

Wie geht es Ihnen mit und nach Brustkrebs?

Ergebnisbericht einer Umfrage von



Ursula Goldmann-Posch

Juni 2012

Vorwort

Das vorliegende Studienprojekt wurde von Mamazone e.V. initiiert, um ein tieferes Verständnis für die Situation und die Bedürfnisse von Brustkrebs-Patientinnen zu erlangen.

Die Blauw Research GmbH hatte die Ehre, dieses Projekt durch die Analyse der Daten und die Erstellung der Ergebnispräsentation zu unterstützen.

Für die Einladung der Teilnehmerinnen und die Durchführung der Feldarbeit war ausschließlich mamazone e.V. verantwortlich.

Nürnberg, Juni 2012

Projekt-Team:

Krish Guckenberger, Business Cell Manager

Marcus Schleiffelder, Project Manager

Michael Kettner, Project Manager

Blauw Research GmbH

Prinzregentenufer 3

90439 Nürnberg

Tel: +49 911 217738-0

www.blauw-research.de

Kontaktpersonen:

krish.guckenberger@blauw-research.de

marcus.schleiffelder@blauw-research.de

michael.kettner@blauw-research.de

Gliederung

Studiensteckbrief	3
Stichprobenstruktur	4
Brustkrebsgeschichte und Therapie	6
Zufriedenheit und Erfahrungen in der Nachsorge	11
Überlebenszeit und Lebensqualität	20
Einstellungen zu Informationsquellen und zu klinischen Studien	23
Projekt Diplompatientin 2011	26
Management Summary / Fazit	29

Ggf. Lesehinweis

- Nur aussagekräftigen Ergebnisse sind dargestellt
- „Sonstige Nennungen“ werden nur bei über 10% aufgeführt
- Alle relevanten Abweichungen bei Splitgruppenbetrachtungen werden in dieser Präsentation berücksichtigt
- n = absolute Anzahl der Befragten
- % = Anteil der Befragten

Legende

Um das Lesen des Berichtes zu vereinfachen, verwendet Blauw Research Piktogramme:



Chance



Positives Ergebnis



Negatives Ergebnis



Gemischtes Ergebnis



Bedeutender Aspekt



Handlungsbedarf



Zitat „...“



Interpretation Blauw Research



Information

Studiensteckbrief

Zentrale Fragestellung

- In welchem Umfang haben der demographische Hintergrund, das Krankheitsstadium und die aktive Beteiligung in einer Selbsthilfegruppe einen Einfluss auf das Krankheitserleben der Patientinnen und deren aktive Einflussnahme auf Therapieentscheidungen?

Methode:

- Online und PAPI-Selbstaussfüller

Stichprobengröße:

- N=620 (n=256 Online und n=364 PAPI)

Zielgruppenkriterien:

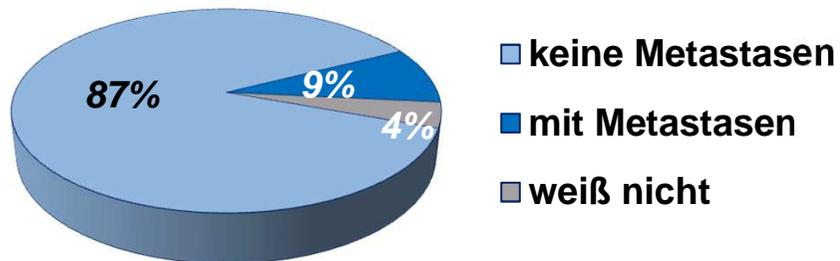
- 100% Patientinnen mit Brustkrebs
- davon n=198 (32%) Teilnehmer „Projekt Diplompatientin 2011“

Befragungszeitraum:

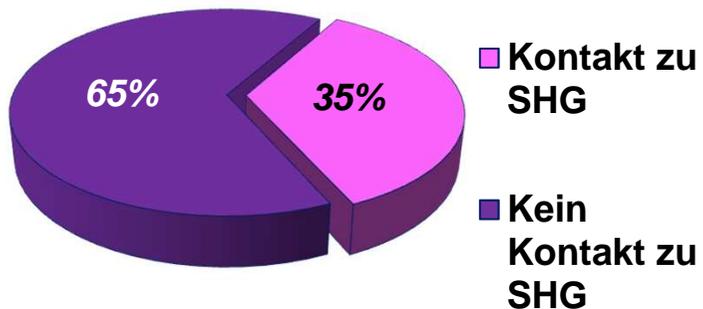
- 14.10.2011 bis 30.03.2012

Stichprobenstruktur

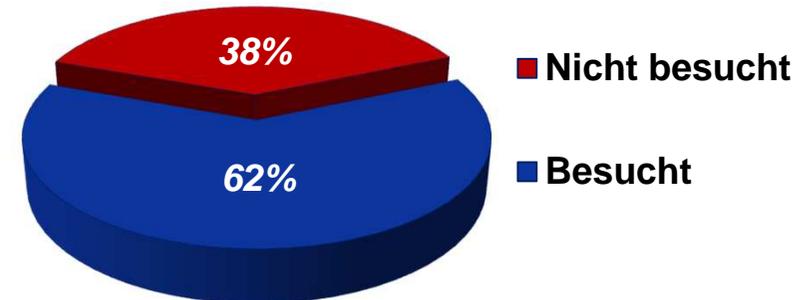
Aktuelles Krankheitsstadium:



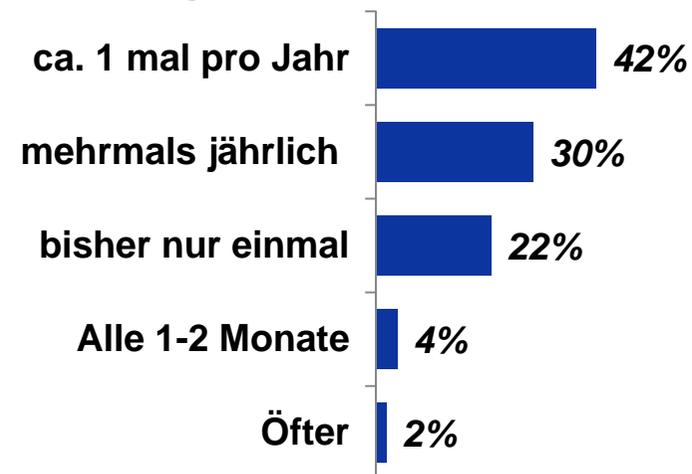
Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe (SHG):



Besuch von Informationsveranstaltungen:



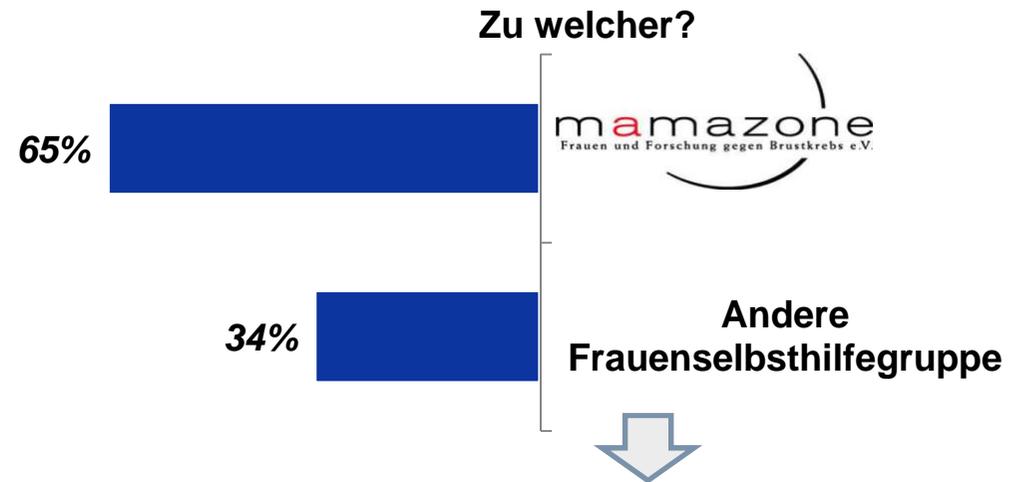
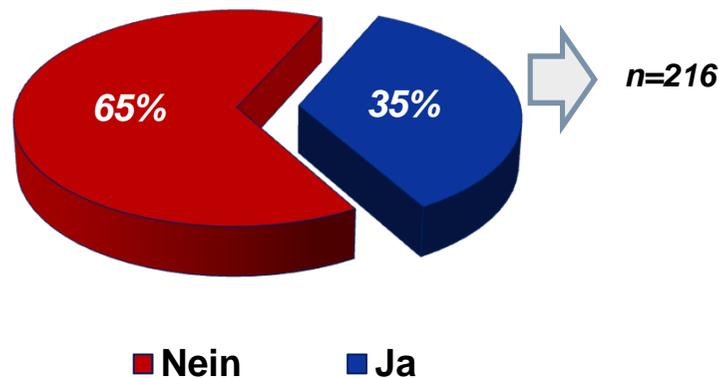
Häufigkeit: *n*=384



