

Unerfüllte Bedürfnisse in der weltweiten NET-Patientengemeinde: eine Bewertung der größten Lücken aus Sicht der Patienten, Patientenvertreter und auf NET spezialisierte medizinische Fachkräfte

BEITRAGENDE:

Bouvier, C; Caplin, M; Conroy, S; Davies, P; Dureja, S; Falconi, M; Ferolla, P; Fisher, G; Goldstein, G; Hicks, R; Hollander, R; Kolarova, T; Lawrence, B; Leyden, S; Majima, Y; Metz, D; O'Toole, D; Ruzsniowski, P; Wiedenmann, B.

Abstract

Die International Neuroendocrine Cancer Alliance (INCA = Internationale Neuroendokrine Krebsallianz) ist ein globales Bündnis aus 20 Patientenvertreter- und Forschungsgruppen in 17 Ländern aus Asien, dem asiatisch-pazifischen Raum, Europa und Nordamerika. Ihre Arbeit konzentriert sich auf die Unterstützung der Organisationen in den Mitgliedsländern, die dann wiederum die neuroendokrinen Tumorpatienten (und deren Familien) unterstützen und sie in deren Namen zur Verbesserung der Diagnose, Pflege und Forschung vertreten.

Die von INCA durchgeführte Befragung hat einen erheblichen nicht gedeckten Bedarf bei der Bereitstellung von Informationen für die Patienten bei der Diagnose, bei wesentlichen Dienstleistungen und der multidisziplinären Pflege, beim Zugang zu innovativen Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten sowie eine fehlende Einbeziehung der Patienten in Forschungsstrategien und klinische Studien ermittelt. Während derartige Lücken bei Patienten mit anderen Krebsarten nicht unüblich sind, stellen sie für neuroendokrine Patienten aus mehreren Gründen ein besonderes Ärgernis dar:

- Späte Diagnose: Wie unten erwähnt, erhalten NET-Patienten häufig jahrelang eine falsche Diagnose (und werden oft auf ungeeignete Weise behandelt). Wenn sie schließlich diagnostiziert sind, haben ihre Tumore häufig Metastasen gebildet, was eine größere Herausforderung an die Behandlung darstellt, und die Optionen sind begrenzter und schwieriger.
- Neuroendokrine Tumore (NET) können ziemlich heterogen sein. Sie können an vielen Stellen auftreten. Sie können relativ indolent (schmerzfrei) sein und dennoch sehr aggressiv werden. Die gleiche Tumorart an der gleichen Stelle kann bei „vergleichbaren“ Patienten sehr unterschiedlich reagieren.
- In der letzten Zeit gab es zwar einige Fortschritte, doch die Behandlungsmöglichkeiten sind immer noch begrenzt und es gibt keine Heilung. Und während Früherkennung und das chirurgische Entfernen eines kleinen „primären“ NET bei einigen „heilend“ sein können, werden nur wenige Patienten frühzeitig diagnostiziert und in angemessener Weise an ein multidisziplinäres Team verwiesen ...
- Viele andere Faktoren, die die Bewältigung von NET besonders schwierig machen: verschiedene Stadien und Abstufungen, die sich auf die Überlebenschance auswirken; Komplikationen, wie z. B. karzinoide Herzerkrankung & Darmischämie, damit verbundene Krankheitsbilder für verschiedene NET-Arten usw.

Angesichts dieser Umstände gibt es beträchtliche und besorgniserregende Lücken bei verlässlichen Informationen, beim Zugang zu NET-Spezialisten und moderner Pflege sowie bei der Weiterentwicklung entscheidender Forschungsaktivitäten. Manche dieser Probleme treten weltweit auf, andere variieren je nach Land und Gesundheitssystem.

Die daraus resultierenden Betreuungs- bzw. Pflegedefizite könnten die Patientenergebnisse durch eine Verschlechterung der Möglichkeiten für eine effektive Behandlung und ein Krankheitsmanagement unnötig beeinträchtigen. Unerfüllte Bedürfnisse in der Forschung wirken sich ebenfalls negativ auf die Fähigkeit der Welt von Medizin und Wissenschaft aus, ein besseres Verständnis für NET und eine Zukunft mit verbesserten Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten zu entwickeln.

Um diese Probleme anzugehen, müssen Patientenselbsthilfe- und Vertretergruppen eine Schlüsselrolle spielen und als Partner mit der medizinischen Fachwelt agieren. Die Forschung offenbart, dass sich beide Gruppen hinsichtlich einer Vielzahl von entscheidenden Bedürfnissen einig sind, stellt aber Unterschiede bei der Wahrnehmung von Patienten und medizinischen Fachkräften fest und hebt so Bereiche hervor, die einer engeren Zusammenarbeit bedürfen.

Diese Initiative basiert auf der Auffassung, dass sich sowohl NET-Patienten als auch medizinische Fachkräfte stark für eine gegenseitige Unterstützung engagieren, um diese unerfüllten Bedürfnisse besser verstehen zu können und miteinander zu arbeiten, damit der Zugang zu Informationen, Patientenbetreuung und Forschung für alle NET-Patienten gefördert und verbessert wird – egal, wo auf der Welt sie leben.

Diese Arbeit ist dringend: Die Anzahl der Menschen mit einer NET-Diagnose scheint drastisch anzusteigen. Laut der neuesten Untersuchung zur Demografie von neuroendokrinen Tumoren erhalten jedes Jahr sieben von 100.000 Menschen die Diagnose NET. In der gleichen Untersuchung wurde festgestellt, dass das Auftreten von NET zwischen 1973 und 2012 um fast das Siebenfache angestiegen ist.ⁱ Während die Gründe für diese Zunahme nicht vollständig bekannt sind, glauben die meisten NET-Experten, dass ein stärkeres Bewusstsein in den letzten Jahren zu einer früheren (verbesserten) Diagnose geführt hat, und dass diese Entwicklung (und nicht ein plötzlicher Anstieg des Auftretens) dabei eine wichtige Rolle spielt.

In der INCA-Befragung gaben 48 % der Patienten an, dass sie erst nach fünf oder mehr Arztbesuchen die Diagnose NET erhalten habenⁱⁱ. Mehr als die Hälfte der NET-Patienten werden diagnostiziert, wenn die Erkrankung aufgrund irreführender, zu einer Fehldiagnose führender Symptome bereits fortgeschritten ist. 45 % der Patienten berichten, dass Ihre Erstdiagnose nicht NET lautete, sondern am häufigsten eine Verdauungsstörung diagnostiziert wurde, z. B. das Reizdarmsyndrom (39 %).

Die INCA-Bewertung hatte folgende Ziele:

- das Verständnis für die Wahrnehmung der unerfüllten Bedürfnisse auf Seiten der Patienten, Patientenvertreter und medizinischen Fachkräfte verbessern;
- eine Evidenzgrundlage hinsichtlich der unerfüllten Bedürfnisse schaffen, damit die weltweite NET-Gemeinde Handlungsprioritäten ermitteln kann, mit denen die Pflege von Patienten optimiert und die Aussichten für bessere gesundheitliche Ergebnisse verbessert werden können;
- eine Plattform für Diskussionen mit der medizinischen Fachwelt anbieten, damit der ermittelte nicht gedeckte Bedarf in einer gemeinsamen Anstrengung angegangen werden kann;
- die unerfüllten Bedürfnisse ermitteln, die viele Länder gemeinsam haben, und die eine weltweite Perspektive haben;
- Lösungen ermitteln, bei denen Patienten, Patientenvertreter und NET-Spezialisten in Teamarbeit einen entscheidenden Unterschied für das Leben und die Aussichten von NET-Patienten auf der ganzen Welt machen können.

