



Universität zu Köln
Humanwissenschaftliche Fakultät
Medizinische Fakultät

Institut für
Medizinsoziologie,
Versorgungsforschung und
Rehabilitationswissenschaft

i:mvr

Information & Beratung bei Brustkrebs – Was fehlt unseren Patientinnen und Patienten?

Dr. Anna Schmidt

Berlin

23. Januar 2015

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit





Universität zu Köln
Humanwissenschaftliche Fakultät
Medizinische Fakultät

Institut für
Medizinsoziologie,
Versorgungsforschung und
Rehabilitationswissenschaft

i:mvr

Diagnose Brustkrebs



Universität zu Köln
Humanwissenschaftliche Fakultät
Medizinische Fakultät

Institut für
Medizinsoziologie,
Versorgungsforschung und
Rehabilitationwissenschaft

i:mvr





Universität zu Köln
Humanwissenschaftliche Fakultät
Medizinische Fakultät

Institut für
Medizinsoziologie,
Versorgungsforschung und
Rehabilitationswissenschaft



GP
Gesundheitspolitische
Informationen

Nr. 2 / 2013

www.bundesgesundheitsministerium.de

ZEITUNG ONLINE

Angelina Jolie ließ sich Brüste abnehmen

US-Schauspielerinnen Angelina Jolie hat sich beide Brüste operativ entfernen lassen. Nach eigenen Angaben ist sie wegen eines Gendefekts anfällig für eine Krebserkrankung.

MAMMOGRAPHIE-SCREENING

Zu wenig Wissen über Brustkrebs

Trotz medizinischer Fortschritte und besserer Überlebensraten ist Brustkrebs nach wie vor die häufigste Krebstodesursache bei Frauen. Um einen Tumor frühzeitig erkennen zu können, wurde in Deutschland das Mammographie-Screening eingeführt. Obwohl das Programm von den Teilnehmerinnen äußerst positiv bewertet wird, nehmen insgesamt noch zu wenige Frauen daran teil.

MEDIZINREPORT

Mammakarzinom: Die Leitlinien wurden aktualisiert

Dtsch Arztebl 2013; 110(22): A-1097 / B-953 / C-950

Die DBG-Mitglieder haben seit ihrem Bestehen mehr als 32 000 Kranke in Studien behandelt, derzeit werden mehr als 10 000 Patientinnen in GBG, AGO-B oder gemeinsamen Studien versorgt. Als Folge der Etablierung interdisziplinärer Leitlinien, der Qualitätssicherung und der Nutzung von Tumorregisterdaten betrage das Fünf-Jahresüberleben bei Brustkrebs inzwischen 90 Prozent, hieß es beim GBG-Treffen. Brustkrebs sei heilbar geworden.

Brustkrebs: Gene verraten die Prognose - Neues Testverfahren auf dem Markt

Chemotherapie ja oder nein? Nicht bei allen Brustkrebspatientinnen kann die Frage, ob eine Chemotherapie sinnvoll ist, eindeutig beantwortet werden. Seit Kurzem gibt es ein neues Testverfahren, das erlaubt, den Verlauf der Erkrankung vorherzusagen und so die Frage beantwortet: Ist eine belastende Chemotherapie wirklich nötig oder kann mit gutem Gewissen darauf verzichtet werden? (Newsletter 58 / Juli 2012)



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung



Informationsflut/ -mangel und deren mögliche Auswirkungen

- **Ängste** werden geschürt
- Beeinflussung der **Therapie-Adhärenz**
- Beeinflussung der **Lebensqualität**
- ...

Quellen:

Puts MTE, Papoutsis A, Springall E et al. (2012) A systematic review of unmet needs of newly diagnosed older cancer patients undergoing active cancer treatment. *Support Care Cancer* 20(7): 1377–1394. doi: 10.1007/s00520-012-1450-7

Raupach J et al. Information and support for women following the primary treatment of breast cancer; 2002

Squiers L, Finney Rutten LJ, Treiman K et al. (2005) Cancer patients' information needs across the cancer care continuum: evidence from the cancer information service. *J Health Commun* 10(Suppl 1): 15–34



Gesundheitskompetenz gemäß HLS-EU

Health literacy is linked to literacy and encompasses people's knowledge, motivation and competences to **access, understand, appraise** and **apply** health information in order to make judgments and take decisions in everyday life concerning **healthcare, disease prevention** and **health promotion** to maintain or improve quality of life during the life course.

Filmbeitrag zum Thema Gesundheitskompetenz:
<http://www.youtube.com/watch?v=xlxGil-bnmg>

Quelle:

Sørensen et al. (2012) Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. BMC Public Health 12(80). doi: 10.1186/1471-2458-12-80.



Universität zu Köln
Humanwissenschaftliche Fakultät
Medizinische Fakultät

Institut für
Medizinsoziologie,
Versorgungsforschung und
Rehabilitationswissenschaft

i:mvr

Fragestellung im Projekt PIAT

Wie hoch ist der **Bedarf** an **Informations-** und Schulungsmaßnahmen, mittels derer sich die **Gesundheitskompetenz** von **BrustkrebspatientInnen** erhöhen lässt?



Angaben zur PIAT-Studie

Wofür steht die Abkürzung:

Strengthening patient competence: Breast cancer patients' information and training needs (**PIAT**-study)

Projektförderung:

Bundesministerium für Gesundheit, im Rahmen des Nationales Krebsplans; Köln Fortune

Projektlaufzeit:

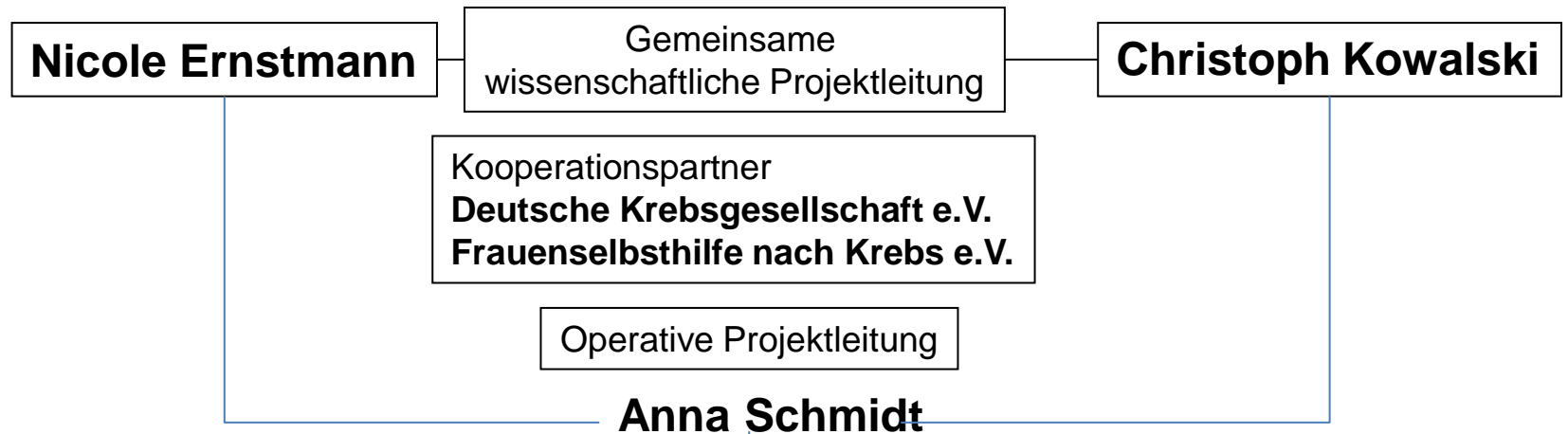
03/2012 bis 03/2015

Positives Ethikvotum:

Mitte August 2012 durch die Uniklinik Köln



Projektteam



Antragsteller

- Prof. Dr. Holger Pfaff
- Jun.-Prof. PD Dr. Nicole Ernstmann
- Dr. Christoph Kowalski
- Prof. Dr. Markus Wirtz

Studentische Hilfskräfte

Isabell Schellartz
Lara Schlomann
Axel Deters

Kooperationspartner
Pädagogische
Hochschule Freiburg



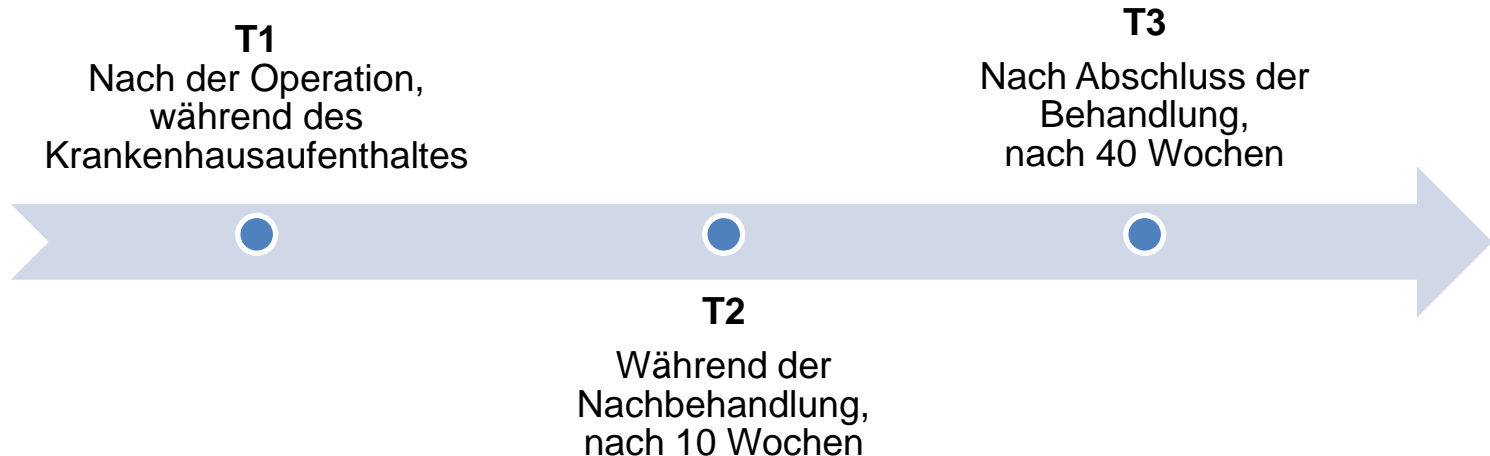
Ziele der PIAT-Studie

- **Bedarf** an kompetenzorientierten Informations- und Schulungsmaßnahmen ermitteln
- Einteilung der PatientInnen in **Gruppen** nach unterschiedlichen kompetenzorientierten Informationsbedürfnissen zu unterschiedlichen Zeitpunkten
- Im Rahmen eines **Maßnahmen-Workshop der DKG** sollen die Ergebnisse in zielgruppenspezifische Maßnahmen umgesetzt werden



Studiendesign

- **Qualitative Vorstudie** zur Entwicklung und Überprüfung der Erhebungsinstrumente
- **Quantitative Hauptstudie** erfolgt durch eine prospektive multizentrische Kohortenbefragung (Patienteneinschluss Februar 2013 – August 2013)

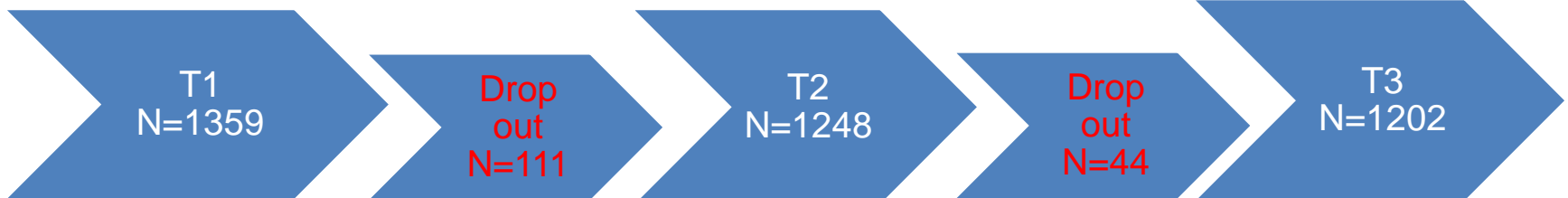
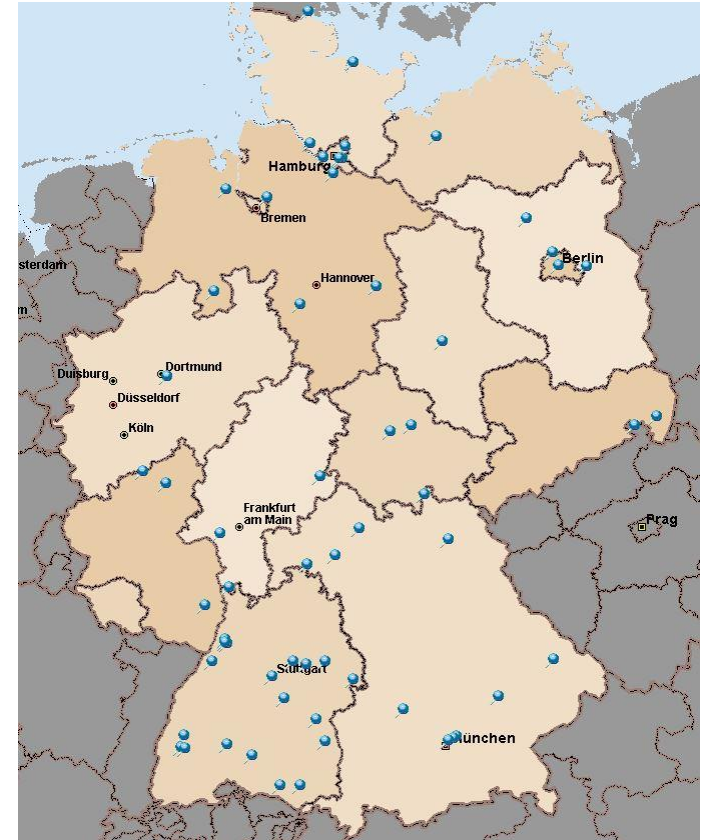


