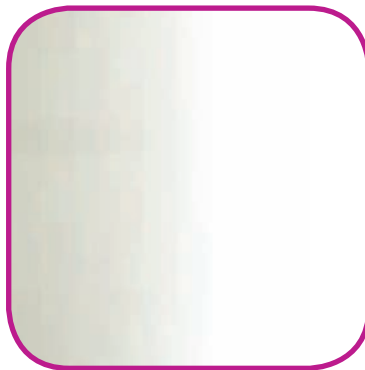


# Antihormonelle Therapie: Den Patientinnen zuhören



Ein Bericht über Erfahrungen und Kenntnisse von Frauen  
zur antihormonellen Therapie bei Brustkrebs im Frühstadium



THE GAEA INITIATIVE  
GATHERING INFORMATION ON  
ADJUVANT ENDOCRINE THERAPY

Januar 2007



# Inhaltsverzeichnis

---

Hintergrund	4	
Zusammenfassung	5	
Ein Aufruf zum Handeln	7	
Die GAEA-Umfrage	10	
Ergebnisse der Umfrage	12	
Anhänge	21	
Anhang 1: Die Partner der GAEA-Initiative	21	
<b>Tabelle 1</b>	Anzahl der Frauen, die an der GAEA-Umfrage teilnahmen	11
<b>Tabelle 2</b>	Die demographischen Merkmale der in der GAEA-Umfrage befragten Frauen	11
<b>Abbildung 1</b>	Informationen, die die Patientinnen zu Beginn der antihormonellen Therapie erhielten	12
<b>Abbildung 2</b>	Bereitstellung von Informationen über Nebenwirkungen und das Risiko in Bezug auf das Wiederauftreten von Brustkrebs bei Beteiligung an der Entscheidung über die Behandlung	13
<b>Abbildung 3</b>	Verständnis des Risikos in Bezug auf das Wiederauftreten von Brustkrebs bei den Patientinnen im Vergleich zu anderen Brustkrebspatientinnen	14
<b>Abbildung 4</b>	Grad der Beteiligung der Patientinnen an der Entscheidung über die Einleitung einer antihormonellen Therapie	15
<b>Abbildung 5</b>	Bekanntheitsgrad der Behandlungsmöglichkeiten bei den Patientinnen zum Zeitpunkt der Diagnosestellung	15
<b>Abbildung 6</b>	Grad der Beteiligung an der Entscheidung über die Behandlung nach demographischen Merkmalen der Patientinnen	16
<b>Tabelle 3</b>	Beteiligung an der Therapieentscheidung nach Grad der Zufriedenheit	16
<b>Abbildung 7</b>	Auswirkungen der antihormonellen Therapie auf das Alltagsleben der Patientinnen	17
<b>Abbildung 8</b>	Informationsquellen nach Grad der Zufriedenheit	18
<b>Abbildung 9</b>	Bekanntheitsgrad der Unterstützungsmöglichkeiten bei den Patientinnen zum Zeitpunkt der Diagnosestellung	19

## Hintergrund

---

Die Initiative GAEA (Gathering Information on Adjuvant Endocrine TherApy, Sammeln von Informationen zur antihormonellen Therapie) – nach der griechischen Göttin der Erde benannt – hat zum Ziel, die Kenntnisse und Erfahrungen der Frauen zur antihormonellen Therapie zu beschreiben und Programme zur Erfüllung ihrer Bedürfnisse zu entwickeln. Ein wichtiger Bestandteil dieser Initiative war eine Umfrage, die in neun europäischen Ländern durchgeführt wurde. Die aus dieser Umfrage gewonnenen Informationen haben dazu beigetragen, die gegenwärtigen Lücken in der erforderlichen Aufklärung und Betreuung zu ermitteln und werden letztendlich die Entwicklung gezielter Schulungs- und Betreuungsinitiativen für Patientinnen mit Brustkrebs leiten, die eine antihormonelle Therapie erhalten.

Die GAEA-Initiative ist eine Zusammenarbeit zwischen der European School of Oncology [Europäische Schule für Onkologie], der European Oncology Nursing Society [Europäische Gesellschaft für Onkologie-Pflege] und Novartis Oncology. Europa Donna – die European Breast Cancer Coalition [Europäische Koalition gegen Brustkrebs] – wirkt als Fürsprecherin der Patientinnen für das Projekt.

# Zusammenfassung

---

Im Rahmen der GAEA-Initiative wurde eine Umfrage durchgeführt, um die Kenntnisse und Einstellungen von Brustkrebspatientinnen zur antihormonellen Therapie festzustellen und ihren Informations- und Betreuungsbedarf in diesem Bereich zu ermitteln. 547 postmenopausale Frauen, bei denen ein Brustkrebs im Frühstadium diagnostiziert wurde und die eine antihormonelle Therapie erhielten, wurden in neun europäischen Ländern befragt.

Die Umfrage zeigte große Lücken bezüglich des Verständnisses der Patientinnen über ihre antihormonelle Therapie; diese Lücken erstreckten sich auf drei Hauptgebiete: Beteiligung an Entscheidungen, Bekanntheitsgrad und Kenntnisse zur antihormonellen Therapie und Zugang zu Informationen und Betreuungsmöglichkeiten.

Es wurde festgestellt, dass der Grad, in dem die Patientinnen an Entscheidungen beteiligt sind, zu niedrig ist. Dies ist angesichts der Tatsache, dass die Medikamente mindestens fünf Jahre lang eingenommen werden, bedenklich. 41 % der befragten Frauen wurden gar nicht an der Entscheidung über die Einleitung einer antihormonellen Therapie beteiligt und nur 22 % der Patientinnen wurden vollständig oder in hohem Maße an der Entscheidung beteiligt. Die Beteiligung war höher bei Frauen im Alter von bis zu 60 Jahren, bei Frauen mit Internetzugang und bei Frauen mit höherem Bildungsniveau.

Die Behandlungsmöglichkeiten wurden den Frauen bei der Diagnosestellung nicht ausreichend erklärt oder dargelegt. Die Situation war jedoch für Frauen im Alter von bis zu 60 Jahren besser, denn 55 % von ihnen wurden über ihre Möglichkeiten aufgeklärt im Gegensatz zu nur 33 % der Frauen im Alter ab 71 Jahren. Außerdem wurde über die Hälfte der Frauen (57 %) ab 71 Jahren überhaupt nicht an der Entscheidung zur Einleitung einer antihormonellen Therapie beteiligt. Die Frauen, die nicht an der Entscheidung beteiligt wurden, waren mit dem Grad ihrer Beteiligung wesentlich weniger zufrieden.

