BRCA-Netzwerk

Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs e.V.

Arzt–Patienten-Kommunikation Entscheidungsfindung

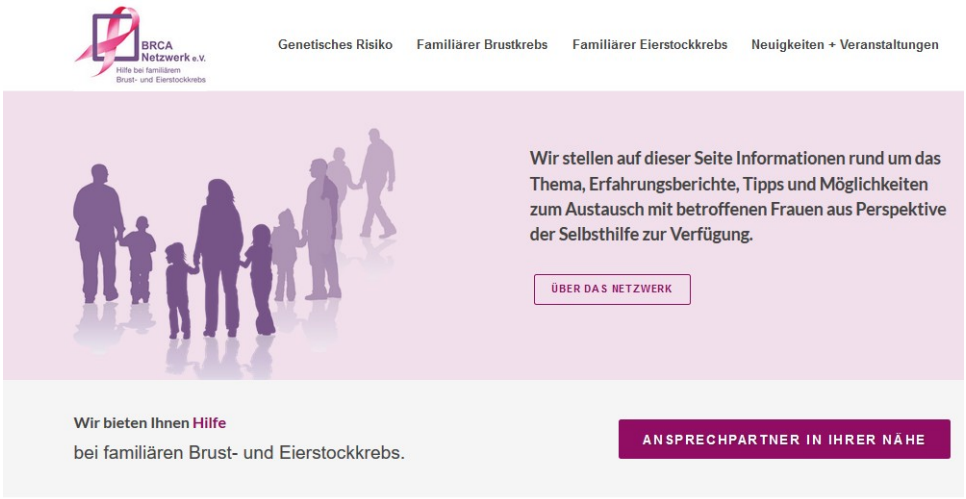
Stefanie Houwaart

Betroffene
Reden,
Chancen
Aktiv nutzen

Berlin, Deutscher Krebskongress 2016

Deutsche Krebshilfe
HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

BRCA-Netzwerk: Verein

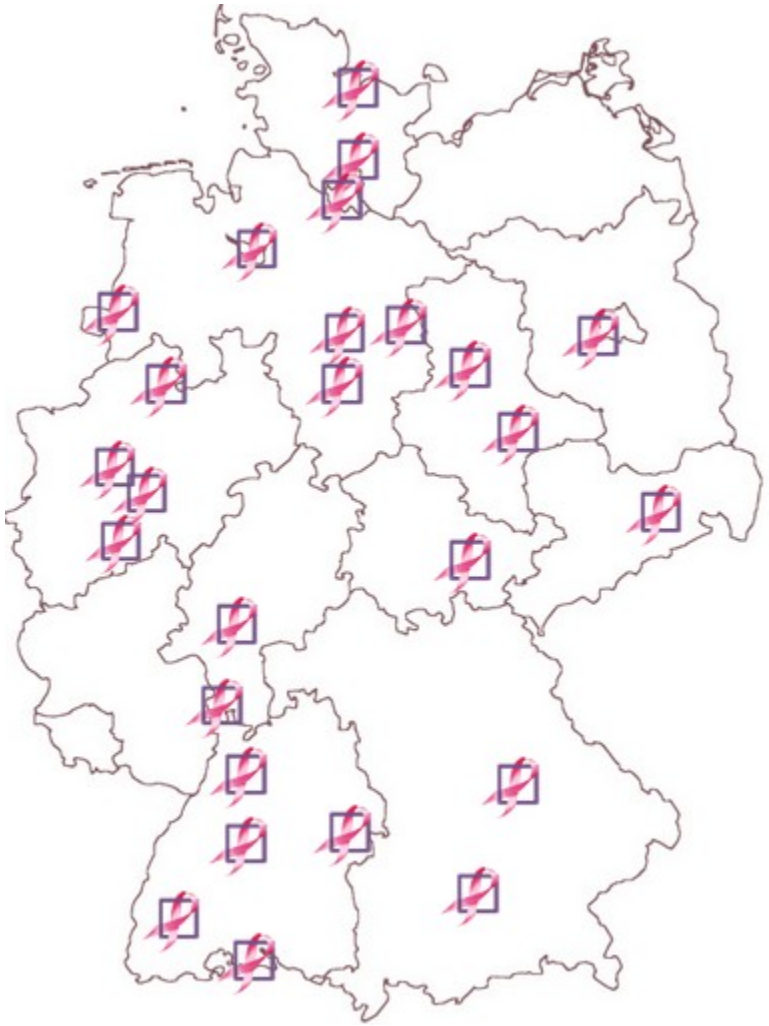


www.brca-netzwerk.de

- Information und Austausch → bundesweit & lokal
- Interessenvertretung für Patienten mit erblicher Veranlagung für Krebserkrankungen
- Bewusstsein schaffen für erbliche Krebserkrankungen → betroffene Familien & Ärzte
- Zugangshilfe zu den Zentren des Deutschen Konsortiums für fam. Brust- und Eierstockkrebs sowie deren Kooperationepartnern → risikoadaptiert & interdisziplinär & finanziell

BRCA-Netzwerk: vor Ort

BRCA Netzwerk e.V.
Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs



Betroffene
Reden,
Chancen
Aktiv nutzen

- Selbsthilfe
  → von Patienten für Patienten
- Lokale Gesprächskreise
  → persönlich, per Mail oder am Telefon

Berlin, Bonn, Bremen, Buchholz, Dresden, Einbeck, Essen, Freiburg, Grafschaft-Bentheim, Grünstadt, Halle, Hamburg, Hannover, Jena, Kiel, Kelkheim, Konstanz, Magdeburg, München, Münster, Radevormwald, Sinsheim, Straubing, Ulm und Wolfsburg

Wir unterstützen bundesweit die Gründung weiterer Gesprächskreise

Motto des DKK 2016

BRCA Netzwerk e.V.
Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs

MESSE BERLIN
CITY CUBE BERLIN
24. - 27. FEBRUAR 2016
www.dkk2016.de

"Präventiv, Personalisiert, Präzise und **Partizipativ**"

Krebs – die besondere Situation

BRCA Netzwerk e.V.
Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs

- Schweregrad der Erkrankung
- emotionale Belastung

- meist kein Notfall

- Erkrankung und Therapie verstehen wollen
- verschiedene Optionen sind möglich
- weitreichende Entscheidungen treffen
- Möglichkeit der familiären Veranlagung

Das Arzt–Patienten-Gespräch

BRCA Netzwerk e.V.
Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs

- Gespräch zwischen Fachmann und meist medizinischen Laien

  → Informationsungleichgewicht

- Unterschiedliche Sprache
- Zeitnot

  → zumeist erschwerte Bedingungen

- Veraltert: paternalistisch, heute: partizipativ

  → **gemeinsame Entscheidungsfindung**

Beispiel Arzt–Patienten-Gespräch: Sichtweise Arzt vs. Sichtweise Patientin

BRCA Netzwerk e.V.
Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs

- Patientin, 32 Jahre, BRCA1-Mutation, Mammakarzinom

- Annahme des Arztes: Wunsch nach OP mit prophylaktischer Mastektomie und Wiederaufbau

- Gedanken der Patientin: offener Kinderwunsch,
  lieber brusterhaltend operiert werden,
  engmaschige Nachsorge/Früherkennung,
  prophylaktische Mastektomie eventuell nach Erfüllung des Kinderwunsches

→ Kurzfristiges Erkrankungsrisiko kommunizieren
→ wichtig ist die intensive Nachsorge / intensivierte Früherkennung
→ prophylaktische Mastektomie ist eine Option, kein Muss

Im Arzt–Patienten-Gespräch: Patienten

BRCA Netzwerk e.V.
Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs

- Notizen machen (vorher und während des Gesprächs)
- nötige Unterlagen mitbringen

- im Gespräch nachfragen, Aufklärung fordern
- Ehrlichkeit im Gespräch

- Eigenverantwortung, -initiative
- Selbstreflexion: Wie ist die individuelle Situation?
  Welche Prioritäten habe ich?
  Was ist mir wichtig?
  Recht auf Nichtwissen wahrnehmen wollen?