- Durchführung einer einmaligen Befragung der **Brustkrebszentren** zur Ermittlung von Struktur- und Prozessdaten sowie des Organisationsklimas (Erhebungszeitraum Juni 2013)



PIAT-Stichprobe

Bundesweit nehmen **44 Brustkrebszentren**,
mit insgesamt **60 Standorten** teil.





Universität zu Köln
Humanwissenschaftliche Fakultät
Medizinische Fakultät

**Institut für
Medizinsoziologie,
Versorgungsforschung und
Rehabilitationswissenschaft**

i:mvr

Ergebnisse der T1, T2 und T3 PatientInnenbefragung

Versorgungssituation aus PatientInnensicht



Ein Blick in ein Interview-Transkript...

...Aber nochmal auf diesen, auf diesen(.) diesen Stapel, auf diesen dicken Hefter [ja]. Also ich bin ganz ehrlich. Während der Zeit, wo ich hier gelegen hab [mhh], hab ich nich ein Mal dadrin gelesen [mhh]. Ich konnte irgendwann, irgendwann vor lauter Aufklärung [mhh] und vor lauter Informationen [mhh], konnt ich das Wort Krebs nicht mehr hören. ... wenn ich zuhause bin, nehm ich mir Heftchen für Heftchen [mhh] vor... Es wird ja immer alles so detailliert in medizinischen Abschnitten erzählt ehm aber das macht einem dann irgendwo eh da ist man einfach als Laie ist man da überfordert einfach ...Ja und eh eh da also da war ich dann froh, dass ich das hier nicht gelesen habe.



Stichprobenbeschreibung PIAT-Studie

N=1359 PatientInnen (T1=postoperativ)

Geschlecht	Häufigkeiten (N)
Weiblich	1344
Männlich	6
<i>Fehlende Angaben</i>	9

Familienstand	Häufigkeiten (N)
Verheiratet	892
Ledig	123
Geschieden	181
Verwitwet	154
<i>Fehlende Angaben</i>	9

Altersgruppen	Häufigkeiten (N)
20-30 Jahre	4
31-40 Jahre	57
41-50 Jahre	307
51-60 Jahre	376
61-70 Jahre	346
71-80 Jahre	220
81-90 Jahre	29
<i>Fehlende Angaben</i>	20



Stichprobenbeschreibung PIAT-Studie

N=1359 PatientInnen (T1=postoperativ)

Berufsausbildung	Häufigkeiten
Ohne Berufsausbildung	8%
Berufsausbildung	65%
Studium	20%

Erwerbsfähiges Alter	Häufigkeiten
Erwerbsfähiges Alter	65%
Nicht erwerbsfähiges Alter	33%



Klinische Befunde (N=1359 PatientInnen, T1=postoperativ)

Metastasen	Häufigkeiten
Nein	89%
Ja	2%
<i>Fehlende Angaben</i>	9%

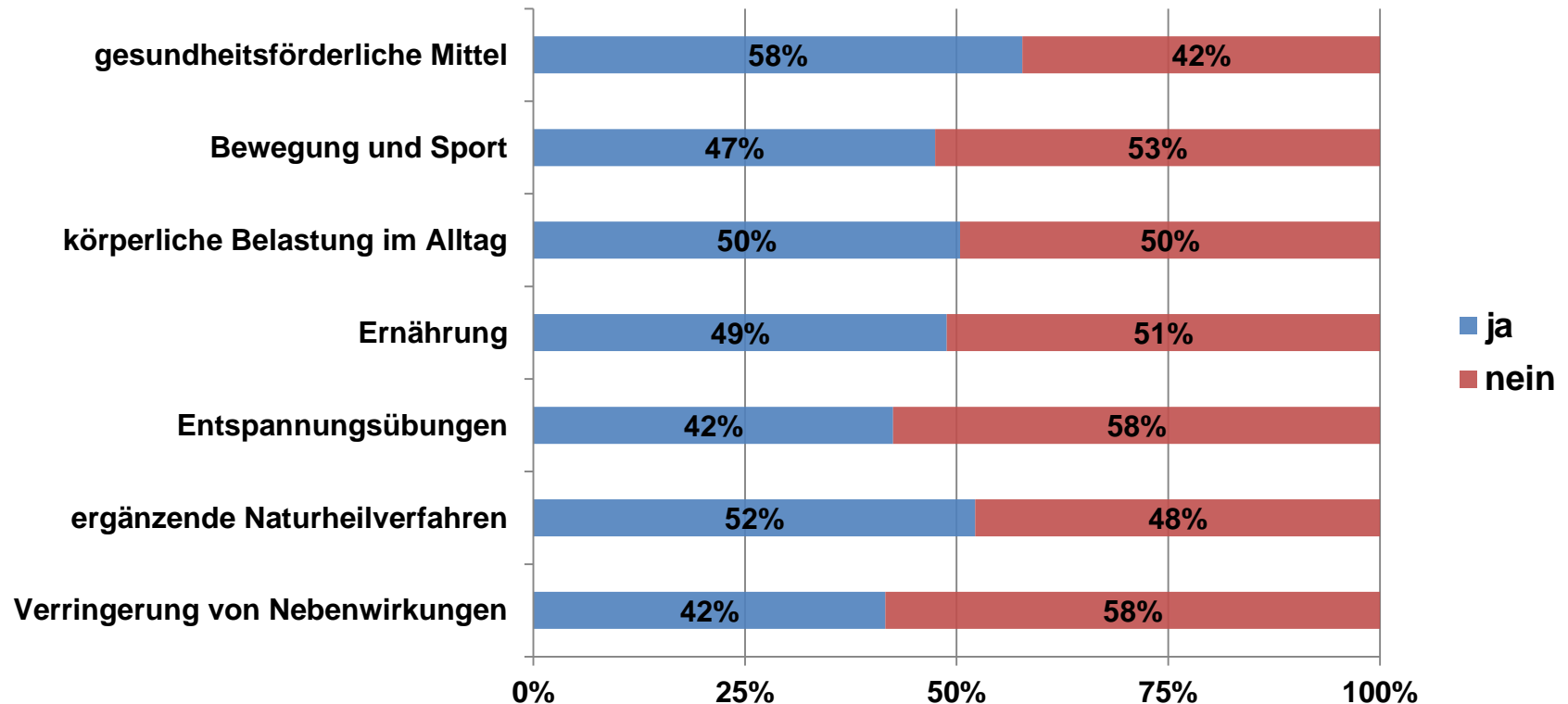
Art der durchgeführten Operation	Häufigkeiten
Mastektomie ohne direkte Rekonstruktion	14%
Mastektomie mit direkter Rekonstruktion	6%
Brusterhaltene Therapie	73%
<i>Fehlende Angaben</i>	7%