DANKSAGUNGEN:

Dieses Diskussionspapier, die Befragung und das Interviewverfahren, auf dem es basiert, wurden durch eine Zuwendung der Neuroendocrine Tumor Research Foundation, einer gemeinnützigen wohltätigen Stiftung ermöglicht, die sich der Erforschung von NET und der Unterstützung von NET-Patienten widmet.

INCA bedankt sich bei den Verwaltungsratsmitgliedern der wichtigsten internationalen medizinischen Gesellschaften ENETS (Europäische Gesellschaft für Neuroendokrine Tumore), NANETS (Nordamerikanische Gesellschaft für Neuroendokrine Tumore), APNETS (Asiatisch-pazifische Gesellschaft für Neuroendokrine Tumore), CommNETs (Commonwealth-Gruppe für Neuroendokrine Tumore) und JNETS (Japanische Gesellschaft für Neuroendokrine Tumore), die freundlicherweise ihre Zeit und Sachkenntnis beigesteuert haben.

Methodik

In der Zeit vom 15. Februar 2017 bis zum 1. März 2017 wurden mithilfe eines Online-Befragungstools drei Befragungen durchgeführt: eine für Patienten und ihre Familien, eine zweite für medizinische Fachkräfte und eine dritte Umfrage unter den Leitern von Patientenvertreter- oder Selbsthilfegruppen (69 % dieser Patientenvertreter sind selbst NET-Patienten). Es wurden 35 Fragen aus den vier Schwerpunktbereichen Recherche, Informationen, Pflegestandards, Zugang zu Diagnose und Behandlung sowie Forschung gestellt. Die Daten aus der ersten weltweiten Befragung von NET-Patienten aus dem Jahr 2014ⁱⁱ dienten als Unterstützung bei der Identifizierung des im Zuge der Befragung ermittelten nicht gedeckten Bedarfs. Die Fragen wurden so formuliert, dass sie vergleichbar waren.

Insgesamt wurden mehr als 400 Personen ausgewählt. Dies kann zu einem Selektionseffekt in Bezug auf „aufgeklärte“ Patienten und medizinische Fachkräfte aus den Industrieländern führen, wurde aber dennoch als zulässig erachtet, damit die Ansichten von sachkundigen und engagierten Befragten abgeleitet werden konnten. Insofern als diese Teilnehmer sowohl besser informiert als auch mit der NET-Gemeinde verbunden sind, ist die daraus resultierende Bewertung der „unerfüllten Bedürfnisse“ vermutlich untertrieben. INCA-Mitgliedsorganisationen und Patientengruppenleiter haben die Befragung außerdem an medizinische Fachkräfte verteilt. Somit können die teilnehmenden medizinische Fachkräfte als diejenigen betrachtet werden, die direkt in die NET-Behandlung eingebunden sind. Antworten sind aus 26 verschiedenen Ländern eingegangen, und zwar:

Befragung von Patientenführern und -vertretern – 35 Antworten

Befragung von Patienten und ihren Familien – 338 Antworten

Befragung von medizinischen Fachkräften – 70 Antworten (siehe nachfolgende Aufschlüsselung nach Fachgebieten)

F2: Was ist Ihre medizinische Fachkompetenz?

Antwortauswahl	Antworten
Onkologie	38.57% 27
Pathologie	1.43% 1
Radiologie	1.43% 1
Nuklearmedizin	12.86% 9
Endokrinologie	8.57% 6
Chirurgie	10.00% 7
Gastroenterologie	28.57% 20
Pflegekraft	10.00% 7
Pulmonologe	0.00% 0
Sonstiges (bitte angeben)	4.29% 3
Gesamtanzahl der Befragten: 70	

Zusätzlich zu den Online-Befragungen wurden eingehende 40- bis 90-minütige Gespräche mit 10 Klinikleitern und 9 Patientenfürsprechern geführt, die auf globaler Ebene als Vertreter eines breiten Querschnitts für das Fachwissen aus Mediziner- und Patientensicht ausgewählt wurden. Die Ergebnissen dieser Gespräche wurden als Grundlage für den Diskussionsteil dieses Papiers verwendet.

Insgesamt haben die an der Befragung teilnehmenden Patienten Erfahrungen mit 19 verschiedenen NET-Arten, wobei die am meisten verbreitete Form pankreatische Tumore (Bauchspeicheldrüse) waren, die bei mehr als 25 % der Patienten diagnostiziert wurden.

Zwei Drittel der befragten Patienten waren älter als 50 Jahre, wobei etwa ein Drittel der Personen zwischen 50 und 60 Jahre alt waren, als NET bei ihnen diagnostiziert wurden.

F5: Wie alt sind Sie?

Antwortauswahl	Antworten
Unter 18	0.90% 3
18-29	3.59% 12
30-39	9.28% 31
40-49	17.07% 57
50-59	30.54% 102
60-69	27.54% 92
70 und älter	11.08% 37
Gesamt	334

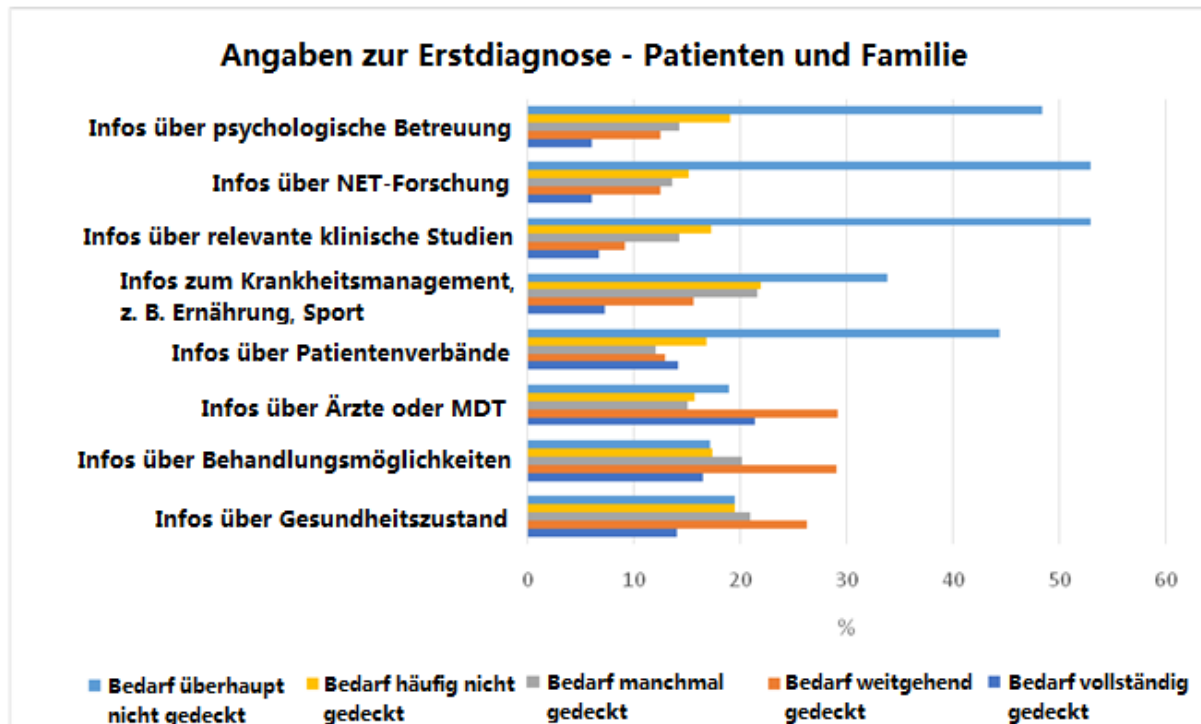
F6: Wie alt waren Sie, als bei Ihnen erstmals NET diagnostiziert wurde?