Im Arzt–Patienten-Gespräch: Ärzte

BRCA Netzwerk e.V.
Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs

- gemeinsame Sprache finden

- empathische, nicht-direktive Beratung
- Patienten in individuellen Situation mit persönlichen Prioritäten und Bedürfnissen wahrnehmen

- Patienten zu einer nachhaltigen Entscheidung begleiten
- Patientenentscheidung mittragen

- Verständliche (!) und umfassende Aufklärung (auch das unbekannte Unbekannte
  → besondere Verantwortung aufgrund des Informationsungleichgewichts)

Das unbekannte Unbekannte am Beispiel von Olaparib

BRCA Netzwerk e.V.
Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs

- Olaparib ist ein PARP-Inhibitor zur Behandlung von Eierstockkrebs[1]
- Indikation bei u.a. BRCA1/2-Mutation im Tumorgewebe (**Gendiagnostik** erforderlich)
- Großteil der im Tumor gefundenen Mutationen geben auch Auskunft **über** und **für** Verwandte der Patienten[2]

→ umfassende Aufklärung über Konsequenzen und Tragweite der Gendiagnostik dringend geboten

[1] B. Kaufman et al. *Olaparib monotherapy in patients with advanced cancer and a germ-line BRCA1/2 mutation*, J. Clin. Oncol. 33 (2015) 244–250.

[2] Stefan Huster und Rita K. Schmutzler *Rechtliche Aspekte aktueller Entwicklungen in der molekulargenetischen Tumordiagnostik*, MedR 33 (2015) 248–251.

Das Gendiagnostikgesetz (GenDG)

BRCA Netzwerk e.V.
Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs

§ 3 Begriffsbestimmungen

Im Sinne dieses Gesetzes

4. sind genetische Eigenschaften ererbte oder während der Befruchtung oder bis zur Geburt erworbene, vom Menschen stammende Erbinformationen

- Es fallen also nur die Untersuchung auf Keimbahnmutationen in den Geltungsbereich des GenDG.

- Bei der Tumorgendiagnostik wird auf Mutationen im Tumor generell untersucht, also somatische Mutationen und Keimbahnmutationen zusammen, eine Unterscheidung ist dabei nicht möglich.

Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten

BRCA Netzwerk e.V.
Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs

§ 630 e BGB: Aufklärungspflichten

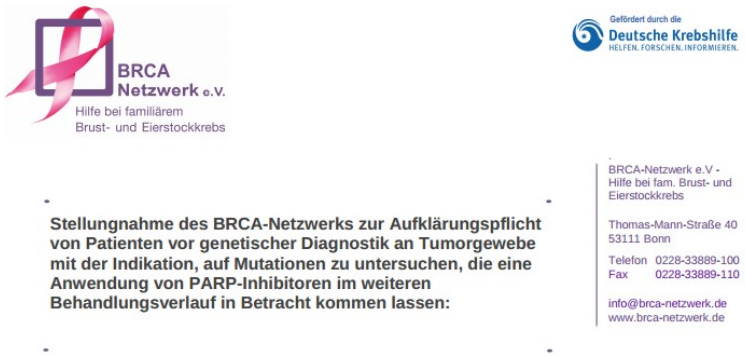
(1) Der Behandelnde ist verpflichtet, den Patienten über sämtliche für die Einwilligung wesentlichen Umstände aufzuklären. Dazu gehören in der Regel insbesondere Art, Umfang, Durchführung, zu erwartende Folgen und Risiken der Maßnahme sowie ihre Notwendigkeit, Dringlichkeit, Eignung und Erfolgsaussichten im Hinblick auf die Diagnose oder die Therapie. Bei der Aufklärung ist auch auf Alternativen zur Maßnahme hinzuweisen, wenn mehrere medizinisch gleichermaßen indizierte und übliche Methoden zu wesentlich unterschiedlichen Belastungen, Risiken oder Heilungschancen führen können.

(2) Die Aufklärung muss

1. mündlich durch den Behandelnden oder durch eine Person erfolgen, die über die zur Durchführung der Maßnahme notwendige Befähigung verfügt; ergänzend kann auch auf Unterlagen Bezug genommen werden, die der Patient in Textform erhält,
2. so rechtzeitig erfolgen, dass der Patient seine Entscheidung über die Einwilligung wohlüberlegt treffen kann,
3. für den Patienten verständlich sein.