I.16, I.15/ III.8, I.13, I.14; Basis *n*=620

Nur fast 1/3 der Befragten haben Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe - fast 2/3 davon sind Mitglied bei Mamazone

Kontakt zu Selbsthilfegruppen:



- Frauenselbsthilfe nach Krebs
- Selbsthilfegruppe Weißwasser, Bundesland Sachsen
- Brigitte Brustkrebs Forum
- Come Together
- Lichtblicke-Selbsthilfegruppe nach Krebs, 76646 Bruchsal
- Verein Lebenseinstellung bei Brustkrebs e.V. Aschaffenburg
- FRANCA Kronach und Gemeinsam gegen Krebs e.V. Kronach
- Frauen nach Krebs bei der AWO

- Frühstückstreff im Krankenhaus 1-mal monatlich
- Ü40 Gruppe vom Evangelischen Krankenhaus Oberhausen
- Treffpunkt Krebs Tübingen
- BRCA-Netzwerk
- Krebsnachsorgeverein
- Münster
- Selbsthilfegruppe in Frankfurt Main

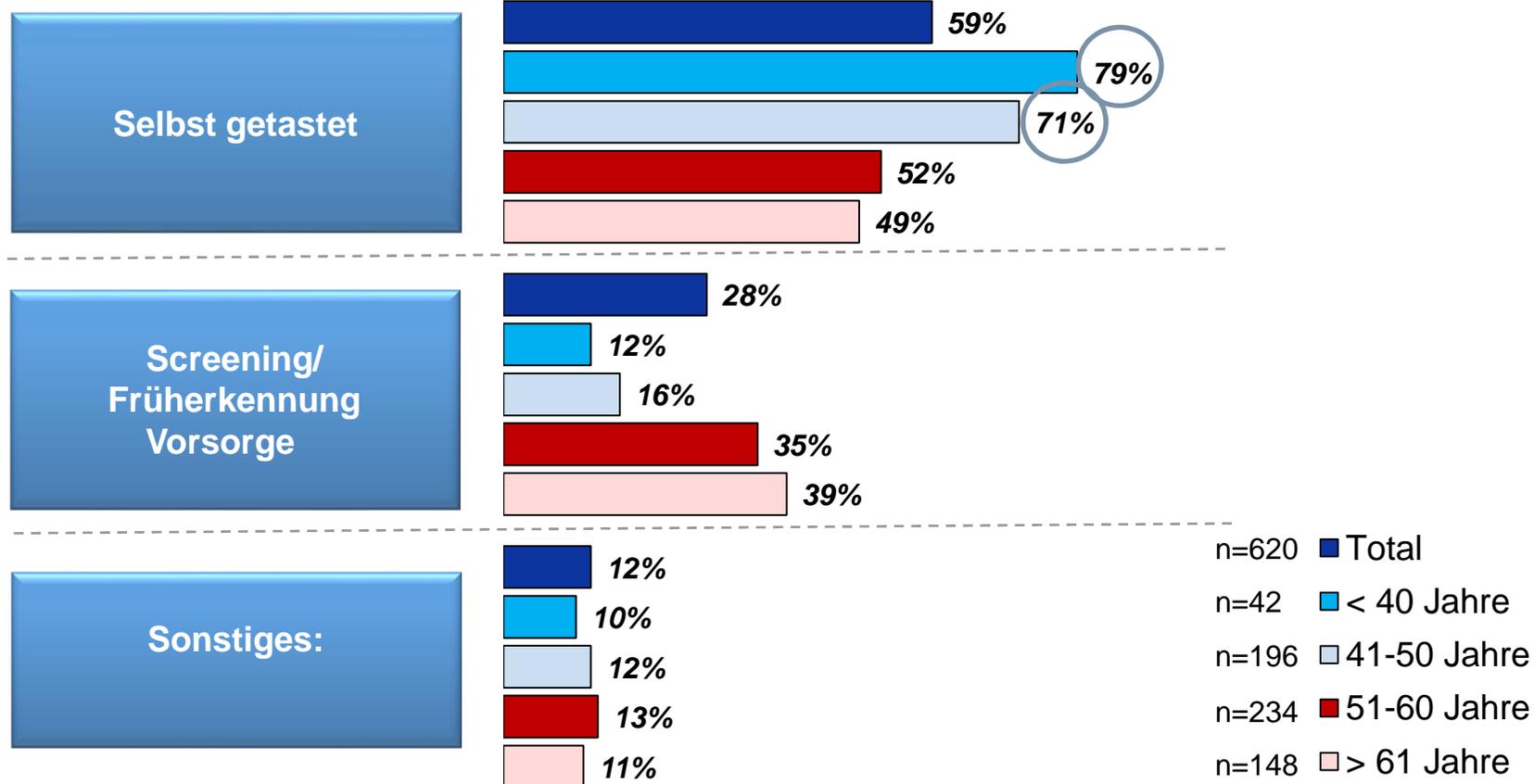
- Morgenrot, Düren
- Mitten im Leben
- ISI-Stammtisch für junge Frauen
- BriCom Brustkrebs-Forum
- DRK Nortorf
- Verein Leben mit Krebs in Wolfsburg
- Brustkrebs Deutschland-Junge Mütter
- MammaMia von Suse Druglath Niederwörresbach

I.15, III.8 Haben Sie Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe? Basis: n=620

Brustkrebsgeschichte und Therapie

Die meisten Befragten entdeckten den Brustkrebs selbst, insbesondere die jüngeren Patientinnen

Entdeckung des Brustkrebses durch:



I.1 Wie wurde Ihr Brustkrebs entdeckt?

Die meisten Befragten entdeckten den Brustkrebs selbst, besonders die jüngeren Patientinnen

Entdeckung des Brustkrebs durch:



*Sonstiges:

- *durch Metastasen in der Wirbelsäule*
- *Ich hatte Schmerzen und drängte auf eine Mammographie-Untersuchung, zu der ich nach einem Jahr überwiesen wurde, als ich wegen der anhaltenden Beschwerden wieder vorsprach*
- *Blut aus der Brustwarze. Mammografie und Ultraschall nur Mikrokalk sichtbar. Diagnose nach Biopsie DCIS 2 cm. Karzinom wurde erst vom Pathologen gefunden.*
- *Familiäre Vorbelastung - Schwester erkrankt*
- *Schmerzen nach Stoß - darauf folgende Untersuchung*
- *Hämatom auf der Brust entdeckt, welches den Krebs aufzeigte da meiner Brustwarze nach innen gezogen war und schmerzte*
- *Anreicherung gefunden auf Schilddrüsenszintigramm*
- *Schmerzen / pieksen in der Brust bei Pausen*
- *zufällig bei Check-up-Routine beim Hausarzt (Lebermetastasen im Ultraschall entdeckt)*
- *Einziehung Brustwarze*
- *von meiner Hündin entdeckt*

I.1 Wie wurde Ihr Brustkrebs entdeckt?