Antwortauswahl	Antworten
Unter 18	3.57% 12
18-29	7.14% 24
30-39	10.71% 36
40-49	22.92% 77
50-59	33.04% 111
60-69	19.64% 66
70 und älter	2.98% 10
Gesamt	336

ERGEBNISSE

Unerfüllte Bedürfnisse in Bezug auf Informationsbedarf

Der Umfang der Informationen, den die Patienten zum Zeitpunkt der Diagnose erhalten haben, war in Bezug auf die Kerninformationen über den Gesundheitszustand, die Behandlungsmöglichkeiten und das Ärzte- oder multidisziplinäre Team äußerst unterschiedlich.



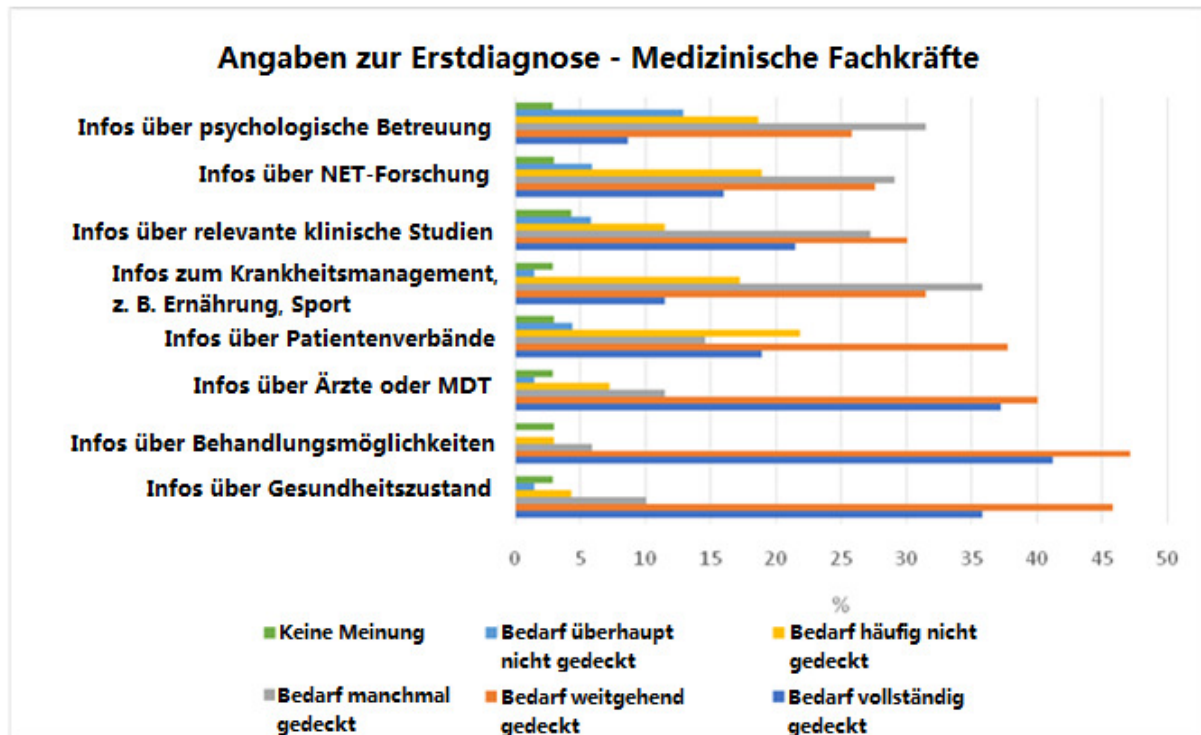
Die Befragung hat einige Bereiche aufgezeigt, in denen der Informationsbedarf von Patienten zum Zeitpunkt der Diagnose nicht gedeckt wurde:

- Informationen über maßgebliche klinische Studien (53 %)
- Informationen über NET-Forschung (53 %)
- Informationen über psychologische Unterstützung (48 %)
- Hinweis auf Patientenverbände (44 %)
- Ratschläge zum Krankheitsmanagement, z. B. Ernährung und Sport, Kontrolle der Symptome (34 %)

Darüber hinaus haben nur 16 % der Befragten angegeben, dass ihr Informationsbedarf über die Behandlungsmöglichkeiten zum Zeitpunkt der Diagnose in vollem Umfang gedeckt wurde.

Die erste Anlaufstelle für weitere Informationen waren die Internetseiten von Patientenverbänden, die von 70 % der Patienten genutzt werden. 62 % der Patienten waren der Ansicht, dass ihr Bedarf zum größten Teil oder in vollem Umfang von diesen Seiten gedeckt wurde. Auch die Internetseiten von medizinischen Fachkräften, wie beispielsweise von der Europäischen Gesellschaft für Neuroendokrine Tumore (ENETS) und der Nordamerikanischen Gesellschaft für Neuroendokrine Tumore (NANETS) wurden nach Angaben von 49 % der Befragten häufig genutzt; etwas mehr als die Hälfte dieser Personen waren der Ansicht, dass diese Quellen ihren Bedarf in vollem Umfang oder größtenteils gedeckt haben.

Bezüglich der Bereitstellung von Informationen gibt es eindeutige Unterschiede im Hinblick auf die Wahrnehmung der medizinischen Fachkräfte im Vergleich zur Wahrnehmung von Patienten aller Kategorien. Beispielsweise waren (im Gegensatz zu nur etwas mehr als 36 % der Patienten) fast 90 % der befragten medizinischen Fachkräfte der Ansicht, dass sie in vollem Umfang oder weitgehend in der Lage waren, den Informationsbedarf der Patienten im Hinblick auf die Behandlungsmöglichkeiten zu decken. Allerdings betrifft dies den Zeitpunkt der Diagnose. Es erweist sich, dass Patienten im Hinblick auf Informationen, die ihnen während ihrer Betreuung insgesamt zur Verfügung gestellt werden, positiver gestimmt sind.