Stellungnahme BRCA-Netzwerk

„Welchen ethischen und regulatorischen Herausforderungen gilt es zu begegnen?“


BRCA Netzwerk e.V.
Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs

Gefördert durch die Deutsche Krebshilfe
HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Stellungnahme des BRCA-Netzwerks zur Aufklärungspflicht von Patienten vor genetischer Diagnostik an Tumorgewebe mit der Indikation, auf Mutationen zu untersuchen, die eine Anwendung von PARP-Inhibitoren im weiteren Behandlungsverlauf in Betracht kommen lassen:

BRCA-Netzwerk e.V -
Hilfe bei fam. Brust- und Eierstockkrebs

Thomas-Mann-Straße 40
53111 Bonn

Telefon 0228-33889-100
Fax 0228-33889-110

info@brca-netzwerk.de
www.brca-netzwerk.de

„Stellungnahme des BRCA-Netzwerks zur Aufklärungspflicht von Patienten vor genetischer Diagnostik am Tumorgewebe“, BRCA-Netzwerk e.V., 2015, Bonn

- Erweiterung des Geltungsbereichs des GenDG auf alle genetischen Untersuchungen, die Keimbahnmutationen feststellen, auch wenn diese Feststellung nicht für das akute Therapievorhaben indiziert ist.
- Zum anderen sollte das Patientenrechtegesetz §630e BGB um die Formulierung der „Tragweite“ der Ergebnisse einer Untersuchung ergänzt werden.
- Bei Tumorgendiagnostik unbedingt im Sinne des GenDG aufklären.

Wo findet man Informationen?

BRCA Netzwerk e.V.
Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs

- Deutsche Krebshilfe: http://www.krebshilfe.de

Deutsche Krebshilfe
HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

- Deutsche Krebsgesellschaft e.V.: http://www.krebsgesellschaft.de

DKG
KREBSGESELLSCHAFT

- Infonetz Krebs: https://www.infonetz-krebs.de/

- dkfz – Deutsches Krebsforschungszentrum: https://www.krebsinformationsdienst.de/

dkfz. DEUTSCHES KREBSFORSCHUNGSZENTRUM KREBSINFORMATIONSDIENST
0800 420 30 40

- http://leitlinienprogramm-onkologie.de/Patientenleitlinien.8.0.html

Leitlinienprogramm Onkologie

- **Selbsthilfegruppen**

Entscheidungshilfen für Patienten Beispiele

BRCA Netzwerk e.V.
Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs

- Deutsche Krebshilfe:
  www.krebshilfe.de/wir-informieren/material-fuer-betroffene/patientenleitlinien.html

- Bundesärztekammer (BÄK) und Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV):
  www.patienten-information.de/patientenleitlinien

- Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie:
  www.patient-als-partner.de/index.php/deutsch/material-methoden/entscheidungshilfen.html

- Gesetzliche Krankenkassen:
  www.tk.de/tk/beratungsangebote/kompetent-als-patient/entscheidungshilfen/33812
  www.barmer-gek.de/leistungen-beratung/mediencenter/broschueren
  www.aok-entscheidungshilfen.de

„Take home messages“

BRCA Netzwerk e.V.
Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs

- Sich selbst umfassend informieren, die Ärzte informieren → gute Kooperation.
- Umfassende Aufklärung einfordern → Welche weitreichende Bedeutung können Diagnostik und Therapie haben?
- Eigene Prioritäten erörtern → Was ist mir wichtig? Wo kann ich abwägen?
- Austauschmöglichkeiten wahrnehmen → Kontakt zur Selbsthilfe.
- Informiert, selbstbestimmt und nachhaltig entscheiden → langfristige Zufriedenheit mit der Entscheidung.

Danksagung

BRCA Netzwerk e.V.
Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs

Andrea Hahne, Hannover
Vorstandsvorsitzende
0173/2944843
andrea.hahne@brca-netzwerk.de

Traudl Baumgartner, München
Vorstand
0151/61066166
traudl.baumgartner@brca-netzwerk.de

Sabine Schmidt, Radevormwald
Vorstand
0173/5421619
sabine.schmidt@brca-netzwerk.de

Ursel Wirz, Bonn
Geschäftsstellenleitung
0228/33889-100
ursel.wirz@brca-netzwerk.de

Silvia Gesell, Bonn
Sekretariat
0228/33889-100
info@brca-netzwerk.de

DEUTSCHES KONSORTIUM
Familiärer Brust- und Eierstockkrebs

Deutsche Krebshilfe
HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.