Es wurde festgestellt, dass die Qualität der Bereitstellung von Informationen über die antihormonelle Therapie suboptimal ist. Die Patientinnen erhielten keine umfassenden Informationen über das Grundprinzip der Behandlung und die möglichen Folgen der Behandlung. Ein Hinweis darauf ist wichtig wegen der möglichen Nebenwirkungen der antihormonellen Therapie und der Tatsache, dass die Frauen sich über so einen langen Zeitraum der Therapie unterziehen müssen. Nur ein Viertel der Frauen wurde über die mögliche Schwere der Nebenwirkungen ihrer antihormonellen Therapie informiert, 20 % über die Dauer der Nebenwirkungen und 22 % über das Risiko, dass ihr Krebs am Ende der Therapie erneut auftreten kann. Trotz der Tatsache, dass die befragten Frauen im Allgemeinen mit den Informationen, die sie vom medizinischen Fachpersonal

erhielten, zufrieden zu sein scheinen, erhielt weniger als die Hälfte (44 %) Informationen zur Wirkungsweise der Therapie. Auch hier wurde eine Verzerrung zugunsten jüngerer Frauen mit höherem Bildungsniveau und Frauen mit Internetzugang festgestellt.

Ärzte waren die bei weitem wichtigste und nützlichste Informationsquelle und Unterstützung für die Frauen. Ein Drittel (34 %) der befragten Frauen gab an, dass sie zum Zeitpunkt der Diagnosestellung überhaupt nicht auf unterstützende Dienste hingewiesen wurden und weniger als ein Drittel der Frauen gab an, dass schriftliche Materialien (z.B. Patienteninformationsbroschüren, die sie mit ihrer Medikation erhielten oder andere Patientenliteratur) keinen wirklichen Wert für sie hatten. Am enttäuschendsten ist vielleicht die Tatsache, dass weniger als die Hälfte der Frauen (44 %) zum Zeitpunkt der Diagnosestellung darauf hingewiesen wurde, dass es Brustkrebs-Selbsthilfegruppen gibt, obwohl die Frauen, die Selbsthilfegruppen nutzten, diese als sehr hilfreich empfanden.

# Ein Aufruf zum Handeln

---

Allen Patientinnen sollte unabhängig vom Alter oder Bildungsniveau verständlich gemacht werden, wie die antihormonelle Therapie wirkt, welche verschiedenen Behandlungen verfügbar sind, welche Nebenwirkungen möglich sind und welches Risiko in Bezug auf das Wiederauftreten von Brustkrebs besteht, damit sie eine informierte Entscheidung über ihre Behandlung treffen können.

Eine bessere Kommunikation zwischen Patientinnen und Fachpersonal wird diesen Prozess ebenso erleichtern wie die Entwicklung hochwertiger Informationsmaterialien für Patientinnen zur antihormonellen Therapie. Es sind besondere Anstrengungen erforderlich, um die erheblichen Lücken bei der Erfüllung der Bedürfnisse von älteren Frauen, Frauen mit niedrigerem Bildungsniveau und Frauen ohne Internetzugang zu schließen.

Die Ergebnisse der Umfrage zeigen deutlich, dass die Frauen nicht die Informationen bekommen, die sie benötigen, um eine informierte Entscheidung zu treffen und die Behandlung einzuhalten. Es ist eine Reihe von speziellen Maßnahmen erforderlich, um die Informationslücken, die in der Umfrage hervorgehoben wurden, bei den Patientinnen zu schließen. Diese Maßnahmen sollten auf vier unterschiedliche Gruppen ausgerichtet werden, die an der Brustkrebsbehandlung beteiligt sind: **Ärzte, Krankenpflegepersonal, Patientinnengruppen und politische Entscheidungsträger.**

## Ärzte

- Die Ärzte müssen das Recht der Patientinnen auf Information erkennen und dessen Notwendigkeit anerkennen und schützen. Auch wenn dieser Grundsatz häufig anerkannt wird, wird er oft nicht vollständig in die Praxis umgesetzt.
- Die Ärzte sollten sich mehr dessen bewusst sein, welche Art von Informationen die Patientinnen benötigen, um eine informierte Entscheidung zu treffen, und sie sollten anerkennen, dass der Informationsbedarf zwischen den Patientinnen variiert (d.h. nicht alle Frauen möchten alles wissen).
- Die Ärzte sollten nicht annehmen, dass die Patientinnen nicht in die Entscheidung einbezogen werden wollen und sollten Wege finden, die Patientinnen an diesem Prozess zu beteiligen. Die Verwendung von Hilfsmitteln für die Entscheidungsfindung kann eine größere Beteiligung der Patientinnen fördern.
- Da die antihormonelle Therapie mindestens fünf Jahre lang durchgeführt wird, sollten die Ärzte den Patientinnen Informationen zu den folgenden Themen liefern:
  - Risiko des Wiederauftretens von Brustkrebs
  - Risiken und Vorteile der antihormonellen Therapie
  - Wirksamkeit verschiedener Behandlungsmöglichkeiten
  - Nebenwirkungen der verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten und deren Behandlung
  - Dauer der Behandlung

## Ärzte (Fortsetzung)

- Die Ärzte müssen erkennen, dass die Patientinnen die Informationen, die sie von medizinischem Fachpersonal bekommen, nicht immer verstehen und dass manche Patientinnen Hilfe benötigen, um sich an die Informationen, die sie erhalten, zu erinnern. Wenn die Patientinnen aufgefordert werden, das Gespräch zu notieren oder aufzunehmen, kann dies dazu beitragen, dass sie die wichtigsten Informationen behalten.

## Krankenpflegepersonal

- Das Krankenpflegepersonal hat eine sehr wichtige Rolle zu spielen bei der Unterstützung der Patientinnen und bei der Aufgabe, diesen zu helfen, eine informierte Entscheidung zu treffen. Speziell kann es Hilfe leisten, indem es darauf achtet, dass die Patientinnen die Informationen verstehen, die sie über die antihormonelle Therapie erhalten.
- Das Krankenpflegepersonal muss die Faktoren kennen, die die Lernfähigkeit von Patienten beeinflussen – wie zum Beispiel die Lese- und Schreibfähigkeit – und sicherstellen, dass die Bemühungen zur Aufklärung gezielt ausgerichtet werden.
- Das Krankenpflegepersonal sollte die Patientinnen mit hochwertigen schriftlichen Informationen über die antihormonelle Therapie versorgen, die nach den Grundsätzen einer klaren Strategie zur Kommunikation im Gesundheitsbereich erstellt wurden. Diese Materialien sollten folgende Eigenschaften haben:
  - Leicht lesbar
  - Sachbezogen
  - Korrekt
  - Zuverlässig
  - Ausgewogen
  - Umfassend
  - Regelmäßig überprüft und aktualisiert
- Das Krankenpflegepersonal soll den Patientinnen Informationen über Unterstützungsmöglichkeiten wie zum Beispiel Patientinnengruppen liefern.
- Das Krankenpflegepersonal muss die Patientinnen während der mindestens fünf Jahre dauernden Behandlung streng überwachen, um Patientinnen zu ermitteln, die Schwierigkeiten mit behandlungsbedingten Nebenwirkungen haben oder die ihre Behandlung nicht einhalten.

## Patientinnengruppen

- Patientinnengruppen sind eine sehr nützliche Informationsquelle und Unterstützungsmöglichkeit für Brustkrebspatientinnen. Die Gruppen können jedoch Schwierigkeiten haben, die Patientinnen zu erreichen und denjenigen Dienste anzubieten, die diese benötigen. Patientinnengruppen müssen die medizinischen Fachpersonen auf ihre Existenz aufmerksam machen.
- Die Patientinnengruppen können den Patientinnen dazu verhelfen, mehr an der Entscheidung über die Behandlung beteiligt zu werden und sachdienliche Informationen über deren Erkrankung und Behandlung zu beschaffen, indem sie den Patientinnen die Fragen vermitteln, die sie stellen müssen, und sie mit anderen Kommunikations- und Entscheidungshilfen versorgen.