Antworten auf die Aussage „Ich erhalte alle Informationen und Erläuterungen, die ich im Hinblick auf meinen Gesundheitszustand und meine Behandlungsmöglichkeiten benötige“:

	Bedarf vollständig gedeckt	Bedarf weitgehend gedeckt	Bedarf manchmal gedeckt	Bedarf häufig nicht gedeckt	Bedarf überhaupt nicht gedeckt	Keine Meinung
Patientenvertreter	0 %	24 %	38 %	29 %	6 %	3 %
Patient und Familie	16 %	34 %	26 %	12 %	9 %	3 %

F11: Wie gut deckten die Informationen, die Sie gefunden oder angefordert haben, Ihren Bedarf?

	Mein Bedarf wird vollständig gedeckt	Mein Bedarf wird weitgehend gedeckt	Mein Bedarf wird manchmal gedeckt	Mein Bedarf wird häufig nicht gedeckt	Mein Bedarf wird überhaupt nicht gedeckt	Trifft für mich nicht zu	Gesamt	Gewichteter Durchschnitt
Webseite von medizinischen Experten (z. B. ENETS, NANETS, Webseite von Krankenhäusern)	11.97% 34	32.04% 91	31.96% 90	5.99% 17	5.63% 16	12.68% 36	284	0.44
Gedruckte Informationen von medizinischen Experten oder dem behandelnden Krankenhaus	10.11% 27	17.98% 48	22.85% 61	13.86% 37	15.36% 41	19.85% 53	267	-0.08
Webseite von Patientenverbänden	19.44% 56	42.01% 121	19.79% 57	6.60% 19	2.43% 7	9.72% 28	288	0.77
Gedruckte Informationen von Patientenverbänden	18.36% 47	30.86% 79	17.19% 44	3.13% 8	4.69% 12	25.78% 66	256	0.74

Unerfüllte Bedürfnisse bei Pflege- und Betreuungsstandards

Nach ihren Ansichten bezüglich der Aussage „Das Gesundheitssystem an meinem Wohnort ermöglicht angemessene Pflege- und Betreuungsstandards für Patienten“ befragte Patientenvertreter, stimmten zu 41 % zu, dass es den Bedarf der Patienten weitgehend oder in vollem Umfang decke. Allerdings gaben 23,5 % die Antwort „manchmal“ und mehr als 32 % der Patientenvertreter sind der Auffassung, dass geeignete Pflege- und Betreuungsstandards für NET-Patienten nicht geboten werden (21 % gaben an „häufig nicht gedeckt“ und 12 % „überhaupt nicht gedeckt“).

Patientenvertreter sorgen sich um die Unterstützung, die Patienten in einer Vielzahl wichtiger Bereiche von Gesundheitsdienstleistern erhalten. Die größten Sorgen sind demnach:

- 65 % sind der Ansicht, dass der Unterstützungsbedarf beim Management der Krankheit durch Ernährung, Sport und Symptomkontrolle überhaupt nicht gedeckt werde (12 %) bzw. häufig nicht gedeckt werde (53 %).
- 76 % gaben an, dass der psychologische Unterstützungsbedarf entweder häufig nicht gedeckt werde (38 %) oder überhaupt nicht gedeckt werde (38 %).
- Der Behandlungsbedarf bei diagnostizierten psychischen Belastungsstörungen wird häufig nicht gedeckt (44 %) oder überhaupt nicht gedeckt (27 %).

94 % der teilnehmenden Patientenvertreter berichteten, dass auf den sie interessierenden Gebieten multidisziplinäre Teams (MDTs) zur Verfügung stünden und 70 % der medizinische Fachkräfte gaben an, dass die Betreuung durch MDTs erbracht werde (weitere 20 % gaben an, diese werde manchmal durch MDTs erbracht). Allerdings berichteten nur 66 % der Patienten, dass sie ihre Betreuung von

einem multidisziplinären Team managen lassen würden. Wenn diese Aufgabe von MDTs übernommen wird, findet der Kontakt zwischen dem Patienten und dem MDT am häufigsten alle sechs Monate statt.

F14: Wie gut unterstützen Gesundheitsdienstleister Ihrer Meinung nach die Gesundheit der Patienten über die spezifischen NET-Behandlungen hinaus, wenn es um die Folgebedürfnisse geht?

	Bedarf wird vollständig gedeckt	Bedarf wird weitgehend gedeckt	Bedarf wird manchmal gedeckt	Bedarf wird häufig nicht gedeckt	Bedarf wird überhaupt nicht gedeckt	Ich weiß nicht	Gesamt	Gewichteter Durchschnitt
Psychologische Betreuung	2.94% 1	5.88% 2	8.82% 3	38.24% 13	38.24% 13	5.88% 2	34	-1.09
Information zum Krankheitsmanagement, z. B. Ernährung, Sport, Symptomkontrolle	5.88% 2	11.76% 4	11.76% 4	52.94% 18	11.76% 4	5.88% 2	34	-0.56
Diagnose einer psychischen Erkrankung	2.94% 1	0.00% 0	11.76% 4	41.18% 14	35.29% 12	8.82% 3	34	-1.16
Behandlung bei diagnostizierter psychischer Erkrankung	2.94% 1	2.94% 1	8.82% 3	44.12% 15	26.47% 9	14.71% 5	34	-1.03
Unterstützung durch Weiterbeschäftigung und/oder Fortbildung	3.13% 1	12.50% 4	12.50% 4	34.38% 11	25.00% 8	12.50% 4	32	-0.75
Schmerzbehandlung	5.88% 2	41.18% 14	32.35% 11	8.82% 3	0.00% 0	11.76% 4	34	0.50
Persönliche Betreuung/Hygiene	2.94% 1	5.88% 2	32.35% 11	29.41% 10	0.00% 0	29.41% 10	34	-0.25
Palliativpflege	5.88% 2	35.29% 12	17.65% 6	23.53% 8	0.00% 0	17.65% 6	34	0.29

F19: Wie oft haben Sie Kontakt zu einem Mitglied/Mitgliedern Ihres multidisziplinären Teams?

Antwortauswahl	Antworten
Wöchentlich	4.08% 10
Monatlich	25.31% 62
Alle 3 Monate	22.45% 55
Alle 6 Monate	31.84% 78
Einmal jährlich	11.02% 27
Weniger regelmäßig	5.31% 13
Gesamt	245

Bei denjenigen Patienten, die von einem multidisziplinären Team betreut werden, wird der Bedarf an angemessenen und regelmäßigen Kontakten zwischen Patienten und medizinischen Fachkräften weitgehend oder in vollem Umfang gedeckt.

Befragte	Bedarf vollständig gedeckt	Bedarf weitgehend gedeckt	Bedarf manchmal gedeckt	Bedarf häufig nicht gedeckt	Bedarf überhaupt nicht gedeckt	Keine Meinung
Patientenvertreter	9 %	41 %	26 %	15 %	3 %	6 %
Patient und Familie	28 %	38 %	16 %	8 %	6 %	4 %
Medizinische Fachkräfte	20 %	53 %	9 %	15 %	3 %	0 %

Nur 50 % der Patienten waren der Ansicht, dass ihr Bedürfnis, bei Entscheidungen über ihre Pflege und Betreuung ein echter Partner ihres medizinischen Teams zu sein, in vollem Umfang oder weitgehend erfüllt werde.