Tumorgröße	Häufigkeiten
Tis in situ	7%
T1 <= 2cm	53%
T2 > 2-5cm	28%
T3 > 5cm	5%
T4 Brustwand/Haut, entzündliches Karzinom	1%
<i>Fehlende Angaben</i>	6%



Informationsbedürfnisse (T1=postoperativ)

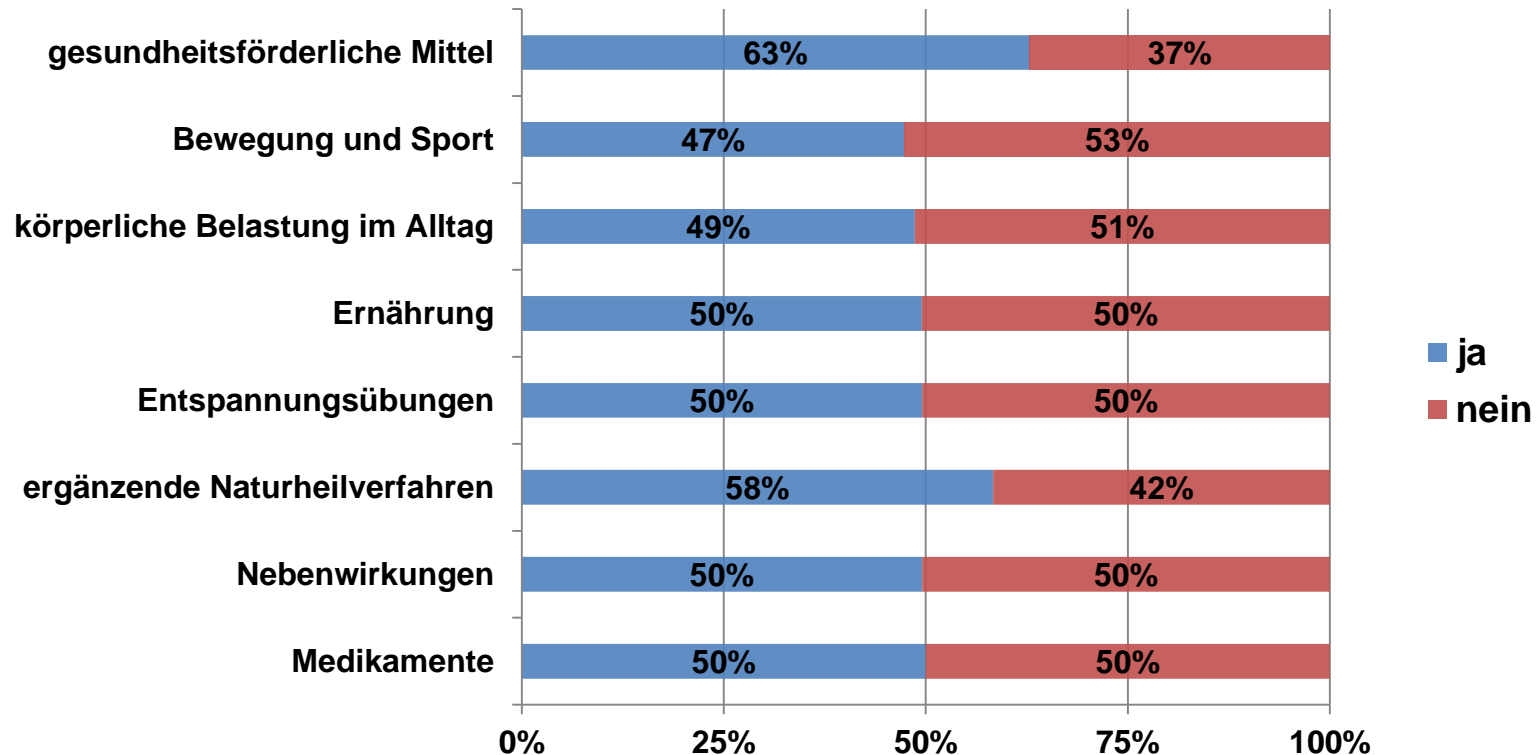
Hätten Sie sich von Ihrem Brustkrebszentrum mehr Informationen zu folgenden Themen gewünscht?





Informationsbedürfnisse (T2=10 Wochen nach Diagnose)