Den meisten Patientinnen ist ihr Hormon-/ HER2-Rezeptorstatus bekannt, vor allem den Jüngeren

Hormonrezeptorstatus bekannt:

■ bekannt ■ nicht bekannt



HER2-Rezeptorstatus bekannt:

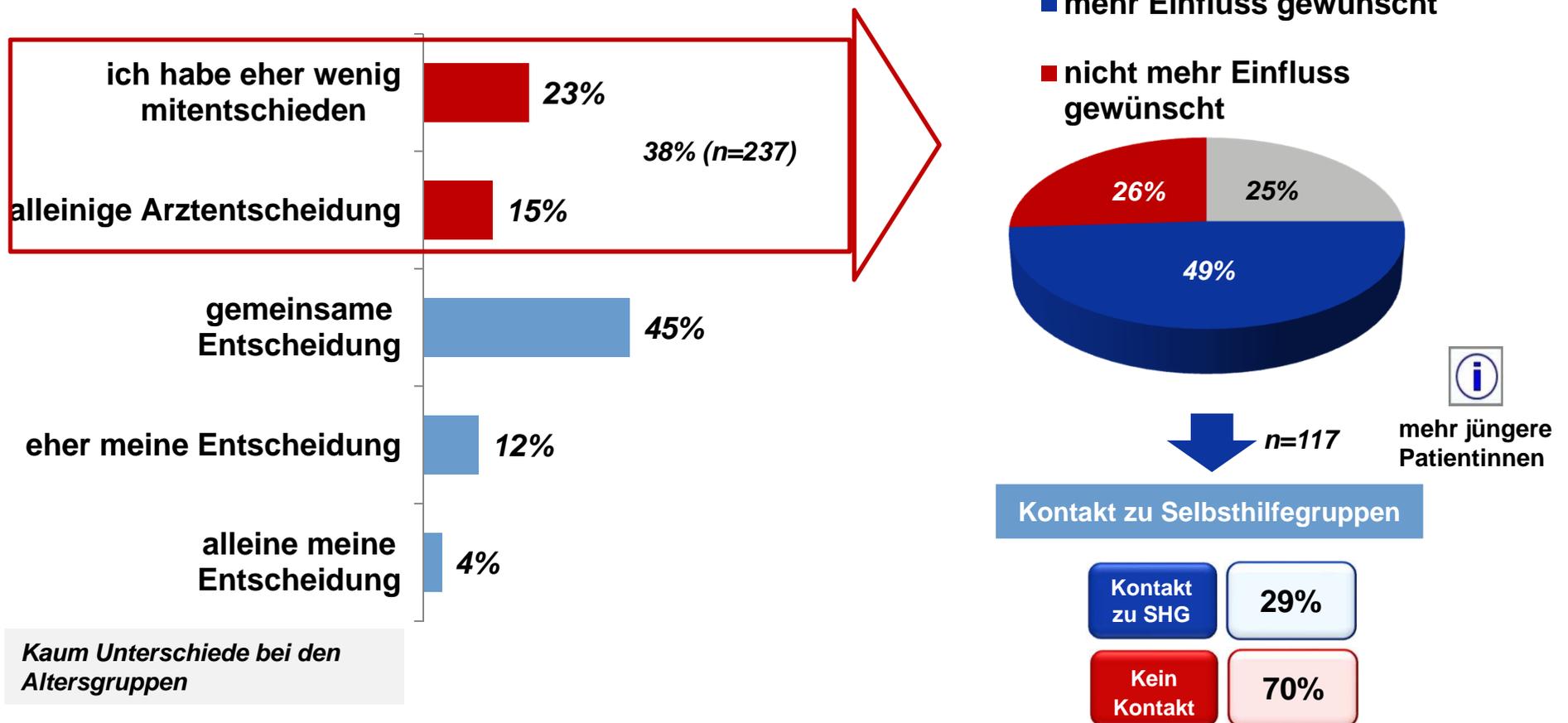
■ bekannt ■ nicht bekannt



I.8 Ist Ihnen Ihr Hormonrezeptorstatus bekannt? I.9 Kennen Sie Ihren HER2-Rezeptorstatus? Basis: n=620

Ein Drittel der Patientinnen hatte wenig Einfluss auf die Therapieentscheidung, wobei sich fast die Hälfte mehr Einfluss wünschte

Einfluss auf Therapie-Entscheidung:

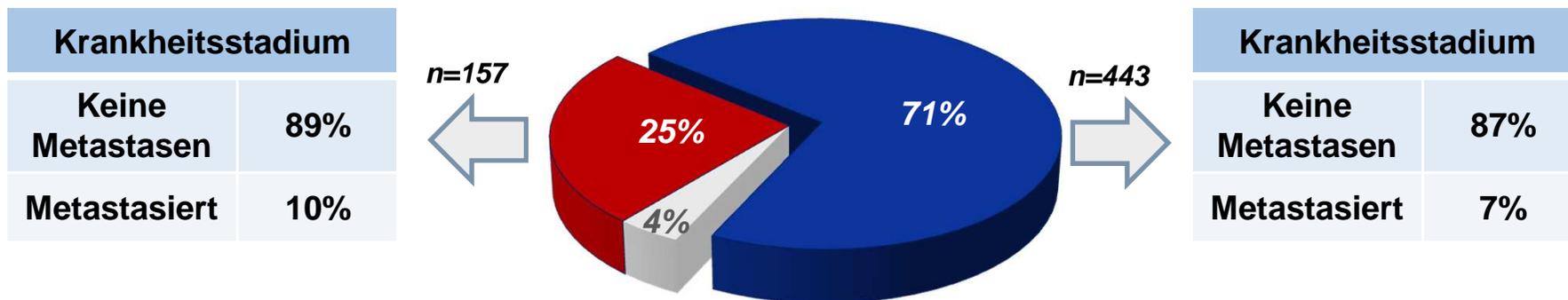


I.11: Wenn Sie an die medikamentöse Behandlungsempfehlung Ihres Arztes/Ihrer Ärztin denken, also an die Antihormon-, Antikörper- oder Chemotherapie, inwieweit hatten Sie die Möglichkeit, auf die Entscheidung über Ihre Therapie Einfluss zu nehmen? I.12: Hätten Sie gerne mehr Einfluss auf die Therapieentscheidung genommen? Basis: n=620

Zufriedenheit und Erfahrungen in der Nachsorge

Knapp Dreiviertel der Befragten haben Änderungswünsche bezüglich der Nachsorge. Das aktuelle Krankheitsstadium hat kaum Einfluss auf diese Wünsche

Änderungswünsche bei Nachsorge:



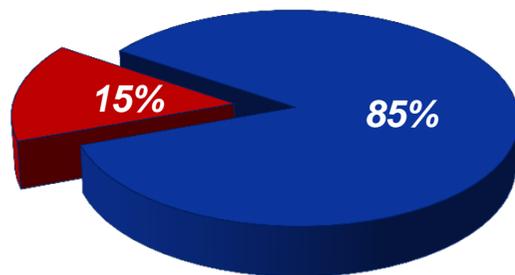
- keine Änderungswünsche
- haben Änderungswünsche
- Weiß nicht

Bundesland	Änderungswünsche bei Nachsorge:	
	Nein	Ja
BW	26%	73%
Bayern	28%	68%

II.1 Muss aus Ihrer Sicht etwas an der Nachsorge nach Abschluss der Behandlung von Brustkrebs geändert werden? Falls Ja, welche? I.16 Wie ist Ihr gegenwärtiges Krankheitsstadium? Basis: n=620

Bei HER2 3+ Patientinnen besteht besonders ein ausgeprägter Wunsch nach einer Modifikation der Behandlung in der Nachsorge

HER2-Rezeptorstatus bekannt:



■ Nein ■ Ja

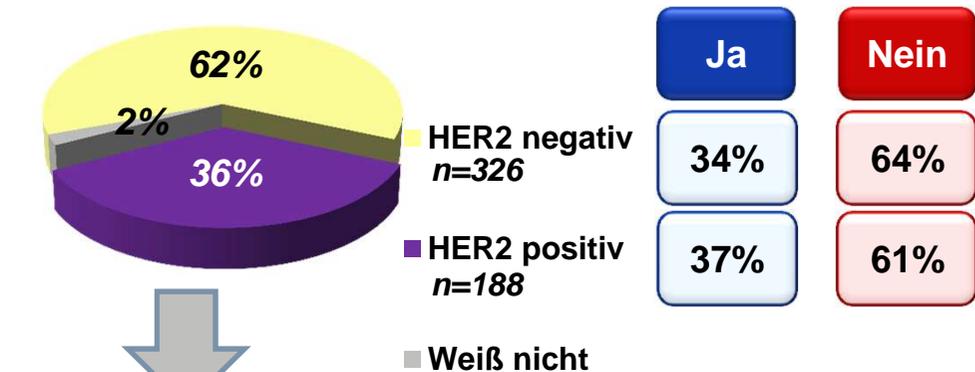
n=529

Kontakt zu Selbsthilfegruppen



HER2-Rezeptorstatus

Kontakt zu Selbsthilfegruppen



Ja

Nein

34%

64%

37%

61%

■ Weiß nicht



n=83

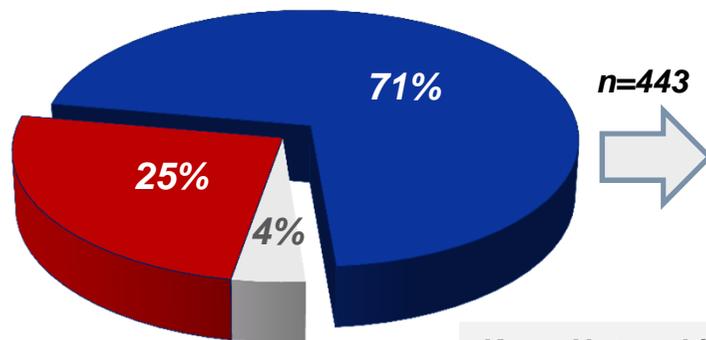
Muss etwas an der Nachsorge nach Abschluss der Behandlung von Brustkrebs geändert werden?



I.9 Kennen Sie Ihren HER2-Rezeptorstatus?, I.10 Wie lautet Ihr HER2-Status? I.15, III.8 Haben Sie Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe? Basis: n=620

Fast 3/4 wünschen sich eine engmaschigere Nachsorge nach Abschluss der Behandlung - besonders gefragt ist apparative Diagnostik

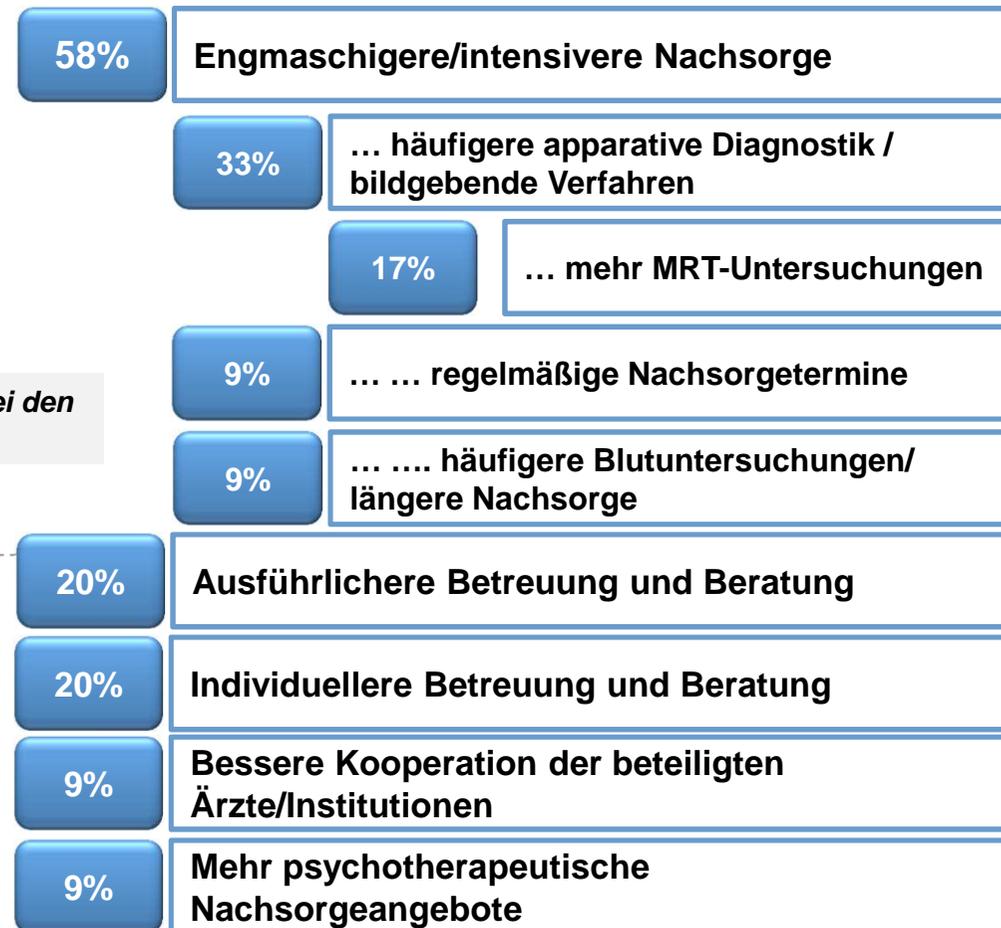
Änderungswünsche bei Nachsorge:



Kaum Unterschiede bei den Altersgruppen

- keine Änderung
- hat Änderungswünsche

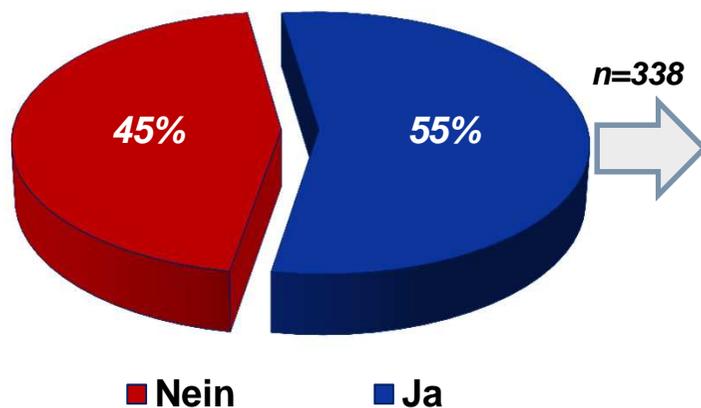
Änderungswünsche:



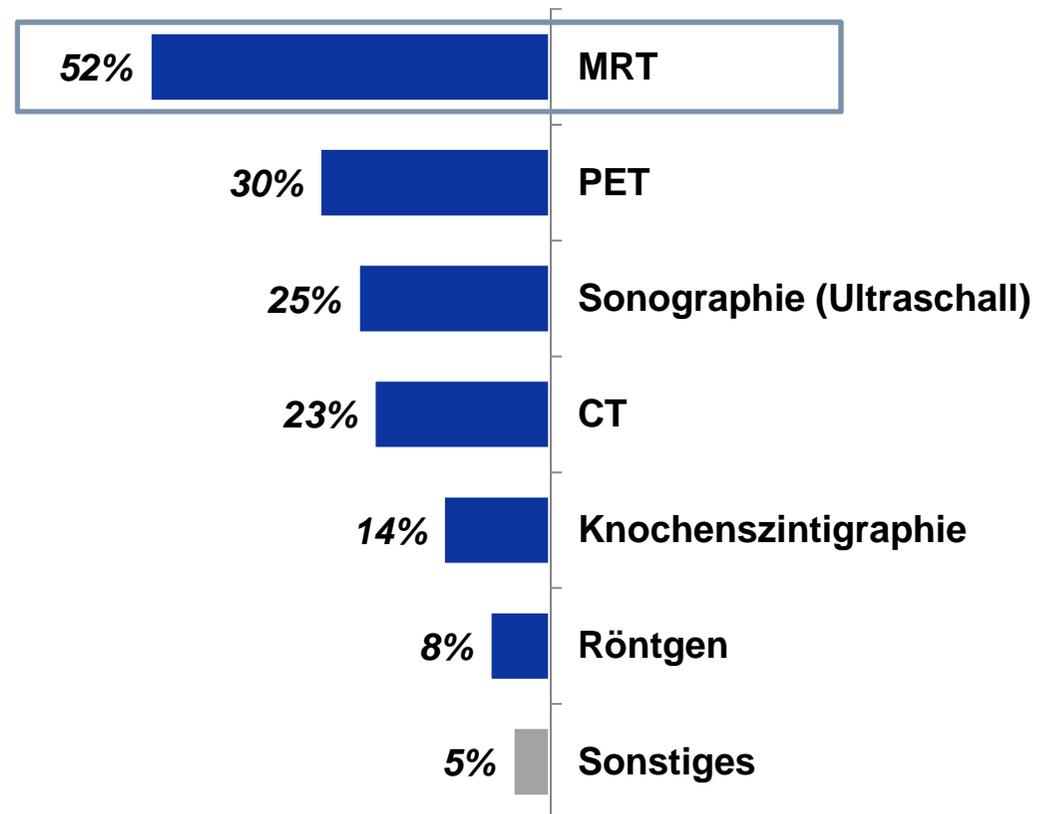
II.1 Muss aus Ihrer Sicht etwas an der Nachsorge nach Abschluss der Behandlung von Brustkrebs geändert werden? Falls Ja, welche? Mehrfachantworten möglich
Basis: n=620

Eine knappe Mehrheit wünscht sich mehr apparative Untersuchungen, vor allem MRT-Diagnostik

Mehr apparative Untersuchungen bei Nachsorge:



Und, zwar....

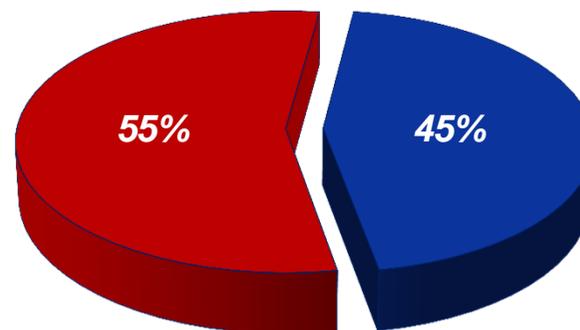


Kaum Unterschiede bei den Altersgruppen

II.4 Möchten Sie gerne mehr apparative Untersuchungen in Ihrer Nachsorge? Mehrfachantworten möglich. Basis: n=620

Fast die Hälfte der Patientinnen wünscht sich mehr Laboruntersuchungen.

Mehr Labor-Untersuchungen bei Nachsorge:



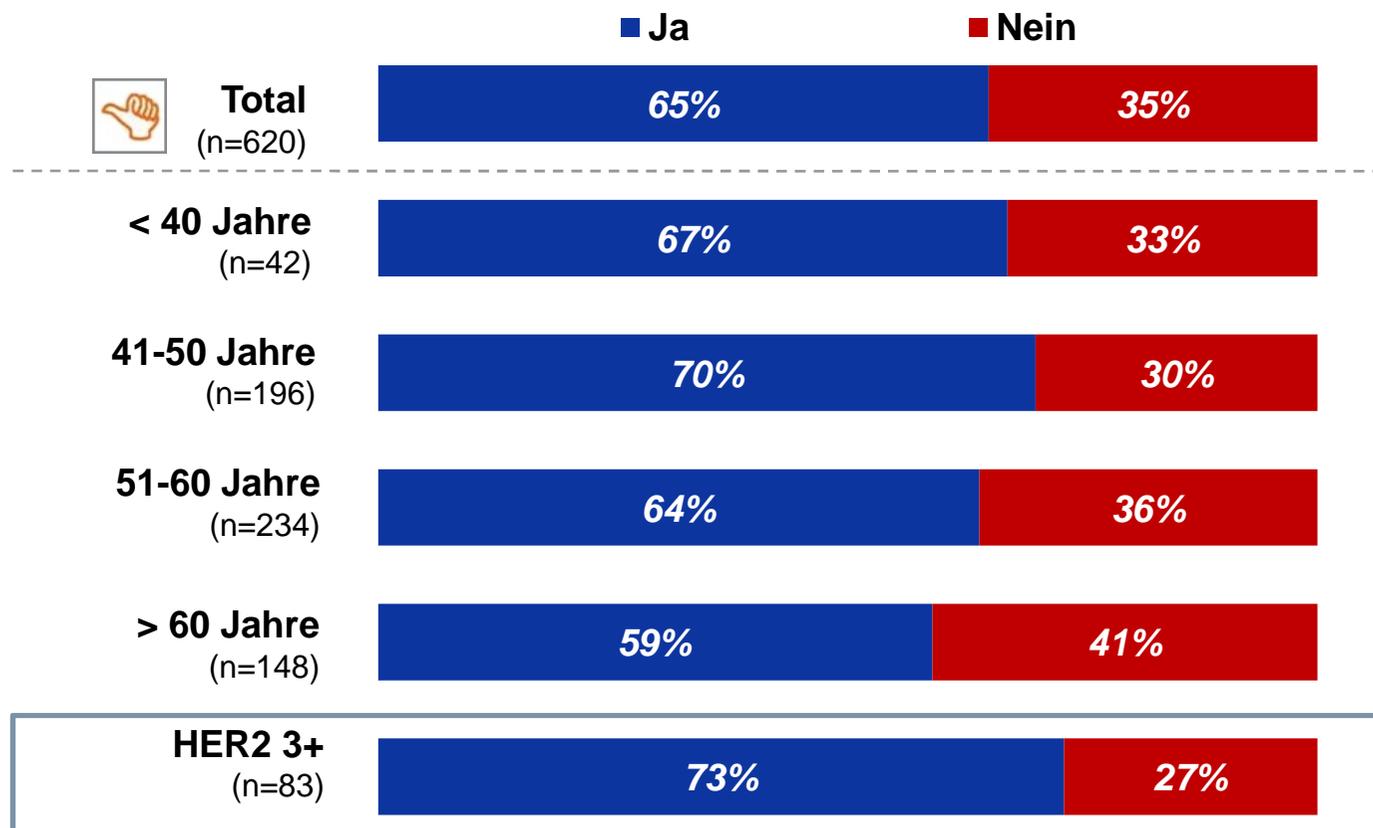
n=332 ■ Nein ■ Ja n=276

<i>kaum Einfluss von folgenden Faktoren erkennbar!</i>	Wünschen mehr Labor-Untersuchungen	
	Nein	Ja
metastasiert	10%	5%
Nicht metastasiert	88%	88%
Kein Kontakt zu Selbsthilfegruppe	69%	60%
Kontakt zu Selbsthilfegruppe	30%	40%

II.5 Möchten Sie gerne mehr Labor-Untersuchungen in Ihrer Nachsorge? I.16 Wie ist Ihr gegenwärtiges Krankheitsstadium?
I.15, III.8 Haben Sie Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe? Basis: n=620

Fast 2/3 glauben daran, dass mehr Untersuchungen zu einem längeren Leben führen können, besonders die HER2 3+ Patientinnen