## Politische Entscheidungsträger

- Die politischen Entscheidungsträger müssen sicherstellen, dass das Recht der Patientinnen auf Information und Beteiligung an der Entscheidung in der Praxis eingehalten wird.
- Die politischen Entscheidungsträger müssen Mechanismen in Gang setzen, die es den Patientinnen erlauben, Zugang zu hochwertigen Informationen über ihre medizinische Behandlung zu bekommen.
- Das Einhalten der antihormonellen Therapie ist ein wichtiger ausschlaggebender Faktor für den Therapieerfolg. Die Patientinnen tun sich oft schwer, die Behandlung einzuhalten, da sie lang dauert und mit lästigen Nebenwirkungen verbunden ist. Es sind besondere Anstrengungen erforderlich, um das Einhalten der Behandlung zu fördern. Eine stärkere Beteiligung der Patientinnen an der Entscheidung über die Behandlung und die Bereitstellung von hochwertigen Informationen sind wichtige Mittel, um dieses Ziel zu erreichen.
- Die GAEA-Umfrage hat sich als wichtiger erster Schritt beim Aufzeigen der beträchtlichen Lücken in der Erfüllung der Informationsbedürfnisse der Patientinnen und der Wahrung des Rechts der Patientinnen auf Beteiligung an der Entscheidung über die Behandlung erwiesen. Es sind jedoch wesentlich mehr wissenschaftliche Untersuchungen erforderlich und die politischen Entscheidungsträger sollten sicherstellen, dass für zukünftige Forschungen auf diesem Gebiet Gelder zur Verfügung gestellt werden.

# Die GAEA-Umfrage

---

Die **GAEA-Umfrage**, die Bestandteil der GAEA-Initiative ist, wurde durch die Tatsache angeregt, dass wenig über die Erfahrungen und Kenntnisse der Frauen zur antihormonellen Therapie und ihrem Verständnis über das Wiederauftreten von Brustkrebs bekannt ist. Die Ergebnisse der Umfrage, die in neun europäischen Ländern durchgeführt wurde, sind nachfolgend dargestellt.

Die Umfrage hatte mehrere Ziele:

- Ermittlung der Kenntnisse der postmenopausalen Frauen über das Risiko in Bezug auf das Wiederauftreten von Brustkrebs im Frühstadium nach der Operation
- Untersuchung ihres Verständnisses über den Zweck der antihormonellen Therapie
- Erkundung ihrer Einstellungen gegenüber der antihormonellen Therapie
- Ermittlung ihrer Informations- und Unterstützungsbedürfnisse und Klärung, wie diese erfüllt werden können

Anfangs wurde eine Literatursuche durchgeführt, um die in einen qualitativen Diskussionsleitfaden über die Erfahrungen der Frauen zur antihormonellen Therapie bei Brustkrebs im Frühstadium aufzunehmenden Themen festzulegen. Der Diskussionsleitfaden wurde erstellt und in die Umfragesprachen (Englisch, Französisch, Deutsch, Ungarisch, Italienisch, Spanisch und Schwedisch) übersetzt, und es wurden persönliche Interviews mit 32 Patientinnen durchgeführt, die in acht der Umfrageländer (die Schweiz war nicht beteiligt) gegenwärtig eine antihormonelle Therapie wegen Brustkrebs im Frühstadium erhielten. Ziel dieser Interviews war die Ermittlung der richtigen Parameter, die in der quantitativen Umfrage untersucht werden sollten, und die zu verwendende Sprache.

Es wurde ein quantitativer Fragebogen entwickelt, in den Umfragesprachen vorgeprüft und dann einer geeigneten Stichprobe postmenopausaler Frauen vorgelegt, die die folgenden Kriterien erfüllten: Diagnose eines Brustkrebs im Frühstadium und gegenwärtige Durchführung einer antihormonellen Therapie über mindestens ein Jahr mit einem der folgenden Medikamente: Anastrozol, Exemestan, Letrozol oder Tamoxifen.

Die Rekrutierung der Frauen erfolgte über Inserate in den Medien, Poster, die in Apotheken und Praxen ausgehängt wurden, sowie durch die mit der GAEA zusammenarbeitenden Organisationen, andere europäische Interessensvertretungen für Patienten und medizinische Fachpersonen. Die Teilnehmerinnen erhielten die Möglichkeit, den Fragebogen entweder selbst auszufüllen oder diesen anhand von persönlichen telefonischen Interviews ausfüllen zu lassen. Es wurden insgesamt 547 Fragebögen analysiert.

Die Umfrage wurde vom unabhängigen Marktforschungsunternehmen Adelphi International Research im Auftrag von und unter der Leitung des GAEA-Lenkungsausschusses durchgeführt.

**Tabelle 1: Anzahl der Frauen, die an der GAEA-Umfrage teilnahmen**

Erreichte Stichprobe	
<b>Summe</b>	<b>547</b>
Österreich	34
Frankreich	92
Deutschland	82
Ungarn	34
Italien	90
Spanien	71
Schweden	36
Schweiz	12
Vereinigtes Königreich	96

Um die Gesamtergebnisse zu erhalten, wurden die Daten eines jeden Landes entsprechend der Inzidenz von Brustkrebs im betreffenden Land gewichtet; dies führte zu einem genaueren Bild der tatsächlichen Population der Frauen mit Brustkrebs in der EU.

Die Gewichtungsfaktoren wurden anhand der Inzidenzzahlen von Globocan 2002 (Weltgesundheitsorganisation) berechnet.

## Demographische Merkmale der befragten Frauen

Die Mehrzahl (71 %) der befragten Frauen war zwischen 51 und 70 Jahre alt. 13 % waren mindestens 71 Jahre alt. Nahezu die Hälfte (43 %) aller befragten Frauen war berentet, 39 % besaßen ein höheres Bildungsniveau und 44 % hatten einen Internetzugang. Ein jeweils vergleichbarer Anteil der befragten Frauen nahm einen der verfügbaren Aromatasehemmer (49 %) oder das Antiöstrogen Tamoxifen (51 %) ein. Die Teilnehmerinnen waren im Durchschnitt 2,6 Jahre lang behandelt worden.