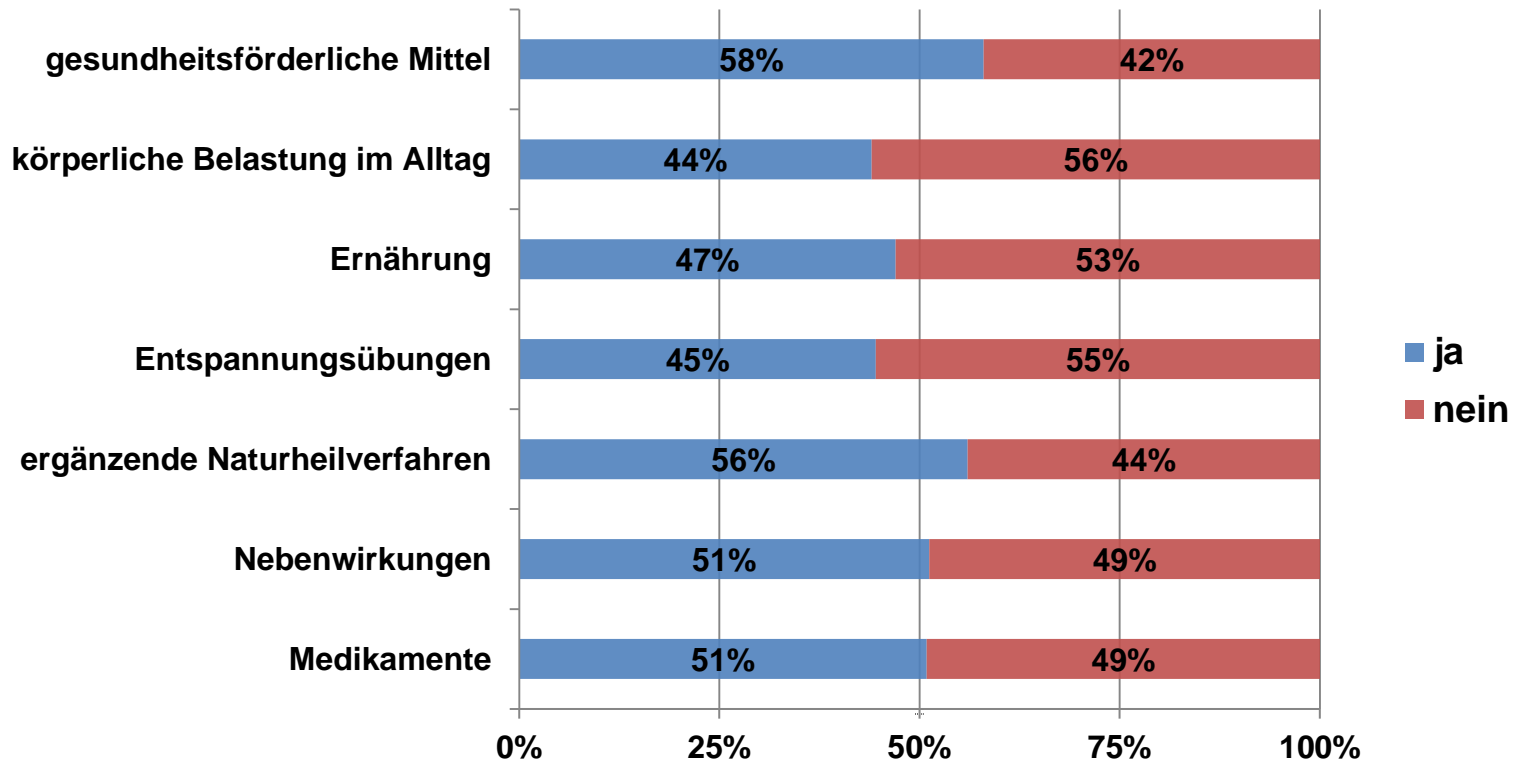
Hätten Sie sich von Ihrem Brustkrebszentrum mehr Informationen zu folgenden Themen gewünscht?





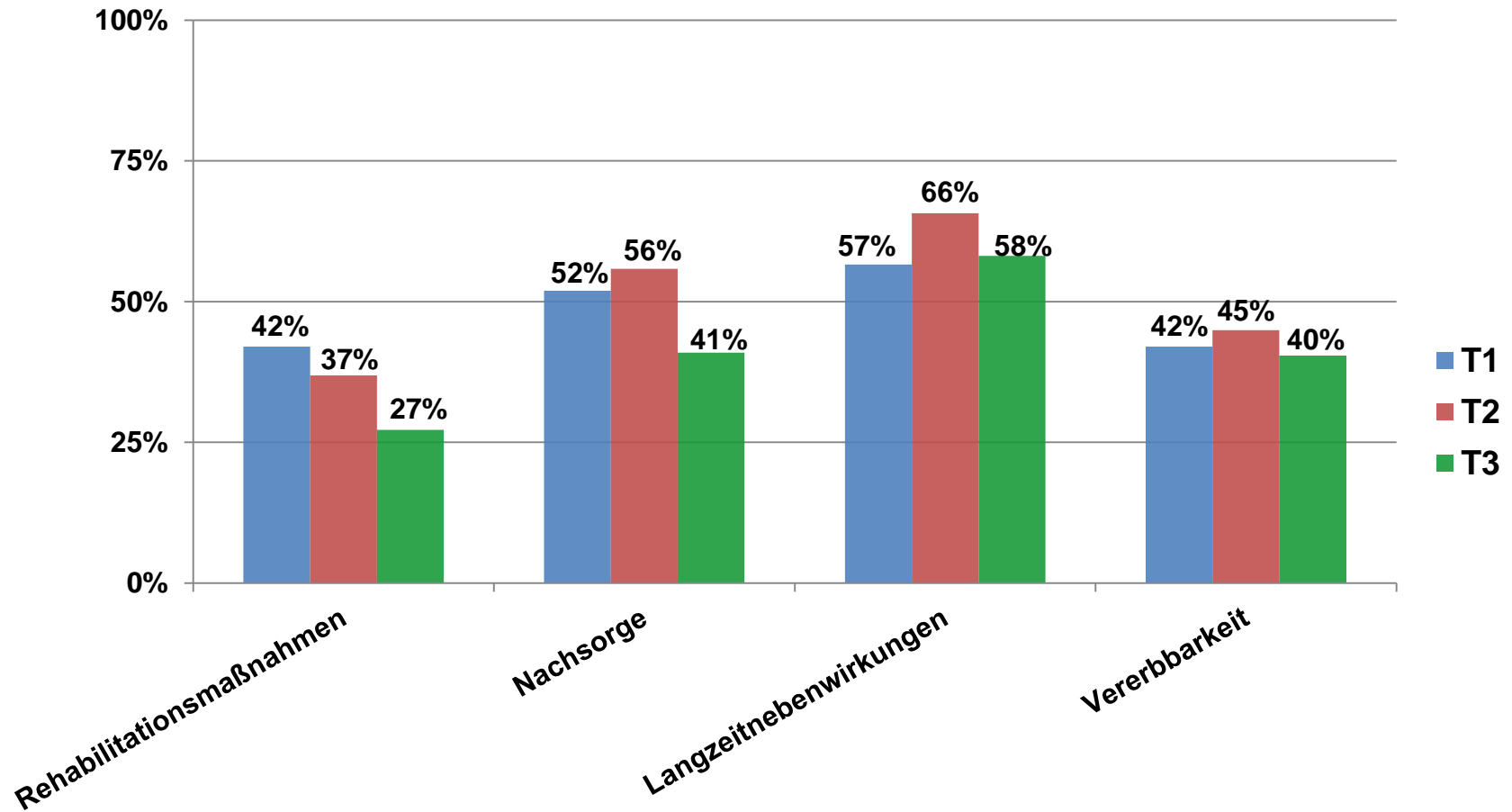
Informationsbedürfnisse (T3=40 Wochen nach Diagnose)

Hätten Sie sich von Ihrem Brustkrebszentrum mehr Informationen zu folgenden Themen gewünscht?