Unerfüllte Bedürfnisse beim Zugang zu Diagnose und Behandlung

Patientenzugang zu innovativen Technologien ist ein ständiges Problem. Die Befragung bestätigte die Auffassung, dass eine der größten Herausforderungen der Zugang zu einem Gallium-68-DOTATATE/DOTATOC PET/CT-Scan ist.

Gibt es eine angemessene Diagnosetechnologie, die nicht zugänglich ist?

	Ja	Nein	Ich weiß es nicht
--	----	------	-------------------

Patientenvertreter/- försprecher	54 %	37 %	9 %
Patient und Familie	24 %	44 %	32 %
Medizinische Fachkräfte	59 %	35 %	6 %

Für diejenigen, die mit „ja“ geantwortet haben, waren die 3 größten Herausforderungen der Zugang zu ...

	1	2	3
Patientenvertreter	Gallium-68-Dotatate PET/CT Scan (85 %)	FDG PET (10 %)	MIBG & CT (10 %)
Patient und Familie	Gallium-68-Dotatate PET/CT Scan (73 %)	FDG PET (23 %)	MIBG (18 %)
Medizinische Fachkräfte	Gallium-68-Dotatate PET/CT Scan (86 %)	FDG PET (36 %)	MIBG (23 %)

Gibt es eine geeignete Behandlung, die nicht zugänglich ist?

	Ja	Nein	Ich weiß es nicht
Patientenvertreter	63 %	31 %	6 %
Patient und Familie	24 %	44 %	32 %
Medizinische Fachkräfte	65 %	32 %	3 %

Für diejenigen, die mit „ja“ geantwortet haben, waren die 3 größten Herausforderungen der Zugang zu ...

	1	2	3
Patientenvertreter	PRRT (95 %)	Gentests/Präzisionsmedizin (33 %)	Transplantation (10 %)
Patient und Familie	PRRT (42 %)	Gentests/Präzisionsmedizin (25 %)	Operation (19 %)
Medizinische Fachkräfte	PRRT (77 %)	Transplantation (44 %)	Gentests/Präzisionsmedizin (29 %)

Fast die Hälfte (48 %) aller Patienten fahren mehr als 300 km/186 Meilen zur Behandlung oder Beratung durch einen NET-Spezialisten. Belege zeigen, dass sich die Entfernung nachteilig auf die Gesamtüberlebensrate von NET-Patienten auswirktⁱⁱⁱ.

Unerfüllte Bedürfnisse bezüglich Forschung

Patienten und medizinische Fachleute haben in Bezug auf Forschung unterschiedliche Prioritäten. „Eine frühere und genauere Diagnose“ hatte für Patientenvertreter, Patienten und ihre Familien die höchste Priorität, während sie bei medizinischen Fachkräften an dritter Stelle stand. Klinische Versuche zur Verbesserung der gegenwärtigen Behandlungen und Erprobung neuer Behandlungen hatte bei medizinischen Fachkräften die höchste Priorität, während sie für Patienten und ihre Familien nur an fünfter Stelle standen.

Alle Gruppen messen der Forschungsarbeit zur Verbesserung der Lebensqualität und Symptomkontrolle eine hohe Bedeutung bei.

Jede Gruppe wurde gebeten, die folgenden Forschungsbereiche in der Reihenfolge ihrer Wichtigkeit anzuordnen, wobei 1 am wichtigsten und 7 am wenigsten wichtig ist.

Vorrangige Forschungsbereiche	Patientenvertreter	Patient Familie	und	Medizinische Fachkräfte
--	---------------------------	----------------------------	------------	------------------------------------

Grundlagenforschung zum Verständnis von Ursachen der Bildung und des Wachstums von Tumoren, die den Weg für die Entdeckung einer Heilung bereitet	4	2	5
Grundlagen- oder translationale Forschung, die sich auf ein längeres Überleben konzentriert	5	4	4
Forschung zur Verbesserung der Lebensqualität; Kontrolle/Management der Symptome	3	3	2
Präzise, minimalinvasive Überwachung der Erkrankung	7	6	6
Frühere, genauere Diagnose	1	1	3
Klinische Versuche zur Verbesserung der aktuellen und Erprobung neuer Behandlungen	2	5	1
Erarbeitung nationaler und internationaler NET-Patientenregister	6	7	7

Einigkeit besteht darüber, dass Patienten nicht ausreichend in das Forschungsdesign eingebunden sind.

Sind die Patienten ausreichend in das Forschungsdesign eingebunden?

	Ja	Nein	Keine Meinung
Patientenvertreter	3 %	82 %	15 %
Patient und Familie	10 %	53 %	37 %
Medizinische Fachkräfte	23 %	57 %	20 %

Jede Gruppe wurde nach den Bereichen befragt, die für sie vorrangig bei der Einbindung der Patienten sei.

Patientenvertreter:

1. Gleichstellung der NET-Forschung mit der Forschung für andere wichtige Krebsarten
2. Klinische Studien zur Verbesserung der aktuellen und Erprobung neuer Behandlungen
3. Interpretation der Ergebnisse von Forschungsinitiativen, um zu gewährleisten, dass Patienten die veröffentlichten Ergebnisse verstehen

F30: Wie wichtig ist es, Patienten in bestimmte Forschungsaspekte einzubinden?

	Sehr wichtig	Ziemlich wichtig	Nicht so wichtig	Überhaupt nicht wichtig	Keine Meinung	Gesamt	Gewichteter Durchschnitt
Gesamtstrategie und Ausrichtung der Forschungsförderung im Bereich NET	38.24% 13	52.94% 18	8.82% 3	0.00% 0	0.00% 0	34	1.21
Planung spezifischer Forschungsinitiativen	35.29% 12	50.00% 17	14.71% 5	0.00% 0	0.00% 0	34	1.06
Interpretation der Ergebnisse von Forschungsinitiativen, um zu gewährleisten, dass Patienten die veröffentlichten Ergebnisse verstehen	67.65% 23	29.41% 10	2.94% 1	0.00% 0	0.00% 0	34	1.62
Festlegung von Forschungsschwerpunkten	45.45% 15	39.39% 13	12.12% 4	0.00% 0	3.03% 1	33	1.22
Gleichstellung der NET-Krebsforschung mit der Forschung für andere wichtige Krebsarten	73.53% 25	26.47% 9	0.00% 0	0.00% 0	0.00% 0	34	1.74
Klinische Studien zur Verbesserung der aktuellen und Erprobung neuer Behandlungen	73.53% 25	26.47% 9	0.00% 0	0.00% 0	0.00% 0	34	1.74

Patienten und Familie:

1. Klinische Studien zur Verbesserung der aktuellen und Erprobung neuer Behandlungen
2. Gleichstellung der NET-Forschung mit der Forschung für andere wichtige Krebsarten
3. Interpretation der Ergebnisse von Forschungsinitiativen, um zu gewährleisten, dass Patienten die veröffentlichten Ergebnisse verstehen

F31: Wie wichtig ist es, Patienten in bestimmte Forschungsaspekte einzubinden?