**Tabelle 2: Die demographischen Merkmale der in der GAEA-Umfrage befragten Frauen**

<b>Alter</b>	Bis 50 Jahre	51-60	61-70	Ab 71 Jahre	Keine Angaben	
	16%	36%	35%	13%	-	
<b>Berufliche Stellung</b>	Beschäftigt**	Berentet	Behindert /Langzeitkrank	Hausfrau /Hausmann	Arbeitslos	Keine Angaben
	31%	43%	4%	18%	3%	1%
<b>Internetzugang</b>	Ja	Nein				
	44%	56%				
<b>Höchstes Bildungsniveau</b>	Primäre / Sekundäre	Höhere Schulbildung***	Keine Angaben			
	60%	39%	1%			
<b>Gegenwärtige AET (antihormonelle Therapie)</b>	Aromatasehemmer	Tamoxifen				
	49%	51%				

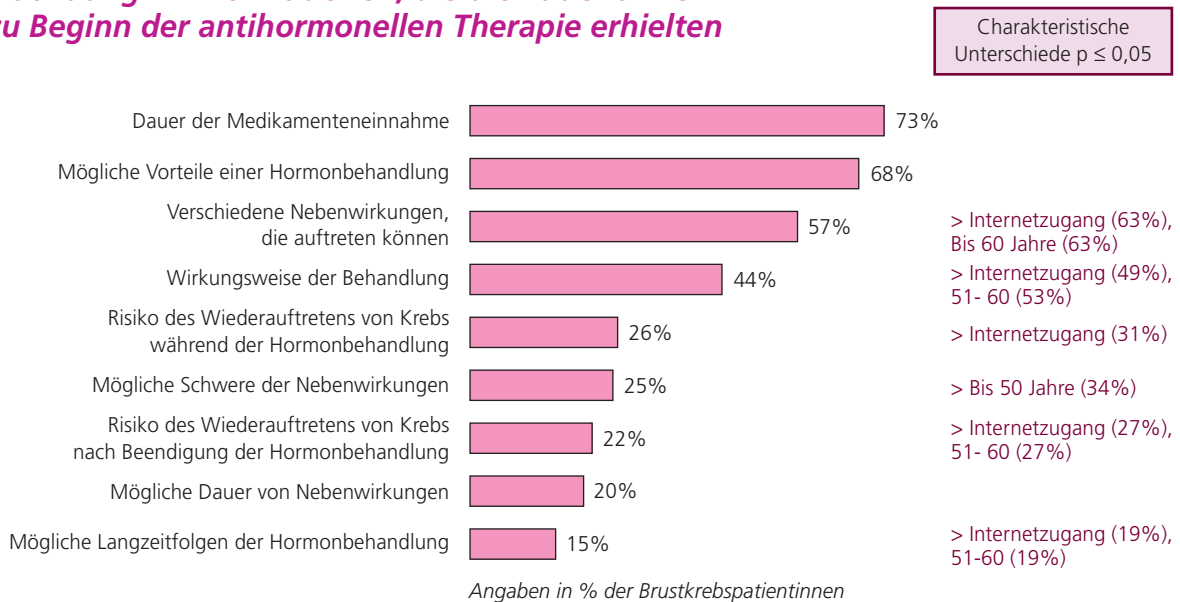
- \* <0,5%
- \*\* Vollzeit, Teilzeit, Selbstständig
- \*\*\* Höhere Schule + Studium + Hochschule

# Ergebnisse der Umfrage

## Erfüllung der Informationsbedürfnisse der Patientinnen

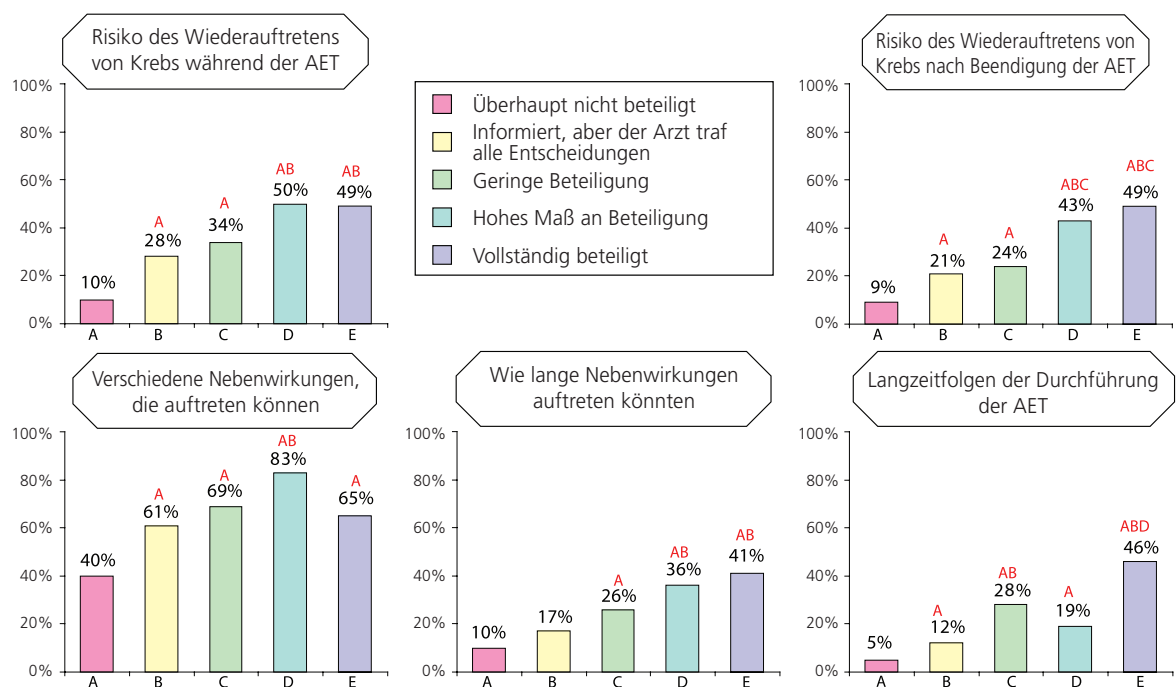
Trotz der Tatsache, dass die befragten Frauen im Allgemeinen mit den Informationen, die sie vom medizinischen Fachpersonal erhielten, zufrieden waren, wurde nur weniger als die Hälfte (44 %) der Patientinnen darüber informiert, wie die Behandlung wirkt. Nur 25 % der Patientinnen wurden über die mögliche Schwere der Nebenwirkungen informiert, 20 % über die Dauer der Nebenwirkungen und 22 % über das Risiko, dass ihr Krebs am Ende der antihormonellen Therapie erneut auftreten kann. Es wurde festgestellt, dass jüngere Frauen und Frauen mit Internetzugang zu Beginn der Behandlung mehr Informationen erhalten als ältere Frauen oder Frauen mit niedrigerem Bildungsniveau.

**Abbildung 1: Informationen, die die Patientinnen zu Beginn der antihormonellen Therapie erhielten**



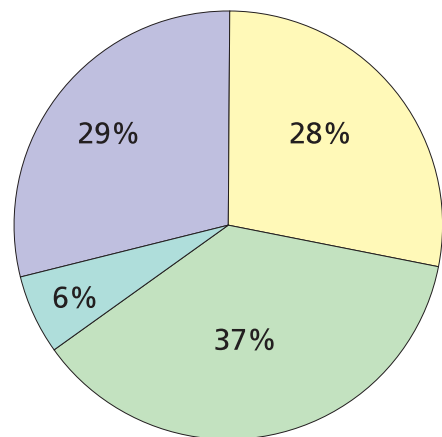
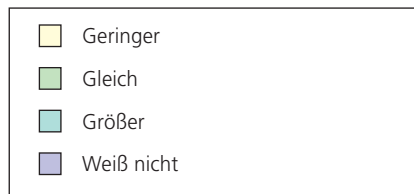
Frauen, die aktiver an der Entscheidung über die Behandlung beteiligt wurden, wurden signifikant häufiger über die behandlungsbedingten Nebenwirkungen, die Langzeitfolgen der Behandlung und das Risiko in Bezug auf das Wiederauftreten der Krebserkrankung informiert als Frauen, die kaum oder gar nicht beteiligt wurden.