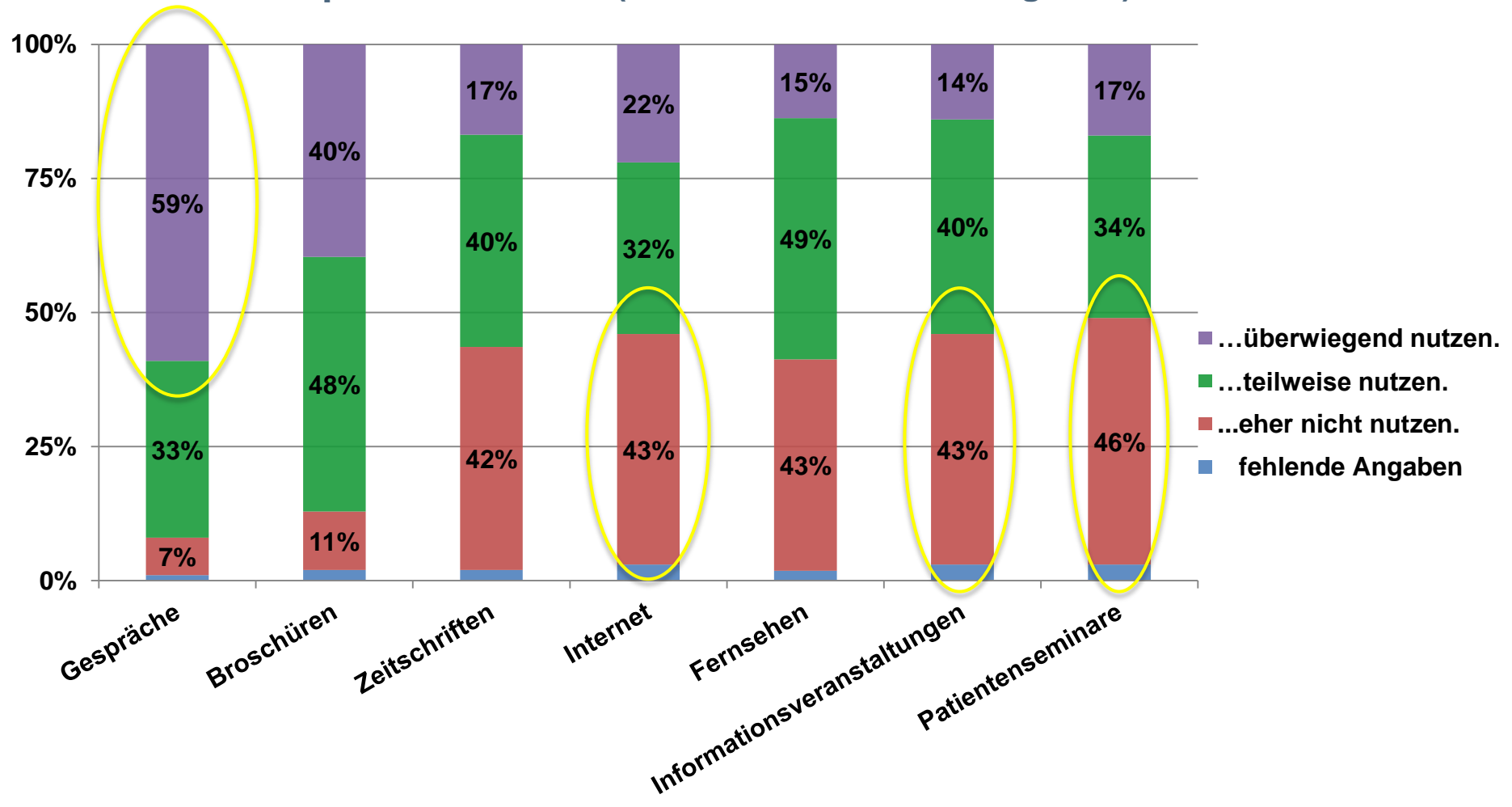


Haben Sie das Gefühl, dass Sie derzeit noch offene Fragen zu folgenden Themen haben?



