums der AWMF
AWMF-IMWi (Institut für Medizinisches Wissensmanagement)
c/o Philipps-Universität
Karl-von-Frisch-Straße 1
35043 Marburg

AKF e.V. • Sigmaringer Str. 1 • 10713 Berlin
Tel.: 030-86 39 33 16
Fax: 030-86 39 34 73
E-Mail: buero@akf-info.de
www.akf-info.de

Vertretungsberechtigter Vorstand:
Dr. Dagmar Hertle (1. Vorsitzende)
Karin Bergdoll (2. Vorsitzende)
Ellen Ohlen (Kassenwartin)
Sabine Striebich (Schriftführerin)

Registergericht:
Amtsgericht Berlin-Charlottenburg
Registernummer:
VR 27868B

Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE89 1002 0500 0001 3163 00
BIC: BFSWDE33BER

Prof. Dr. med. Jürgen Windeler
Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)
Im Mediapark 8
50670 Köln

Dr. Klaus Koch
Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)
Im Mediapark 8
50670 Köln

Univ.-Prof. Dr. Holger Pfaff
Institut für Medizinsoziologie, Versorgungsforschung und Rehabilitationswissenschaft (IMVR) der Humanwissenschaftlichen Fakultät und der Medizinischen Fakultät der Universität zu Köln
Eupener Str. 129
50933 Köln

Herrn Dr. med. Antonius Helou, MPH
Ministerialrat
Leiter des Referats 315 "Nicht übertragbare Krankheiten"
Nationaler Krebsplan
Bundesministerium für Gesundheit
53107 Bonn

Prof. Dr. med. Ferdinand M. Gerlach
Vorsitzender des Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen
Johann Wolfgang Goethe-Universität
Institut für Allgemeinmedizin
Theodor-Stern-Kai 7
60590 Frankfurt am Main

Dr. Susanne Weg-Remers
Krebsinformationsdienst (KID)
Deutsches Krebsforschungszentrum
Im Neuenheimer Feld 280
69120 Heidelberg