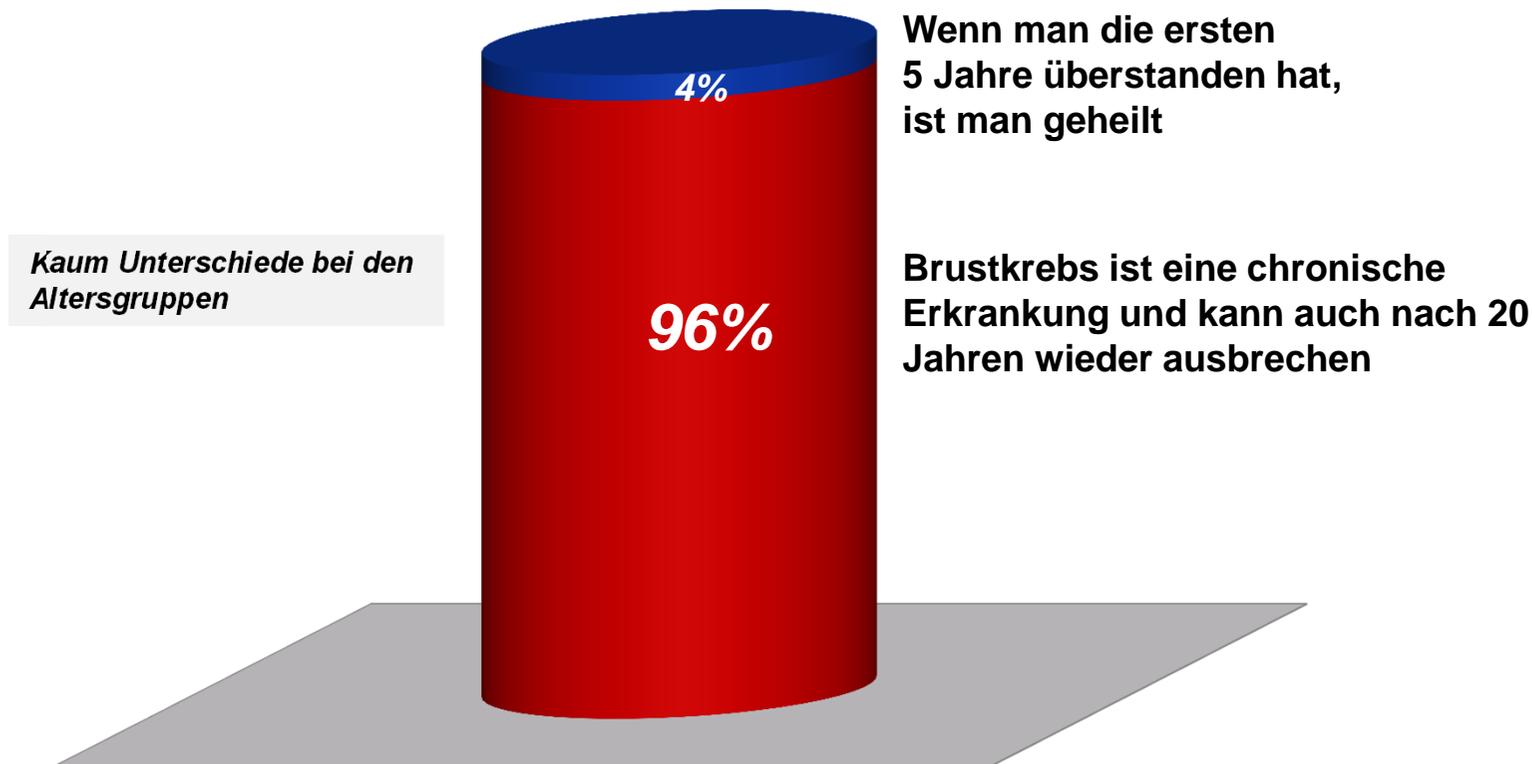
Mehr Untersuchungen führen zu längerem Leben?



II.6 Versprechen Sie sich von mehr Untersuchungen ein längeres Überleben? Basis: n=620

Für fast alle Patientinnen ist Brustkrebs eine chronische Erkrankung, die auch nach 20 Jahren wieder ausbrechen kann

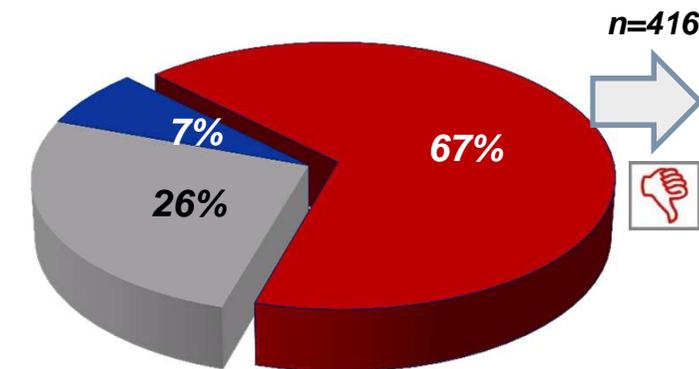
Brustkrebs heilbar oder chronische Erkrankung:



II. 8 Glauben Sie, dass Brustkrebs nach 5 Jahren geheilt ist oder handelt es sich Ihrer Ansicht nach um eine chronische Erkrankung, die auch nach 20 Jahren wieder ausbrechen kann? Basis: n=620

2/3 beurteilen die Praxis der Versorgungsämter, den Grad der Behinderung nach Ablauf von fünf Jahren wieder zurückzustufen, als schlecht

Beurteilung der „Heilungsbewährung“:



■ Gut ■ Schlecht ■ Weiß nicht

Schlecht. Warum?

35% - Rezidivrisiko bleibt auch nach 5 Jahren bestehen

„...kann jederzeit wiederkommen; laut Studien kommen die meisten Rezidive erst nach 5 Jahren; lebenslanges Rezidivrisiko; es gibt keine Heilung im eigentlichen Sinne; mein erstes Rezidiv trat nach 5 ½ Jahren auf ...“

10% - ... Angst vor Rezidiven beeinträchtigt lebenslang

„...Psychische Belastung; die Angst bleibt ...“

32% - Brustkrebs muss als chronische Erkrankung angesehen werden

25% - Dauerhafte Beeinträchtigung durch Folgeschäden aggressiver Therapien

„...Belastung bleibt; chronische Erkrankung; bleibende Schäden durch OP und Behandlung (z.B. Schmerzen)...“

9% - Keine individuelle Einzelfallbetrachtung

„...„Schema F“ für alle Patientinnen; automatische Einstufung wird dem Einzelfall nicht gerecht...“

10% - Sonstiges

II.9 Wie beurteilen Sie die Praxis der Versorgungsämter (Schwerbehinderung), den Grad der Behinderung nach Ablauf von fünf Jahren wieder zurückzustufen und eine sogenannte „Heilungsbewährung“ Ihrer Brustkrebs-Erkrankung festzustellen? Basis: n=620

Überlebenszeit und Lebensqualität

Sowohl eine ‚krankheitsfreie Zeitspanne ohne Rückfall‘ als auch ‚eine lange Zeitspanne zwischen dem ersten Krankheitsrückfall und Tod‘ sind wichtig

WICHTIGKEIT....