	Sehr wichtig	Ziemlich wichtig	Nicht so wichtig	Überhaupt nicht wichtig	Keine Meinung	Gesamt	Gewichteter Durchschnitt
Gesamtstrategie und Ausrichtung der Forschungsförderung im Bereich NET	52.57% 174	29.91% 99	4.83% 16	2.11% 7	10.57% 35	331	1.41
Planung spezifischer Forschungsinitiativen	46.48% 152	34.56% 113	7.34% 24	0.92% 3	10.70% 35	327	1.33
Interpretation der Ergebnisse von Forschungsinitiativen, um zu gewährleisten, dass Patienten die veröffentlichten Ergebnisse verstehen	64.85% 214	25.45% 84	2.12% 7	0.30% 1	7.27% 24	330	1.64
Festlegung von Forschungsschwerpunkten	50.00% 164	34.76% 114	5.79% 19	0.61% 2	8.84% 29	328	1.40
Gleichstellung der NET-Krebsforschung mit der Forschung für andere wichtige Krebsarten	74.10% 246	18.67% 62	1.81% 6	0.00% 0	5.42% 18	332	1.75
Klinische Studien zur Verbesserung der aktuellen und Erprobung neuer Behandlungen	73.64% 243	20.91% 69	0.61% 2	0.00% 0	4.85% 16	330	1.76

Medizinische Fachkräfte:

1. Gleichstellung der NET-Forschung mit der Forschung für andere wichtige Krebsarten
2. Klinische Versuche zur Verbesserung der aktuellen und Erprobung neuer Behandlungen
3. Gesamtstrategie und Ausrichtung der Forschungsförderung im Bereich NET

F25: Wie wichtig ist es, Patienten in bestimmte Forschungsaspekte einzubinden?

	Sehr wichtig	Ziemlich wichtig	Nicht so wichtig	Überhaupt nicht wichtig	Keine Meinung	Gesamt	Gewichteter Durchschnitt
Gesamtstrategie und Ausrichtung der Forschungsförderung im Bereich NET	34.29% 24	55.71% 39	7.14% 5	0.00% 0	2.86% 2	70	1.21
Planung spezifischer Forschungsinitiativen	27.54% 19	52.17% 36	15.94% 11	0.00% 0	4.35% 3	69	0.95
Interpretation der Ergebnisse von Forschungsinitiativen, um zu gewährleisten, dass Patienten die veröffentlichten Ergebnisse verstehen	26.09% 18	49.28% 34	21.74% 15	0.00% 0	2.90% 2	69	0.82
Festlegung von Forschungsschwerpunkten	27.54% 19	56.52% 39	11.59% 8	0.00% 0	4.35% 0	69	1.05
Gleichstellung der NET-Krebsforschung mit der Forschung für andere wichtige Krebsarten	49.28% 34	44.93% 31	2.90% 2	0.00% 0	2.90% 2	69	1.45
Klinische Studien zur Verbesserung der aktuellen und Erprobung neuer Behandlungen	36.23% 25	53.62% 37	7.25% 5	0.00% 0	2.90% 2	69	1.22

Diskussion

Unerfüllte Bedürfnisse bezüglich Informationen

Hochwertige Informationen in der Landessprache, die sowohl sachlich korrekt als auch leicht verständlich sind, sind für einen Patienten, bei dem gerade NET diagnostiziert wurde, besonders wichtig. Informierte Patienten können bei ihrer Pflege und Betreuung eine aktivere Rolle einnehmen. Darüber hinaus kann ihre psychische und emotionale Gesundheit besser unterstützt werden, wenn sie besser in der Lage sind, den Gesundheitszustand, die Symptome und die verfügbaren Behandlungsmöglichkeiten zu verstehen und an der Entscheidungsfindung teilzuhaben.

In dieser Befragung wurden mehrere Bereiche aufgezeigt, in denen der Informationsbedarf von Patienten zum Zeitpunkt der Diagnose nicht gedeckt wird, beispielsweise Informationen über relevante klinische Versuche, NET-Forschung, psychologische Betreuung und Beratung im Hinblick auf das Krankheitsmanagement. Patienten haben eventuell Probleme, auf glaubhafte und für ihr Gesundheitssystem zutreffende Informationen in ihrer Landessprache zuzugreifen. Für die Mehrheit der Patienten schließen Patientenvertreter und Selbsthilfegruppen eine wesentliche Lücke in der Bereitstellung dieser Informationen. Die Befragung ergab, dass die meisten Patienten (62 %) der Ansicht sind, die Informationen der Patientenvertretergruppen würden ihren Bedarf weitgehend oder in vollem Umfang decken. Alle Parteien sollten auch zusammenarbeiten und Methoden für eine optimale Bereitstellung entwickeln, die gewährleisten, dass Patienten entscheidende Informationen im Hinblick auf ihren Gesundheitszustand und ihre Betreuung verstehen und behalten können. INCA ist der Ansicht, dass diese Arbeit in Anerkennung der wichtigen Rolle, die Patientenselbsthilfegruppen spielen, durch eine staatliche Finanzierung unterstützt werden sollte.

Während die befragten medizinischen Fachkräfte den Angaben von Patienten zu Bereichen mit den dürflichsten Informationen generell zustimmten, beurteilten sie die Bedarfsdeckung zum Zeitpunkt der Diagnose weitaus positiver als die Patienten. Medizinische Fachkräfte müssen auf diese

unterschiedliche Wahrnehmung hingewiesen werden, damit sie sensibler auf den Informationsbedarf der Patienten zu diesem Zeitpunkt eingehen können. Die Befragung machte auch deutlich, dass medizinische Fachkräfte mehr tun könnten, um Patienten an örtliche Patientenorganisationen zwecks Unterstützung zu verweisen.

INCA und nationale Patientenorganisation können in einer Partnerschaft mit der medizinischen Fachwelt eine wertvolle Rolle spielen und darlegen, welche Erwartungen zum Zeitpunkt der Diagnose nicht erfüllt werden. Medizinische Fachkräfte und Patientenvertreter können zur Schließung der Informationslücken zusammenarbeiten.

Unerfüllte Bedürfnisse bei Pflege- und Betreuungsstandards

Diese Befragung ergab beträchtliche unerfüllte Bedürfnisse bei der integrierten „Rundum“-Betreuung zur Unterstützung der Behandlung. Insbesondere war dies ein Anliegen bei der psychologischen Betreuung und allgemeinen Beratung zu Ernährung, Sport und Symptomkontrolle. Derartige Schwachpunkte können von einem integrativen multidisziplinären Team (MDT) erfolgreich behoben werden.

Erfolgt die Pflege/Betreuung durch ein MDT, so berichten Patienten von zahlreichen Vorteilen in wichtigen Aspekten ihrer Betreuung. In einer weltweiten Befragung von NET-Patienten wurde über folgende Verbesserungen berichtet:^{iv}

- Symptomkontrolle:
- Wunsch, ein aktiver Partner auf dem Behandlungsweg zu sein
- Allgemeines Wohlbefinden
- Wissen über den Gesundheitszustand

Die INCA-Befragung ergab, dass MDTs weitgehend „verfügbar“ sind, dennoch werden immer noch viele Patienten nicht von diesen behandelt – auch nicht in Ländern, wo es sie gibt. Ein stärkeres Bewusstsein für die Vorteile einer MDT-Betreuung bei den wichtigsten medizinischen Fachkräften – insbesondere in der Primärbehandlung wie Gastroenterologie, Onkologie und Pulmologie – wäre hilfreich, um den Weg zu einem MDT zu weisen.