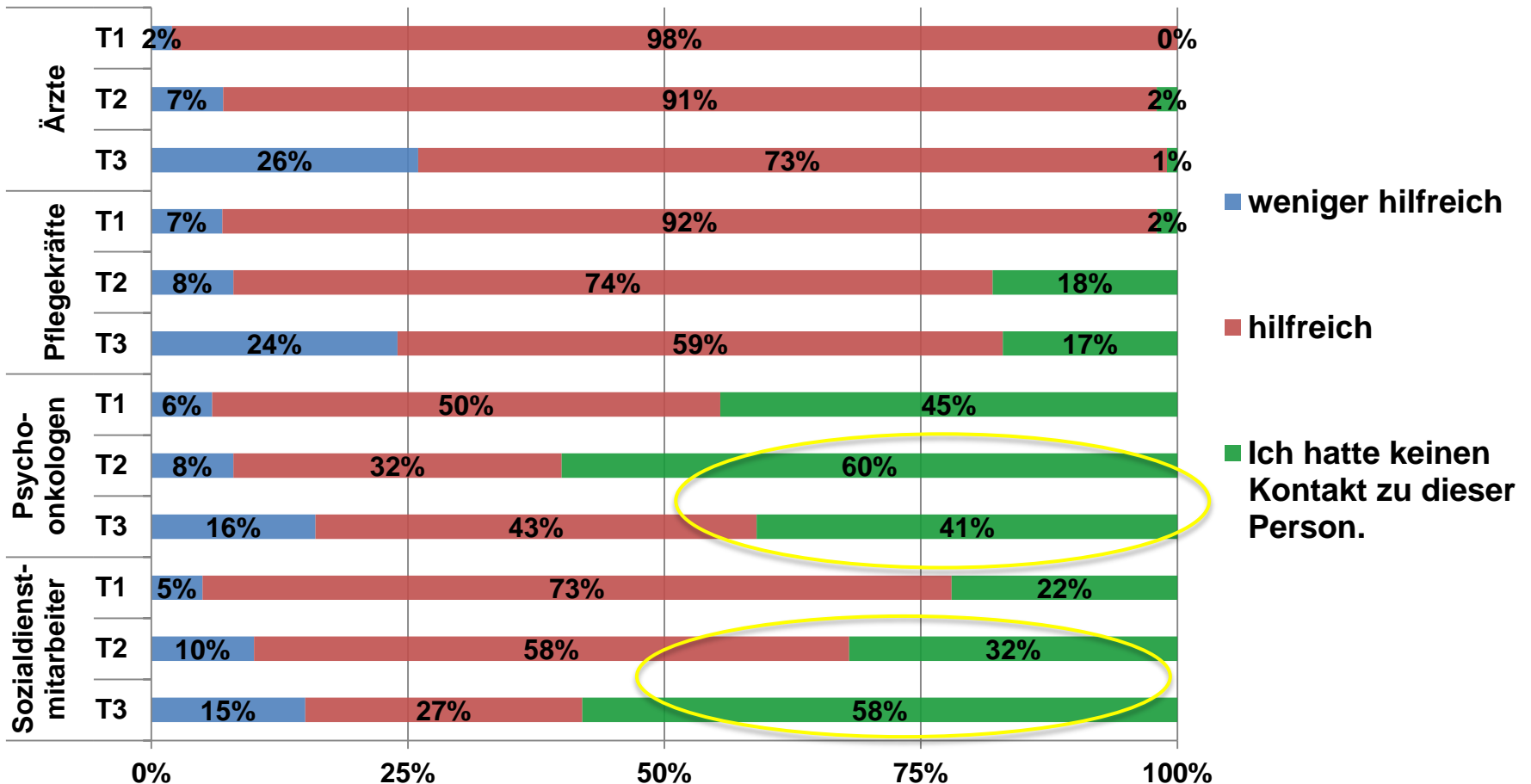


Wenn Sie sich aussuchen könnten, wie Sie Informationen zum Umgang mit Ihrer Brustkrebserkrankung erhalten, wie sehr würden Sie folgende Informationsquellen nutzen? (T2=10 Wochen nach Diagnose)



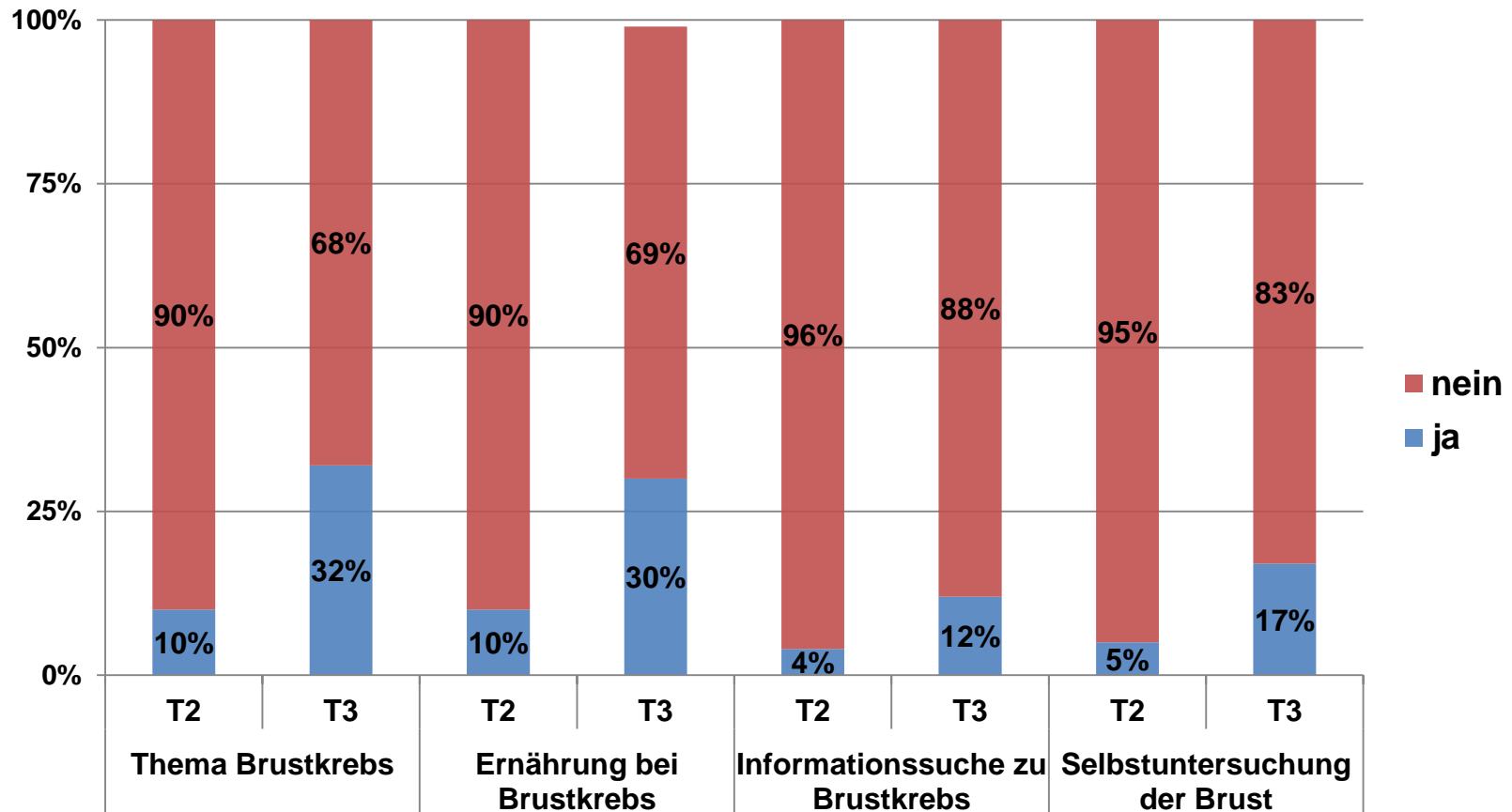


Wie hilfreich waren die Informationen, die Sie von folgenden Personen erhalten haben?





Haben Sie bis zum jetzigen Zeitpunkt an Schulungsangeboten/ Patientenseminaren teilgenommen?



Gesundheitskompetenz nach HLS EU

Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile nur eine Antwortmöglichkeit an.

sehr einfach ziemlich einfach ziemlich schwierig sehr schwierig

...Informationen über Therapien für Krankheiten, die Sie betreffen, zu finden?




...die Anweisungen Ihres Arztes oder Apothekers zur Einnahme der verschriebenen Medikamente zu verstehen?