■ 1=sehr wichtig ■ wichtig ■ ziemlich ■ nicht wichtig ■ 5=gar nicht

Mittelwert

Wichtigkeit einer krankheitsfreien Zeitspanne ohne Rückfall:



Wichtigkeit einer langen Zeitspanne zwischen Rückfall und Tod:

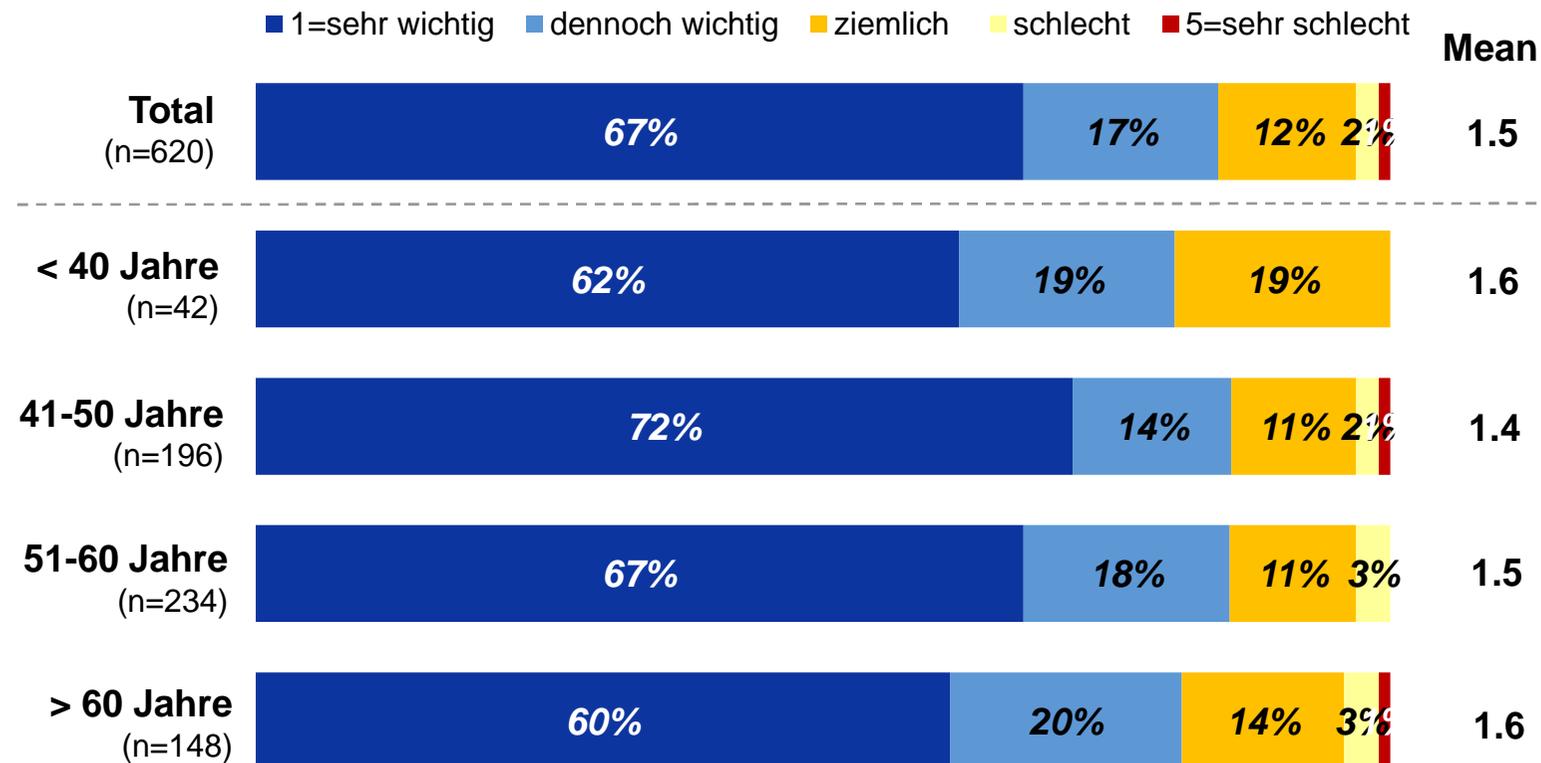


III.4 Wäre oder ist eine lange krankheitsfreie Zeitspanne ohne erneutem Rückfall für Sie ...?

III.5 Wäre oder ist eine lange Zeitspanne zwischen erstem Krankheitsrückfall und Tod für Sie ...? Basis: n=620

Eine lange krankheitsfreie Zeitspanne bis zum Fortschreiten der Krankheit ist den Patientinnen auch dann wichtig, wenn das Überleben dadurch nicht verlängert wird

Wenn ein neues Medikament die Zeitspanne vom ersten Rückfall bis zum erneuten Fortschreiten der Erkrankung unter Beibehaltung Ihrer Lebensqualität zwar deutlich verlängern kann, nicht aber die Lebenszeit insgesamt, ist das für Sie ...

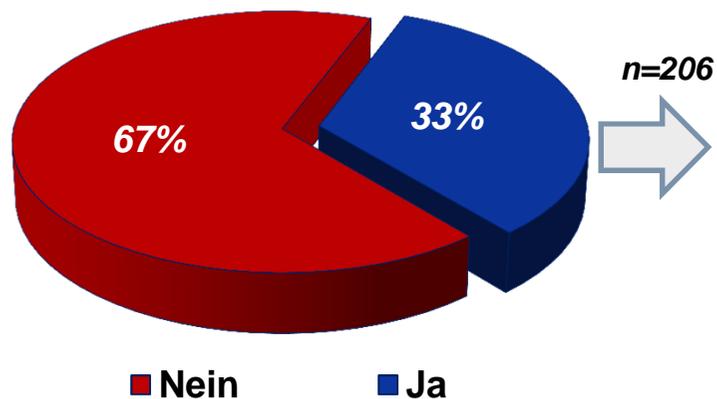


III. 6 Wenn ein neues Medikament die Zeitspanne vom ersten Rückfall bis zum erneuten Fortschreiten der Erkrankung unter Beibehaltung Ihrer Lebensqualität zwar deutlich verlängern kann, nicht aber die Lebenszeit insgesamt, ist das für Sie ...? Basis: n=620

Das sagen die Patientinnen zu klinischen Studien

1/3 der Befragten nimmt an Studien zum Thema Brustkrebs teil und die Hälfte kann auch den Namen der Studie nennen

Studienteilnahme zum Thema Brustkrebs:



50%	Studiennamen genannt
12%	Nur Medikamente genannt
10%	Studiennamen und Medikamente genannt

Medikament/ Firma, z.B.:

- Avastin (Bevacizumab) – Roche
- Tykerb (Lapatinib) – GSK
- Arimidex (Anastrozol) – AstraZeneca
- Femara (Letrozol) – Novartis
- Herceptin (Trastuzumab) – Roche

Studientitel, z.B.:

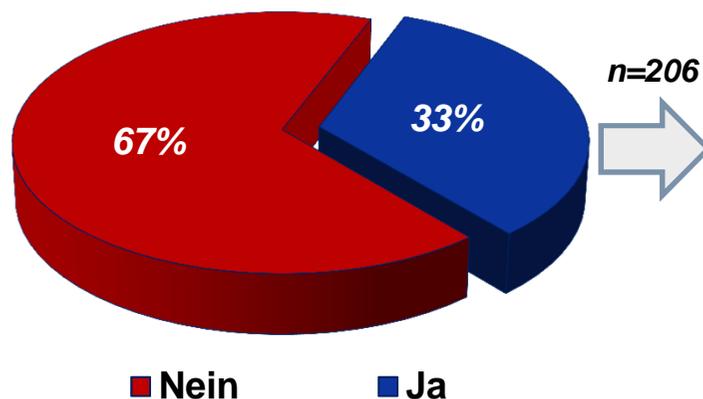
- Tumormarker-Studie (Dr.Stieber)
- MINDACT
- Geparduo
- Succes C

III.1 Haben Sie schon einmal an einer Studie zum Thema Brustkrebs teilgenommen oder nehmen Sie derzeit an einer Studie teil?