Einige NET-MDTs berichten aufgrund der Einbeziehung einer NET-Fachpflegekraft über Fortschritte bei den Pflege- und Betreuungsstandards, weil diese mehr Zeit für Gespräche aufwenden kann und geschult darin ist, Patienten schwierige medizinische Begriffe zu erklären. Die Befragungen von NET-Patienten^v belegen die Bedeutung von Fachpflegekräften, die sie psychologisch und auf dem Betreuungsweg unterstützen. Der Wert, den diese Fachpflegekräfte für die Behandlungsergebnisse und die patientenorientierte Pflege und Betreuung haben, wird nicht ausreichend anerkannt. In Ländern, in denen sich Pflegekräfte spezialisieren können, sollte das medizinische Ausbildungssystem zur Ausbildung zur NET-Pflegekraft ermutigen. Außerdem sollten ausreichende finanzielle Mittel bereitgestellt werden, um sie in MDTs beschäftigen zu können.

Es gibt klare Chancen für eine engere Zusammenarbeit zwischen MDTs und NET-Patientenvertretungsgruppen. MDTs sollten über die Aktivitäten ihrer regionalen Gruppen informiert werden, damit sie diese mit den entsprechenden Patienten zusammenbringen können. Tatsächlich könnten Patientenselbsthilfegruppen im Hinblick auf Zusammenarbeit und gegenseitige Weiterleitung der Patienten eine zweckdienliche Ergänzung zum MDT sein.

Eine nationale und weltweite Überzeugungsarbeit ist erforderlich, um MDTs als wesentliches Modell für die Versorgung von NET-Patienten zu etablieren. Es wurden Fortschritte erzielt, insbesondere in Europa, wo NET-Kompetenzzentren von der ENETS zertifiziert werden. Um wirklich in den Behandlungsweg eingebettet zu werden, muss dieses entscheidende Konzept Anerkennung und Unterstützung in den Zahlungs- und Versicherungssystemen des Gesundheitswesens weltweit finden. Patientenpfade variieren je nach Land und Gesundheitssystem. Für NET muss ein eindeutiger Pfad festgelegt werden, der von den nationalen Gesundheitssystemen gelenkt und unterstützt wird, damit alle Patienten (auch diejenigen, die in entlegenen Regionen eines Landes leben) zuverlässigen Zugang zu einer Betreuung durch ein Fachzentrum haben.

Unerfüllte Bedürfnisse beim Zugang zu Innovationen

Medizinische Fachkräfte und Patienten sind verständlicherweise höchst interessiert an der Verfügbarkeit neuer Behandlungen und solcher, die für NET neu indiziert werden. Durch die Verfügbarkeit von Informationen und den Austausch zwischen medizinischen Fachkräften und Patienten aus verschiedenen Ländern wurden die Unterschiede beim Zugang zu Behandlungen sichtbarer und somit kontroverser.

In der Befragung zeigte sich, dass das Scan-Verfahren mit Gallium-68-DOTATATE/DOTATOC PET/CT eine der größten wahrgenommenen Herausforderungen beim Zugang zu Diagnostik darstellt. Die Peptidrezeptor-Radionuklidtherapie (PRRT) wurde mit Abstand als am häufigsten nicht gedeckter Behandlungsbedarf betrachtet. Nicht gedeckten Bedarf an Diagnostik- und Bildgebungstechnologie sowie Behandlungen gibt es in allen befragten Ländern, wobei ein gleichberechtigter Zugang für alle NET-Patienten eine große Herausforderung darstellt. In Ländern, die Fortschritte hinsichtlich einer angemessenen Verfügbarkeit von PRRT erzielt haben, z. B. in Japan, Australien und Neuseeland, waren Kampagnen von Patientenverbänden von entscheidender Bedeutung.

In Ländern mit formalen Prozessen zur Beurteilung von Gesundheitstechnologie werden Patientenvertreter leider nicht routinemäßig als Teil des Prozesses zur Ermittlung von Zugang und Finanzierung befragt, selbst wenn die Ergebnisse aus Patientensicht und sozioökonomische Daten zur Abrundung dieses Bildes wichtiger geworden sind. Das Beurteilungs- und Genehmigungssystem für innovative Technologien schreibt üblicherweise einen Vergleich einer neuen Behandlung oder Diagnostik mit dem vorhandenen Standard vor. Es handelt sich eher um eine unterteilte, als um eine "Rundum-Pflege"- Herangehensweise und berücksichtigt nicht, wie sich Entscheidungen über die Versorgung auf die Lebensqualität der Patienten auswirken. Dies ist besonders wichtig im Hinblick auf Nebenwirkungen.

INCA ist der Ansicht, dass eine weltweite Kooperation zwischen den NET-Patientenorganisationen und der medizinischen Fachwelt einen stärkeren Einfluss haben könnte, insbesondere für die Entwicklung eines überzeugenden Argumentes, wonach die Technologie ein besseres und effizienteres Pflege- und Betreuungsangebot unterstützt. Patientenvertreter und medizinische Führungskräfte müssen sich gemeinsam für den Zugang zu einer angemessenen Behandlung für alle Patienten stark machen.

Unerfüllte Bedürfnisse bezüglich Forschung und klinischen Studien

Die Befragung fand Einigkeit über die Notwendigkeit, Patienten stärker in die NET-Forschungsagenda einzubinden. Für Patienten und Patientenvertreter wurden folgende vorrangigen Bereiche ermittelt:

- Klinische Versuche zur Verbesserung der aktuellen und Erprobung neuer Behandlungen
- Gleichstellung der NET-Forschung mit der Forschung für andere wichtige Krebsarten
- Interpretation der Ergebnisse von Forschungsinitiativen, um zu gewährleisten, dass Patienten die veröffentlichten Ergebnisse verstehen
- Medizinische Fachkräfte haben die Gesamtstrategie und die Ausrichtung der Forschungsförderung auf diese Liste gesetzt.

Diese Erkenntnisse bilden eine eindeutige Grundlage für die Zusammenarbeit zwischen Patientenverbänden und der medizinischen Fachwelt, um auf eine stärkere Einbindung von Patienten auf individueller und strategischer Ebene sowie in die Überzeugungsarbeit hinzuwirken.

Die Patienten werden üblicherweise nicht in die Festlegung von Forschungsschwerpunkten und -strategie eingebunden, weder von denen, die Forschungszuschüsse gewähren (Regierungen oder Forschungseinrichtungen) noch von Forschern. Diskussionen zwischen den medizinischen Fachkräften, die in die Planung einbezogen werden und an der Forschung beteiligt sind, sind zwangsläufig komplex und erfordern medizinisches Fachwissen über neuroendokrine Tumore. Allerdings könnte eine direkte Patientenbeteiligung durch eine persönliche Rücksprache, insbesondere bei der Auswahl der Forschungsschwerpunkte und der Kommunikation des Forschungsfortschritts an die Patientengemeinde erleichtert werden.