...zu beurteilen, ob die Informationen über Gesundheitsrisiken in den Medien vertrauenswürdig sind?

...aufgrund von Informationen aus den Medien zu entscheiden, wie Sie sich vor Krankheiten schützen können?

...Informationen in den Medien darüber, wie Sie Ihren Gesundheitszustand verbessern können, zu verstehen?

...Entscheidungen zu treffen, die Ihre Gesundheit verbessern?

-  Patientinnen und Patienten T1
-  Patientinnen und Patienten T2
-  Patientinnen und Patienten T3



Zusammenfassung der Ergebnisse aus PatientInnensicht

- BrustkrebspatientInnen haben **vielfältige Informationsbedürfnisse**, vor allem hinsichtlich alltäglicher Belange
- **Schulungsangebote** werden so gut wie **nicht angenommen**
- Die Befragten verfügen größtenteils über eine „**gute bis mittlere**“ **Gesundheitskompetenz**



**Falls Sie uns noch etwas mitteilen möchten,
haben Sie hier die Möglichkeit dazu.**

Ich habe mich bereits gegen die
Informations- + Aufklärungs-
brochüren entschieden, da ich in
diesem Moment das Wissen und
die möglichen Folgen eher beaktend
fand.



Tipp

Ich fühle mich nach der Entlassung aus dem Krankenhaus etwas allein gelassen. Muß alles hinterfragen. Bekomme zur Zeit zwar Bestrahlung mit sehr guter Information, doch was kommt danach? Mir wurden beide Brüste entfernt, mir wurde weder mitgeteilt ob noch wann ich Prothesen erhalte und wer mir die verordnet. Außerdem wurde mir im Entlassungsgespräch mitgeteilt, dass ich Antihormone erhalten soll, nur von wem und wann?? Nach der Bestrahlung oder wann! Hier wünsche ich mir mehr Aufklärung!



Top

Ihr hoffe hiermit einen kleinen
Beitrag geleistet zu haben, um in
Zukunft dem „Brustkrebs“ die „rote Karte“
zu zeigen.
Mit freundlichen Grüßen



Universität zu Köln
Humanwissenschaftliche Fakultät
Medizinische Fakultät

**Institut für
Medizinsoziologie,
Versorgungsforschung und
Rehabilitationswissenschaft**

i:mvr

Ergebnisse der Brustkrebszentren-Befragung

Versorgungssituation aus Brustkrebszentrensicht



Angaben zu den Brustkrebszentren

- Von 60 angeschriebenen Zentren haben **53 Zentren** einen ausgefüllten Fragebogen zurückgeschickt
- **86% sind Lehrkrankenhäuser**
- Die **Informationsweitergabe** an BrustkrebspatientInnen erfolgt **überwiegend** durch:
 - durch **Flyer** (98%)
 - über die **Homepage** (98%)
 - über eine eigens zusammengestellte **Informationsmappe** (92%)
 - durch **Informationsveranstaltungen** (91%)



Wer entscheidet in Ihrem Brustkrebszentrum darüber, welche Informationsmaterialien an die Betroffenen weitergegeben werden?

Berufsgruppen	Ja-Antworten
Ärzte	88%
Brustkrebszentrumsleiter	96%
Pflegekräfte (allgemein)	42%
Breast Care Nurse	93%
Sozialdienstmitarbeiter	94%
Psychoonkologen	86%
Qualitätsmanagementbeauftragte	38%
Physiotherapeuten	57%
Seelsorger	39%
Vertreter Selbsthilfegruppen	47%
Vertreter Pharmaindustrie	-



Wenn Informationsmaterialien eingesetzt werden, werden dann jeder Patientin mit primärem Mammakarzinom die gleichen Informationsmaterialien zur Brustkrebserkrankung zur Verfügung gestellt?

Jeder Patient erhält die gleichen Informationen.	Häufigkeiten
Ja	48%
Nein	52%

Falls nein: Der Materialeinsatz ist abhängig von der Einschätzung des Personals.	Häufigkeiten
Ja	44%
Nein	52%
Weiß nicht	4%

Falls nein: Der Materialeinsatz ist abhängig vom Wunsch des Patienten.	Häufigkeiten (%)
Ja	93%
Nein	7%

Falls nein: Der Materialeinsatz ist abhängig von der Schwere der Krankheit.	Häufigkeiten
Ja	86%
Nein	14%



Zusammenfassung der Ergebnisse aus Brustkrebszentrumsicht

- **Informationsweitergabe** vorwiegend über **Flyer** und eigens zusammengestellte **Informationsmappe**
- **Multiprofessionelle Zusammenstellung** des **Informationsmaterials**
- **Individualisierte Zusammenstellung** der Informationsmaterialien wird **bedingt vorgenommen**



Praxisbezug

- **Ergebnisvideo** für PatientInnen sowie für alle Interessierten (<http://www.imvr.de/index.php?page=piatVideo>)
- Entwicklung von **Handlungshilfen** (Diskussion in den heutigen Kleingruppen zu den Themen)
 - Innovation: **Prompt Sheet**
 - Zukunftsmodelle: **Psychosoziale Belastungen** im Krankheitsverlauf
 - Zukunftsideen: **Langzeit-Nachsorge** von Brustkrebspatientinnen und Patienten
 - Zukunftsvisionen: Was gibt es im Hinblick auf die **berufliche Wiedereingliederung** zu tun?



DANK an:

- alle teilnehmenden **Patientinnen und Patienten**
- alle teilnehmenden **Brustkrebszentren** der Vor- und Hauptstudie
- alle **Kooperationspartner** der PIAT-Studie
 - Deutsche Krebsgesellschaft e.V.
 - Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.
 - Pädagogische Hochschule Freiburg
- alle **Projektkolleginnen und Kollegen**
- die **Förderer** der PIAT-Studie: BMG & Köln Fortune
- alle heute **Anwesenden** für Ihr Interesse an der Studie.



Universität zu Köln
Humanwissenschaftliche Fakultät
Medizinische Fakultät

Institut für
Medizinsoziologie,
Versorgungsforschung und
Rehabilitationswissenschaft

i:mvr

**Ich wünsche Ihnen allen nun eine schöne
Mittagspause und freue mich auf spannende
Diskussionen in den Kleingruppen.**

Für weitere Fragen stehe ich Ihnen gerne zur Verfügung:

Dr. Anna Schmidt (Dipl.-Pflegerin, M.Sc. Public Health)

Tel.: 0221/478-97105

E-Mail: anna.schmidt@uk-koeln.de

www.imvr.de