**Abbildung 2: Bereitstellung von Informationen über Nebenwirkungen und das Risiko in Bezug auf das Wiederauftreten von Brustkrebs bei Beteiligung an der Entscheidung über die Behandlung**



Es herrschte weit verbreitete Unklarheit bei den befragten Frauen bezüglich des von ihnen empfundenen Risikos, dass ihr Brustkrebs wiederauftreten könnte. Über ein Drittel (37 %) glaubten, dass es gleich sei, 28 % glaubten, dass es niedriger sei, aber 29 % kannten das Risiko gar nicht; dies spricht dafür, dass sie im Vergleich zu anderen Frauen mit Brustkrebs über ihr Risiko nicht Bescheid wissen.

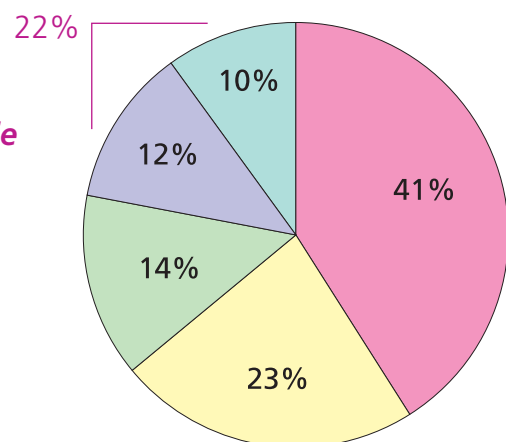
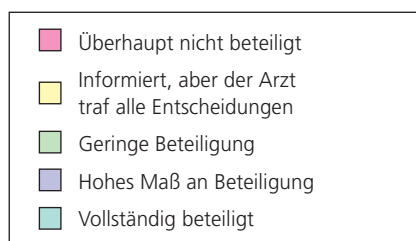
**Abbildung 3: Verständnis des Risikos in Bezug auf das Wiederauftreten von Brustkrebs bei den Patientinnen im Vergleich zu anderen Brustkrebspatientinnen**



## Förderung der Beteiligung der Patientinnen an der Entscheidung

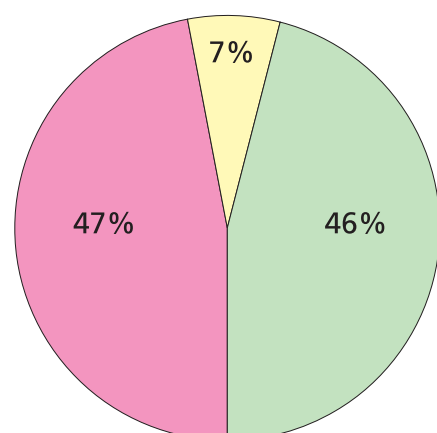
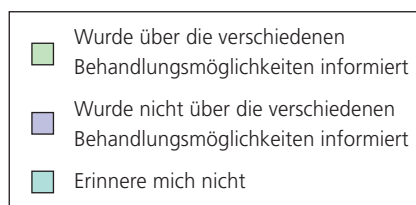
41 % der befragten Frauen wurden überhaupt nicht an der Entscheidung über die Einleitung einer antihormonellen Therapie beteiligt. Annähernd ein Viertel aller Frauen wurde über die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten informiert, aber nicht an der Entscheidung über die Einleitung der Behandlung beteiligt. Nur 22 % der Patientinnen wurden vollständig oder in hohem Maße an der Entscheidung über die Einleitung einer antihormonellen Therapie beteiligt, während weitere 14 % in geringem Maße beteiligt daran wurden.

**Abbildung 4: Grad der Beteiligung der Patientinnen an der Entscheidung über die Einleitung einer antihormonellen Therapie**



Die Mehrzahl der Frauen (47 %) wusste über die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten, die ihnen zur Verfügung standen, nicht Bescheid. Der Bekanntheitsgrad war bei Frauen bis 60 Jahre, bei Frauen mit höherem Bildungsabschluss und Frauen mit Internetzugang größer.

**Abbildung 5: Bekanntheitsgrad der Behandlungsmöglichkeiten bei den Patientinnen zum Zeitpunkt der Diagnosestellung**

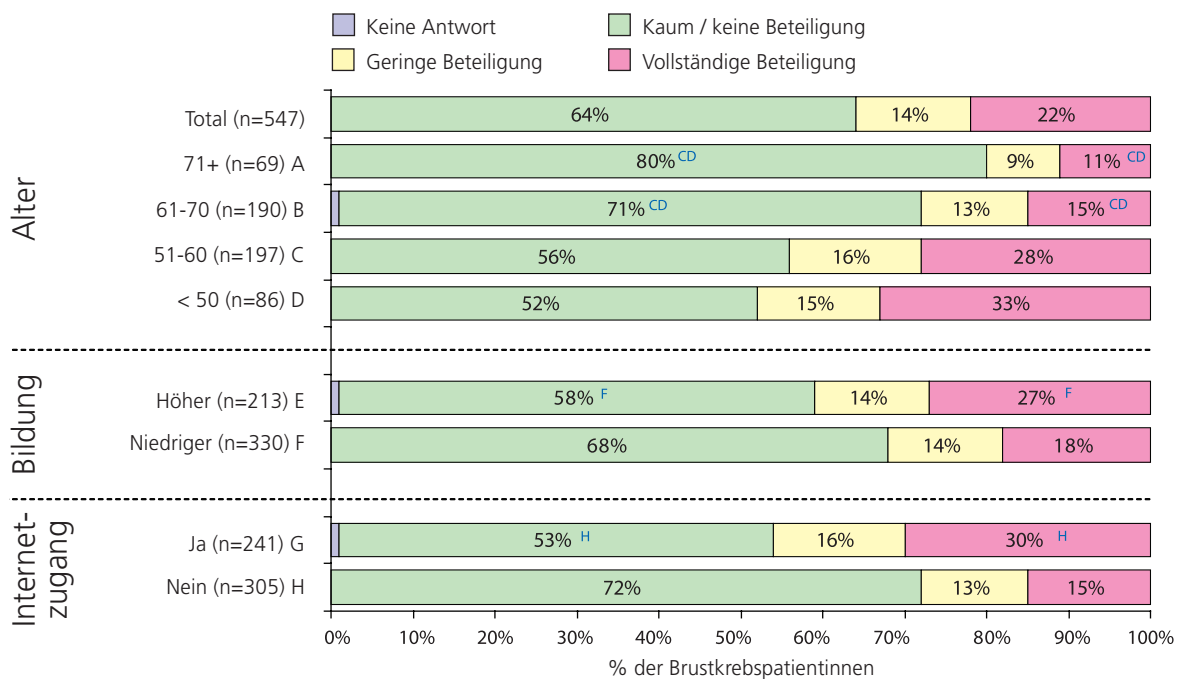


Der Bekanntheitsgrad der Behandlungsmöglichkeiten ist höher bei:

- Frauen bis 60 Jahre (55 %)
- Frauen mit höherem Bildungsabschluss (54 %)
- Frauen mit Internetzugang (57 %)

Nur 33 % der Frauen ab 71 Jahren wurden über die Behandlungsmöglichkeiten informiert, während 55 % der Frauen bis 60 Jahre über ihre Möglichkeiten aufgeklärt wurden. Über die Hälfte der Frauen (57 %) über 71 Jahren wurde überhaupt nicht in die Entscheidung über die Einleitung einer antihormonellen Therapie einbezogen (Durchschnittswert von 41 %). Dagegen wurden nur 22 % der Frauen bis 50 Jahre überhaupt nicht in die Entscheidung einbezogen. Insgesamt wurden jüngere Frauen, Frauen mit höherem Bildungsniveau und Frauen mit Internetzugang eher aktiver in die Entscheidung einbezogen. Die Frauen, die nicht an der Entscheidung beteiligt wurden, waren weniger mit dem Grad ihrer Beteiligung zufrieden.

**Abbildung 6: Grad der Beteiligung an der Entscheidung über die Behandlung nach demographischen Merkmalen der Patientinnen**



Blaue Buchstaben bedeuten die verglichene(n) Zeile(n) mit signifikantem Unterschied (P<0,05) beim gleichen Grad an Beteiligung

**Tabelle 3: Beteiligung an der Therapieentscheidung nach Grad der Zufriedenheit**

	Überhaupt nicht beteiligt	Informiert, aber der Arzt traf alle Entscheidungen	Geringe Beteiligung	Hohes Maß an Beteiligung	Vollständig beteiligt
	(n= 231)	(n= 124)	(n= 80)	(n= 60)	(n= 47)
Sehr unzufrieden / Unzufrieden	11%	2%	4%	6%	10%
Weder zufrieden noch unzufrieden	40%	21%	10%	6%	4%
Zufrieden / Sehr zufrieden	49%	77%	86%	88%	86%

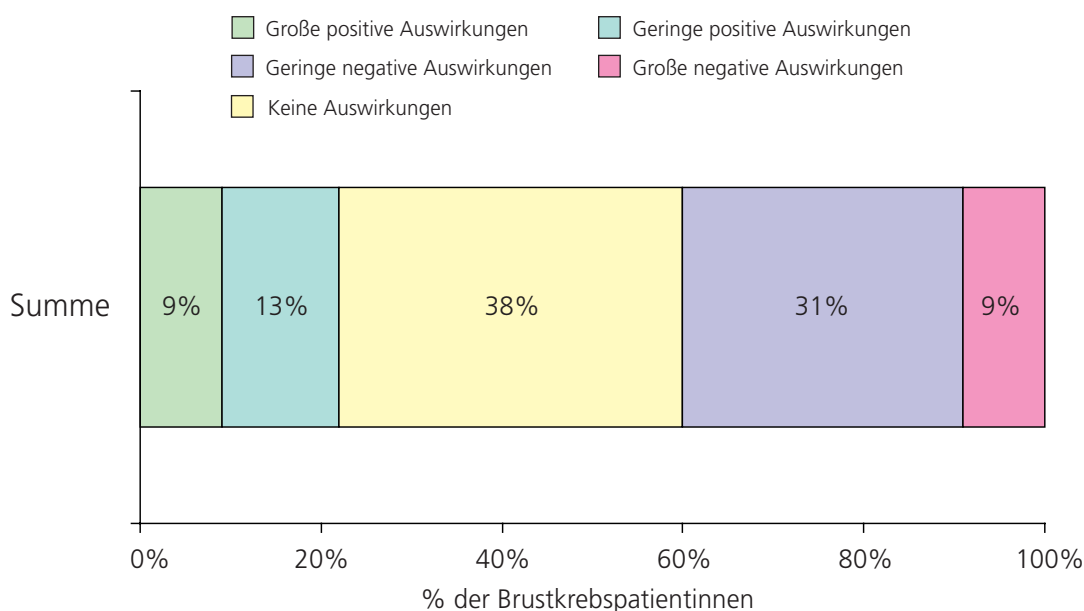
## Einstellungen der Patientinnen zur antihormonellen Therapie

Die Mehrzahl der befragten Frauen verband die Hormontherapie mit Schutz und Kontrolle. 69 % der Frauen gaben an, dass die Hormonbehandlung ihnen das Gefühl gab, ihren Krebs mehr unter Kontrolle zu haben und 67 % sagten, dass sie sich durch die Behandlung geschützt fühlten. Es wurde jedoch auch berichtet, dass über die Hälfte der befragten Frauen (53 %) daran zweifelten oder nicht der Meinung waren, dass fünf Jahre antihormonelle Therapie genug für sie seien.

## Auswirkungen der Behandlung auf das Alltagsleben

Auf die Frage, in welchem Maß die antihormonelle Therapie Auswirkungen auf ihr Alltagsleben hatte, gaben 38 % der befragten Frauen an, dass diese keine Auswirkungen hat. Ältere Frauen hatten dagegen eine ganz andere Auffassung über die Auswirkungen der Behandlung. Die Mehrzahl der älteren Frauen meinte, dass die Behandlung keine Auswirkungen auf ihr Leben hat. Dagegen gab die Mehrzahl der jüngeren befragten Frauen an, dass die Behandlung entweder neutrale Auswirkungen oder geringe negative Auswirkungen auf ihr Leben hat.

**Abbildung 7: Auswirkungen der antihormonellen Therapie auf das Alltagsleben der Patientinnen**



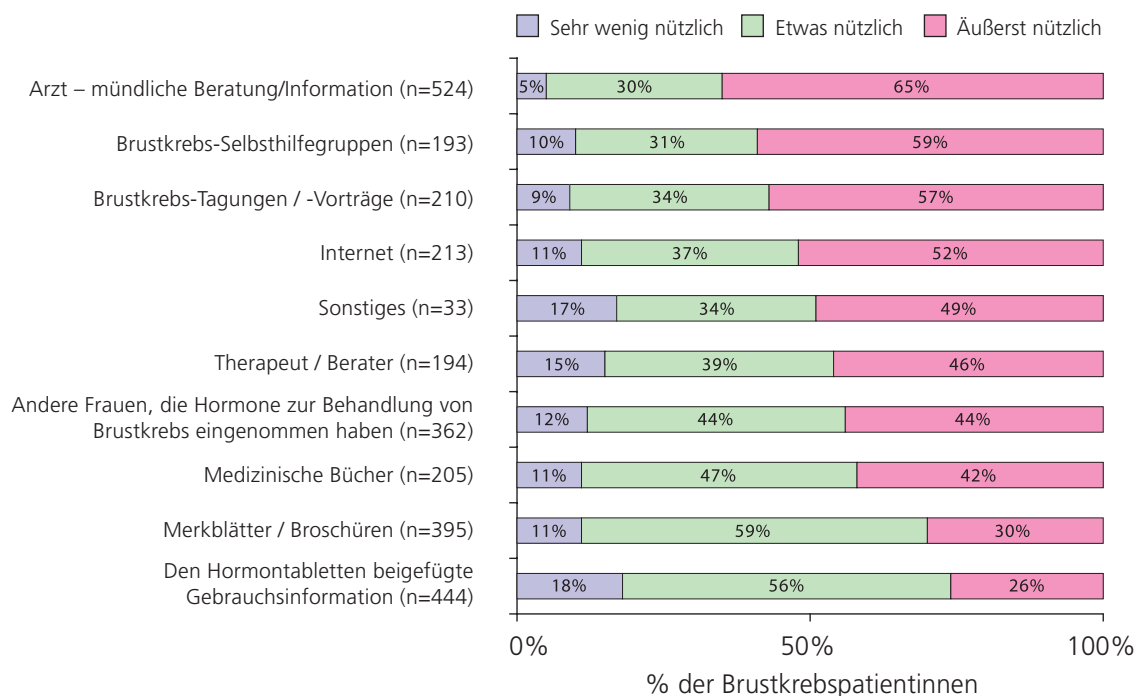
## Erfüllen der Informations- und Unterstützungsbedürfnisse