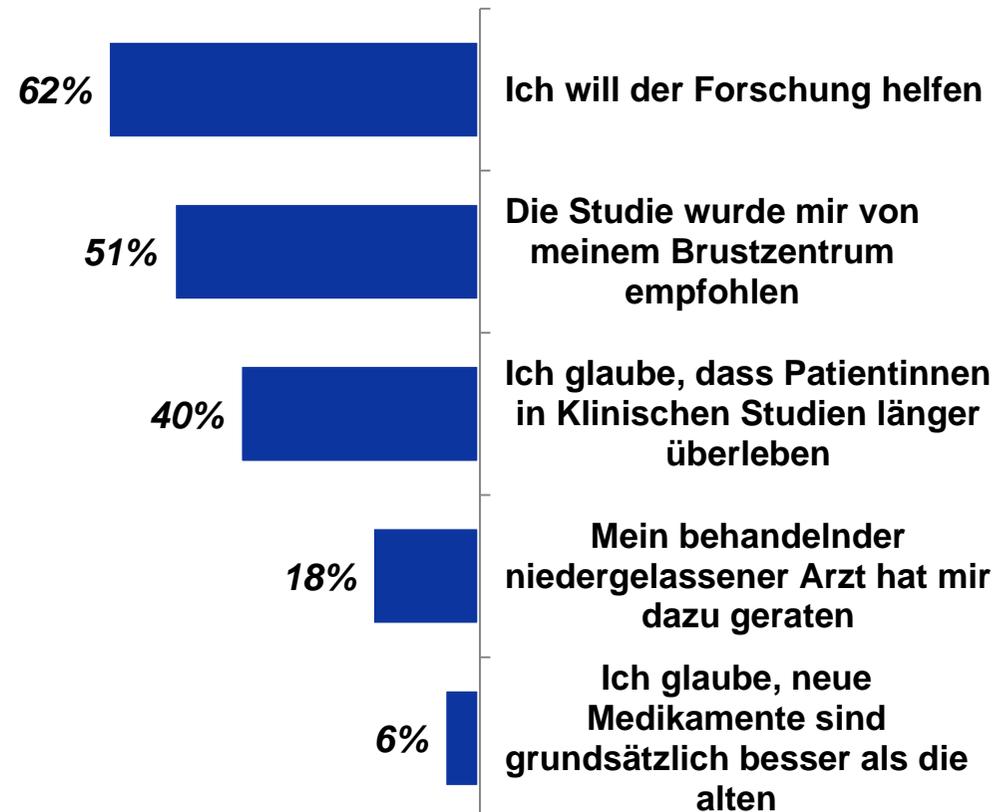
III.2 Wenn ja, welches Medikament wurde geprüft? Oder wie ist der Name der Studie? Mehrfachantworten möglich. Basis: n=620

Der Wunsch, die Forschung zu unterstützen und Empfehlungen der Brustkrebszentren sind die Hauptgründe für Studienteilnahmen

Studienteilnahme zum Thema Brustkrebs:



Motiv:



III.1 Haben Sie schon einmal an einer Studie zum Thema Brustkrebs teilgenommen oder nehmen Sie derzeit an einer Studie teil?

III.3 Was war Ihr Motiv, an einer Klinischen Studie teilzunehmen (Mehrfachnennungen möglich!)? Basis: n=620



Projekt Diplompatientin 2011

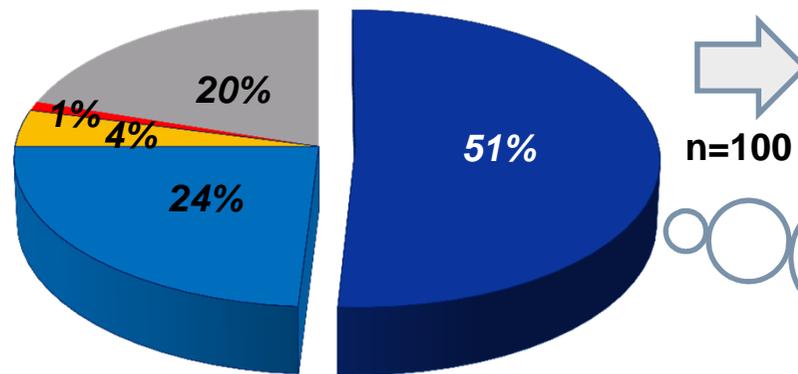
Innovative Therapiekonzepte, Früherkennung, Nachsorge und alternative Behandlungsverfahren und Prävention sind von besonderem Interesse



IV.2 Welche Themen rund um Ihre Erkrankung sind für Sie besonders wichtig? Basis: n=198

Fast 2/3 finden das Projekt Diplompatientin 2011 gut bis sehr gut und 20% haben keine Meinung dazu geäußert

Beurteilung „Projekt Diplompatientin 2011“:



- Sehr gut
- Gut
- zufriedenstellend
- Nicht zufriedenstellend
- Weiß nicht

Referenten, die ganz besonders gut waren.....

- Prof. Gerhard Schaller
- Dr. Ralph Wirtz
- Prof. Andreas Schneeweiss
- Dr. Jürgen Stepien
- Prof. Florian Schütz
- Prof. Ambros Beer
- Prof. Richard Baum
- Prof. Christiane Kuhl
- Prof. Dr. Douwes
- Die ausgewogene Vielfalt aller Referenten

IV.3 Wie hat Ihnen das „Projekt Diplompatientin 2011“ gefallen? Basis: n=198

Die Hauptbotschaften von Frauen mit Brustkrebs im Überblick

FAZIT

- Etwa 39% der Befragten sind jünger als 50 Jahre. Die meisten haben den Tumor selbst durch Abtastung und nicht im Rahmen eines Screenings entdeckt. Die Chancen für eine frühzeitige Erkennung könnten also höher sein, wenn auch für diese Patientinnen bereits Mammographie-Untersuchungen verfügbar wären und nicht erst für Frauen über 50.
- Ein Drittel der Patientinnen ist relativ unzufrieden mit ihren Nachsorgeärzten und der Tatsache, dass sie zu wenig Einfluss auf die Behandlung haben, da die Ärzte letztendlich die Entscheidungen treffen. Folglich wünscht sich etwa die Hälfte einen größeren Einfluss auf die Therapieentscheidungen.
- Diejenigen Patientinnen, die Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe haben und solche, die bei einem Onkologen in Behandlung sind, sind zufriedener als andere.
- Fast drei Viertel aller Befragten wünschen sich Änderungen bezüglich der Standards im Bereich Nachsorge und Diagnose. Mehr als die Hälfte wünschen sich eine engmaschigere Kontrolle und mehr Untersuchungen, wie z.B. bildgebende Verfahren (MRT, PET, etc.) oder Laboruntersuchungen (vor allem Tumormarker).
- Fast zwei Drittel der Befragten sind der Meinung, dass mehr Untersuchungen ihr Leben verlängern können. Dies trifft vor allem auf Patientinnen mit HER2-3+-Status zu. So gut wie niemand glaubt, dass Krebs innerhalb der ersten 5 Jahre wirklich geheilt werden kann. Dementsprechend groß ist die Ablehnung dem Konzept der „Heilungsbewährung“, also der Rückstufung des Behinderungsgrades nach 5 Jahren durch die Versorgungsämter, gegenüber.
- Insgesamt haben das Alter, das Engagement in einer Selbsthilfegruppe, das Krankheitsstadium und der Wohnort einen großen Einfluss auf das Interesse und die Erwartungen an die Nachsorge.

FAZIT

Brustkrebs

Vorsorge

- **Brustkrebs wird meistens bei jungen Patientinnen entdeckt. DARAUS FOLGT**
- × Die Altersgrenze von 50 Jahren für Mammographie-Untersuchungen sollte überdacht werden, so dass auch jüngere Patientinnen früher diagnostiziert und optimaler behandelt werden können.

Behandlung

- Die Patientinnen sind grundsätzlich mit der medikamentösen Behandlung (Chemo- und/oder Hormontherapie) und ihren Krebszentren zufrieden.
- Sie fühlen sich bei Onkologen besser aufgehoben als bei Hausärzten.
- Das Bewusstsein hinsichtlich des eigenen Gesundheitszustandes und das Wissen um den Rezeptorstatus ist weitgehend gut ausgeprägt.

Nachsorge

- × Die Zufriedenheit mit den Nachsorgeärzten ist verbesserungswürdig.
- × Nachsorgeuntersuchungen (vor allem MRT, CT oder Tumormarker) könnten häufiger stattfinden.
- × Die Nachsorge könnte individueller und besser durchdacht gestaltet werden.
- × Krebs kann auch nach 5 Jahren neu auftreten - Untersuchungen sollten also nach 5 Jahren nicht reduziert werden.
- × Ein progressionsfreies Überleben bei guter Lebensqualität ist wichtiger als eine Lebensverlängerung bei schlechter Lebensqualität.