In dieser Befragung haben Patienten bei der Auswahl zwischen verschiedenen Forschungsarten der Notwendigkeit für eine Erforschung der früheren und genaueren Diagnose von NET den Vorrang gegeben, gefolgt von der Notwendigkeit von Grundlagenforschung, um Tumore verstehen und kontrollieren zu können. Im Gegensatz dazu geben medizinische Fachkräfte klinischen Studien die

höchste Priorität, gefolgt von Forschung zur Verbesserung der Lebensqualität und Symptomkontrolle; der Grundlagenforschung räumen sie eine geringere Wichtigkeit ein. Eine Zusammenarbeit zur Erforschung der Gründe für diese Unterschiede und wie diese bei den Forschungsstrategien thematisiert werden können, wäre hilfreich, um die Deckung des Bedarfs zu verbessern. Die Unterschiede und Überlappungen können eine ergiebige Quelle für den Austausch zwischen Patienten und Fachwelt sein und starke Bündnisse schmieden, um Unterstützung für eine Forschungsagenda zu definieren und anzustreben, die den Fortschritt vorantreibt und das Leben der Patienten auf der ganzen Welt verbessern könnte.

Patienten sind sehr daran interessiert, von klinischen Studien zu erfahren, die für sie im Hinblick auf eine mögliche Registrierung relevant sind, und über neue und verbesserte Behandlungsmethoden informiert zu werden, die ihnen zukünftig zur Verfügung stehen könnten. Informationen über klinische Studien sind zwar leichter zugänglich als früher, wie z. B. in den USA (clinicaltrials.gov) und in der Europäischen Union (EU-Register für klinische Studien), für Patienten jedoch nicht leicht verständlich.

INCA ist der Auffassung, dass eine stärkere Einbeziehung von Patienten viele Vorteile hat, z. B.:

- Besseres Verständnis für die Prioritäten der Patienten und ihre Erwartungen an die NET-Forschung
- Rücksichtnahme darauf, wie es sich anfühlt, als einzelner Patient in die Forschung einbezogen zu sein, also auf Hoffnungen, Ängste und Auswirkungen auf das Leben des Patienten
- Verbesserung der Kommunikation und des Verständnisses für Forschungsprogramme, klinische Studien und deren Ergebnisse durch die Verwendung einer verständlichen Sprache
- Ermöglichen einer effektiveren Überzeugungsarbeit im Hinblick auf die Notwendigkeit einer Finanzierung der NET-Forschung bei potentiellen Finanzgebern: Regierungen, gemeinnützigen Organisationen und individuellen Spendern
- Das Bewusstsein für wichtige klinische Studien innerhalb der Patientengemeinschaft stärken und dadurch die Aufnahme (in die Studie) erhöhen und gewährleisten, dass die Patienten gut über sich entwickelnde Behandlungsmöglichkeiten informiert sind

Eine Zusammenarbeit zwischen Patientenvertretern und Führungskräften aus dem klinischen Bereich zur besseren Einbindung von Patienten in den Prozess zur Festlegung der Forschungsprioritäten und Überzeugungsarbeit für eine stärkere Forschungsförderung sind von entscheidender Bedeutung.

Zusammenfassung und nächste Schritte

Obwohl sie den Schwerpunkt auf die Ansichten einer Stichprobe legt, die sich aus besser informierten und engagierten Patienten und NET-Klinikern zusammensetzt, zeigt diese facettenreiche Bewertung immer noch große Lücken auf, und zwar bei der Deckung des Informationsbedarfs von Patienten, bei der Gewährleistung ihres Zugangs zu den höchstens Pflege- und Betreuungsstandards sowie bei ihrer Einbeziehung in die Forschung. Bei Patienten und Kliniken, die nicht direkt in Patientengruppen und NET-Fachzentren eingebunden sind, werden die Lücken vermutlich weitaus größer sein.

Nichtsdestoweniger macht diese Bewertung eindeutig auf die beträchtlichen Chancen einer Zusammenarbeit von Patienten, Fürsprechern und Klinikleitern aufmerksam, damit diese Lücken geschlossen und das Leben und die Aussichten für die steigende Anzahl von Patienten, die eine NET-Diagnose erhalten, verbessert werden können. Kurz gesagt: eine Reihe vorrangiger Bedürfnisse verlangen sofortige Beachtung und abgestimmte Handlungen, damit diese angegangen werden können:

- ✓ die Notwendigkeit einer Zusammenarbeit von Patientenvertretern und NET-Betreuungs- und Pflegekräften zur „Schließung der Informationslücke“, einschließlich der gegenseitigen Weitervermittlung, um sicherzustellen, dass Patienten und ihre Familien frühzeitig verlässliche Informationen erhalten;
- ✓ die Notwendigkeit einer Zusammenarbeit zur Sicherstellung von mehr Unterstützung (im Verhältnis zu der Unterstützung, die häufiger vorkommende Krebsarten erhalten) für NET-Forschung und Einbindung der Stimme von Patienten – sowohl in der Überzeugungsarbeit als auch bei der Planung von Forschungsschwerpunkten/klinischen Studien;

- ✓ die Notwendigkeit, gemeinsam für einen weltweiten Standard für Pflege- und Betreuungszugang einzutreten, einschließlich Zugang zu den neuesten Technologien und Diagnostik-/Behandlungsinstrumenten für NET-Patienten in allen Ländern weltweit;
- ✓ die Notwendigkeit für eine engere weltweite Zusammenarbeit, damit Patienten Kenntnis von klinischen Studien erlangen und daran teilnehmen können;
- ✓ die Notwendigkeit, das Bewusstsein zu erhöhen und eine spezialisierte Ausbildung der medizinischen Fachkräfte zu intensivieren, um eine effektive Diagnose und bessere Behandlungsergebnisse zu erzielen;
- ✓ die Notwendigkeit eines höheren Bewusstseins für die Vorteile einer MDT-Betreuung und die Rolle einer NET-Pflegekraft bei den wichtigsten medizinischen Fachkräften – insbesondere in den Fachbereichen der Primärbehandlung;
- ✓ die Notwendigkeit, die Ressourcen/Finanzierung von Patientengruppen zu sichern, damit Unterstützung und Informationen bereitgestellt und somit Patienten in die Lage versetzt werden können, als aktive Partner am Behandlungsprozess teilzuhaben.

ⁱ JAMA Oncology, April 2017, „Trends in the Incidence, Prevalence, and Survival Outcomes in Patients With Neuroendocrine Tumors in the United States“ (Entwicklungen beim Auftreten, bei der Prävalenz und den Überlebenschancen bei Patienten mit neuroendokrinen Tumoren in den Vereinigten Staaten).

ⁱⁱ INCA Novartis weltweite Umfrage unter NET-Patienten

ⁱⁱⁱ Journal of Internal Medicine, 2017, „Clinical profile and treatment outcomes of advanced neuroendocrine tumours in rural and regional patients: a retrospective study from a regional cancer centre in North Queensland, Australia“ (Klinisches Profil und Behandlungsergebnisse von neuroendokrinen Tumoren bei Patienten im ländlichen Raum: eine retrospektive Studie eines regionalen Krebszentrums in North Queensland, Australien)

^{iv} INCA Novartis weltweite Umfrage unter NET-Patienten

^v INCA Novartis Global NET Patient Survey & NET Patient Foundation Patient Experience Survey (Patientenbefragung & NET-Patientenstiftung Befragung zu Patientenerfahrungen)