Ärzte waren die bei weitem wichtigste und nützlichste Informationsquelle und Unterstützung für die befragten Frauen. Die Art und die Menge der mitgeteilten Informationen (siehe Seite 5) erreichten jedoch nicht das gewünschte Niveau.

Brustkrebs-Selbsthilfegruppen sind die zweitnützlichste Informationsquelle, obwohl sie nur von 36 % der befragten Frauen genutzt wurden.

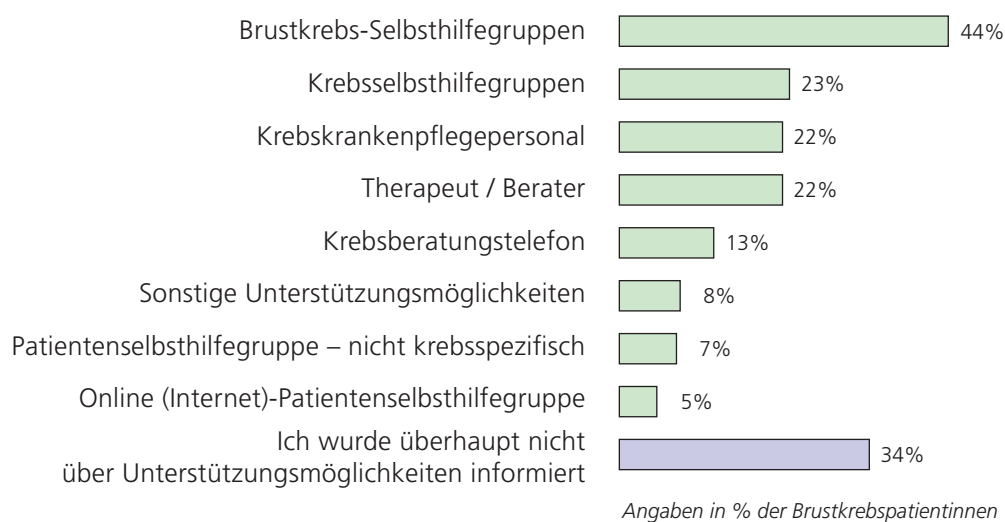
Schriftliche Materialien erwiesen sich als wichtige Informationsquelle für Frauen (dem Arzneimittel beigefügte Informationen: 81 %; Merkblätter und Broschüren: 73 %), doch nur eine Minderheit der Frauen gab an, dass diese Informationsquellen einen wirklichen Wert für sie hatten (dem Arzneimittel beigefügte Informationen: 26 %; Merkblätter und Broschüren: 30 %). Dies spricht dafür, dass die gegenwärtigen Formen des Patientenschulungsmaterials nicht effektiv sind und dass Zeit investiert werden sollte, Materialien zu entwickeln, die den Frauen effektiv Wissen vermitteln.

**Abbildung 8: Informationsquellen nach Grad der Zufriedenheit**



Ein Drittel (34 %) der befragten Frauen gab an, dass sie zum Zeitpunkt der Diagnosestellung überhaupt nicht auf unterstützende Dienste hingewiesen wurden. Auch wenn sich Brustkrebs-Selbsthilfegruppen in der Studie als wertvolle Informationsquelle und Unterstützung für die Frauen erwiesen haben, wurden nur 44 % der Frauen zum Zeitpunkt der Diagnosestellung darauf hingewiesen, dass es solche Gruppen gibt.

**Abbildung 9: Bekanntheitsgrad der Unterstützungsmöglichkeiten bei den Patientinnen zum Zeitpunkt der Diagnosestellung**



Es überrascht nicht, dass die befragten Frauen einige sehr spezifische Wünsche an ihren Arzt bezüglich der Behandlung und der Vorgehensweise bei ihrer Erkrankung hatten. Nachfolgend ist eine Auswahl der gemachten Vorschläge aufgeführt:

## Wünsche der Patientinnen an ihre Ärzte

### Kommunikationsstil

The infographic is set within a light purple rounded rectangle. It features two columns of dark purple silhouettes of a woman's head in profile, facing each other. Speech bubbles of varying sizes are connected to these silhouettes by thin lines. The text in the speech bubbles is in a dark purple font. The top section is titled 'Kommunikationsstil' and the bottom section is titled 'Bedürfnis nach Informationen und Zugangsmöglichkeiten'.

„Erklären Sie die Dinge mit einfachen Worten.“

„Stellen Sie sicher, mir die Wichtigkeit der täglichen Einnahme der Medikamente zu vermitteln.“

„Seien Sie verständnisvoll und bieten Sie Trost an.“

„Ermutigen Sie mich, in meine Behandlung zu vertrauen“.

### Bedürfnis nach Informationen und Zugangsmöglichkeiten

„Ermöglichen Sie jederzeit einfachen Zugang zum Brustkrebsteam.“

„Nehmen Sie sich Zeit, die Krankheit und die Behandlung zu erklären.“

„Bieten Sie Nachbetreuung und Informationen nach meiner Entlassung aus dem Krankenhaus an.“

„Erklären Sie, wie Hitzewallungen gelindert werden können.“

Die Wünsche lassen sich in Kommunikationsstil und Bedürfnis nach Informationen und Zugangsmöglichkeiten einteilen; dies deutet darauf hin, dass die befragten Frauen sowohl bei den Informationen, die ihnen mitgeteilt wurden, als auch bei der Art, wie sie ihnen mitgeteilt wurden, Unzulänglichkeiten erlebt haben. Die Tatsache, dass die Frauen sich vom Arzt wünschten, sich Zeit zu nehmen, um die Krankheit und die Behandlung zu erklären und die Dinge mit einfachen Worten zu erläutern spricht für die Feststellung, dass die Frauen nicht an der Entscheidung im Zusammenhang mit ihrer Therapie beteiligt werden und zum Zeitpunkt der Diagnosestellung nicht über die Behandlungsmöglichkeiten informiert waren.

# Anhang 1

---

## Die Partner der GAEA-Initiative

Die GAEA-Initiative ist eine Zusammenarbeit zwischen der European School of Oncology, der European Oncology Nursing Society und Novartis Oncology. Europa Donna, die Europäische Koalition gegen Brustkrebs, wirkte als Fürsprecherin der Patientinnen für das Projekt.

## EUROPEAN SCHOOL OF ONCOLOGY (ESO)

[Europäische Schule für Onkologie]

Die ESO wirkt als medizinische Ressource für die GAEA-Initiative. Der Leiter der ESO, Dr. Alberto Costa (Italien), vertritt die Schule im GAEA-Lenkungsausschuss.

Die ESO wurde 1982 gegründet und ist die älteste gemeinnützige Organisation, die ausschließlich der Erweiterung der Kenntnisse der medizinischen Fachleute bei der Krebsbehandlung gewidmet ist. Die ESO führt eine Reihe von Fortbildungen durch, die klinisch orientiert, multiprofessionell und evidenzbasiert sind, und die menschliche Erfahrung mit Krebs reflektieren.

Die wissenschaftliche Unabhängigkeit der Schule wird durch eine Kernfinanzierung durch individuelle Spender und mehrere karitative Stiftungen gewährleistet. Die Mehrzahl der Veranstaltungen der ESO wird auf Englisch abgehalten; die Schule bietet jedoch auch Kurse und Seminare auf Deutsch, Französisch, Spanisch und Italienisch an. Außerdem organisiert die Schule Fortbildungen in Lateinamerika, Russland und der GUS, sowie in den Balkanländern und im Nahen Osten. Die ESO hält die europäischen Krebsexperten über die Fortschritte in der Krebsbehandlung mit ihrem wissenschaftlichen Magazin CancerWorld auf dem Laufenden. Weitere Informationen über die Organisation finden Sie im Internet unter [www.cancerworld.org](http://www.cancerworld.org)

## EUROPEAN ONCOLOGY NURSING SOCIETY (EONS)

[Europäische Gesellschaft für Onkologie-Pflege]

Die EONS fungiert als Krebspflegeressource für die GAEA-Initiative. Die Präsidentin der EONS, Yvonne Wengström (Schweden), vertritt die Gesellschaft im GAEA-Lenkungsausschuss.

Die EONS wurde 1984 gegründet und hat den Auftrag, die Qualität der Behandlung, die Krebspatienten erhalten, durch Kompetenz auf dem Gebiet der Krebspflegepraxis zu verbessern. Mit den zahlreichen Fortbildungs-, Zusammenarbeits- und Forschungsinitiativen, die im Laufe der letzten 20 Jahre durchgeführt wurden, leistete die EONS einen wesentlichen Beitrag zur Qualität der Behandlung, die Millionen von europäischen Krebspatienten erhalten. Mitglieder der EONS sind einzelne Krebspfleger und

Krebspflegerinnen, nationale Krebspflegegesellschaften und Krebsorganisationen in ganz Europa. Die 50 Krebspflege-Organisationen, die Mitglied der EONS sind, vertreten annähernd 18.000 Krankenpfleger und -pflegerinnen in über 30 europäischen Ländern. Die Arbeitssprache der Gesellschaft ist Englisch; es werden jedoch alle Anstrengungen unternommen, eine Übersetzung der Schulungsmaterialien in andere europäische Sprachen und Übersetzungsdienste bei Schulungsveranstaltungen anzubieten. Über die Mitgliedschaft im Verband der europäischen Krebsgesellschaften (Federation of European Cancer Societies, FECS) arbeitet die EONS mit anderen Gesundheitsfachleuten zusammen, die im Bereich Krebs tätig sind, und pflegt solide Arbeitsbeziehungen zu mehreren wichtigen Pflegeorganisationen wie der European Federation of Nurses (EFN), der European Specialist Nursing Organisation (ESNO), der International Society of Nurses in Cancer Care (ISNCC) und der US-amerikanischen Oncology Nursing Society (ONS). Weitere Informationen über die EONS finden Sie im Internet unter [www.cancerworld.org](http://www.cancerworld.org)

## **NOVARTIS**

Novartis Oncology hat für die GAEA-Initiative finanzielle Mittel zur Verfügung gestellt und ist ein aktiver Partner dieser Initiative. Das Unternehmen wird im GAEA-Lenkungsausschuss vertreten durch Susanna Leto di Priolo, Head of Patient Advocacy Relations, Novartis Oncology, Europa.

Novartis Oncology ist eine Geschäftseinheit der Novartis Pharma AG, einem der weltweit führenden Unternehmen für Pharmazeutika und Gesundheitsprodukte. Novartis ist weltweit führend in der Forschung und Entwicklung von Produkten zum Schutz der Gesundheit, zur Behandlung von Krankheiten und zur Verbesserung des Wohlbefindens. Novartis wurde 1996 durch den Zusammenschluss der Schweizer Unternehmen Ciba-Geigy und Sandoz gegründet. Die wichtigsten Geschäftsbereiche des Unternehmens sind Pharmazeutika, Generika, humane Impfstoffe und rezeptfreie Medikamente zur Selbstmedikation. Novartis ist der Forschung und Entwicklung verpflichtet, um den Gemeinschaften, denen sie dient, innovative Produkte zu bieten.

Novartis hat ihren Hauptsitz in Basel, Schweiz. Die Unternehmen der Novartis-Gruppe beschäftigen rund 97.000 Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen und sind in über 140 Ländern tätig.

Weitere Informationen über Novartis finden Sie im Internet unter [www.novartis.com](http://www.novartis.com)

## EUROPA DONNA (ED)

Europa Donna – die European Breast Cancer Coalition [Europäische Koalition gegen Brustkrebs] – wirkt als Fürsprecherin der Patientinnen für die GAEA-Initiative.

ED ist eine unabhängige, gemeinnützige Organisation, deren Mitglieder angeschlossene Gruppen aus ganz Europa sind. Die Koalition arbeitet an der Erweiterung des Bewusstseins für Brustkrebs und an der Mobilisierung der Unterstützung von europäischen Frauen, indem sie die Bildung und Aufklärung im Bereich Brustkrebs fördert, sowie geeignete Screeninguntersuchungen, eine optimale Behandlung und Betreuung und die Bereitstellung von Finanzmitteln für die Forschung. ED vertritt die Interessen der europäischen Frauen bezüglich Brustkrebs bei lokalen und nationalen Behörden und Organisationen der Europäischen Union.

Gegenwärtig gibt es 39 Mitgliedsstaaten und die derzeitige Präsidentin der ED ist Ingrid Kössler (Schweden). Weitere Informationen über Europa Donna finden Sie im Internet unter [www.europadonna.org](http://www.europadonna.org)

Weitere Informationen über die GAEA-Initiative, Brustkrebs und die antihormonelle Therapie finden Sie im Internet unter [www.gaeainitiative.eu](http://www.gaeainitiative.eu)



THE GAEA INITIATIVE  
GATHERING INFORMATION ON  
ADJUVANT ENDOCRINE THERAPY

Die GAEA-Initiative ist eine Zusammenarbeit zwischen der European School of Oncology,  
der European Oncology Nursing Society und Novartis Oncology.