

gesa-K Newsletter 01/2022 vom 14. April 2022

Liebe Interessierte,

in diesem Newsletter informieren wir Sie über *erste* Ergebnisse der nun abgeschlossenen *gesa-K Umfrage mit krebserkrankten Menschen*. Die Umfrage mit Krebsbetroffenen wurde gemeinsam mit dem Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband (HKSH-BV) durchgeführt. Der zugrunde liegende Fragebogen wurde unter Mitwirkung von ärztlichen Vertreter:innen der Onkologie, Vertreter:innen der Medizinsoziologie, der Deutschen Krebsgesellschaft, der Krebs-Selbsthilfe und Selbsthilfeforschung sowie Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen (SHG) entwickelt.

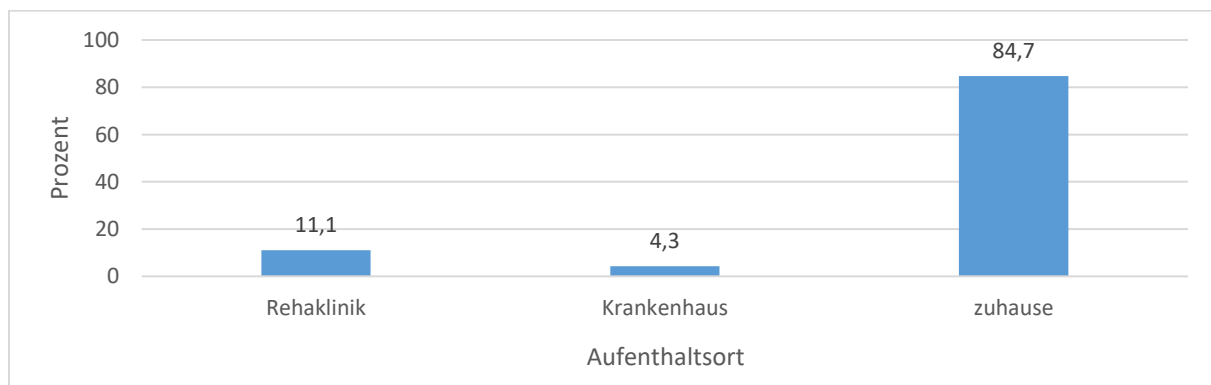
Die Befragung der Patient:innen erfolgte im Zeitraum vom 13. Oktober 2020 bis 13. September 2021 durch Unterstützung von onkologischen Zentren, Schwerpunktpraxen, Reha-Kliniken, den Landes-Krebsgesellschaften, Krebs-Beratungsstellen und weiteren Versorgungs- und Beratungseinrichtungen. Es haben über 1.000 Patient:innen an der Studie teilgenommen. In diesem Newsletter finden Sie Ergebnisse zu dem ausgewählten Schwerpunktthema „Wissen über Krebs“ der Befragung. Wir bedanken uns ganz herzlich bei allen Beteiligten und wünschen Ihnen eine interessante Lektüre!

1 Stichprobenbeschreibung

Insgesamt haben 1.121 Teilnehmer:innen aller Bundesländer den Fragebogen vollständig beendet. Diese haben überwiegend online an der Erhebung teilgenommen. Alternativ bestand die Möglichkeit, einen Papierfragebogen auszufüllen, von der 240 Patient:innen Gebrauch machten. Rund ein Fünftel der Befragten stammt aus Nordrhein-Westfalen, das zweithäufigste Bundesland der Patient:innen ist Niedersachsen. 55 % der Befragten sind Frauen. Die Teilnehmenden waren zum Befragungszeitpunkt zwischen 21 und 90 Jahren alt, ihr durchschnittliches Alter lag bei 61 Jahren.

Die Zeit zwischen der Befragung und dem Datum der Krebsdiagnose variiert von wenigen Tagen bis 35 Jahren; im Durchschnitt lag die Diagnose 5 Jahre zurück. Die meisten Patient:innen bearbeiteten die Befragung zuhause, nur wenige befanden sich in dem Moment in einer Rehaklinik oder in einem Krankenhaus (Abbildung 1).

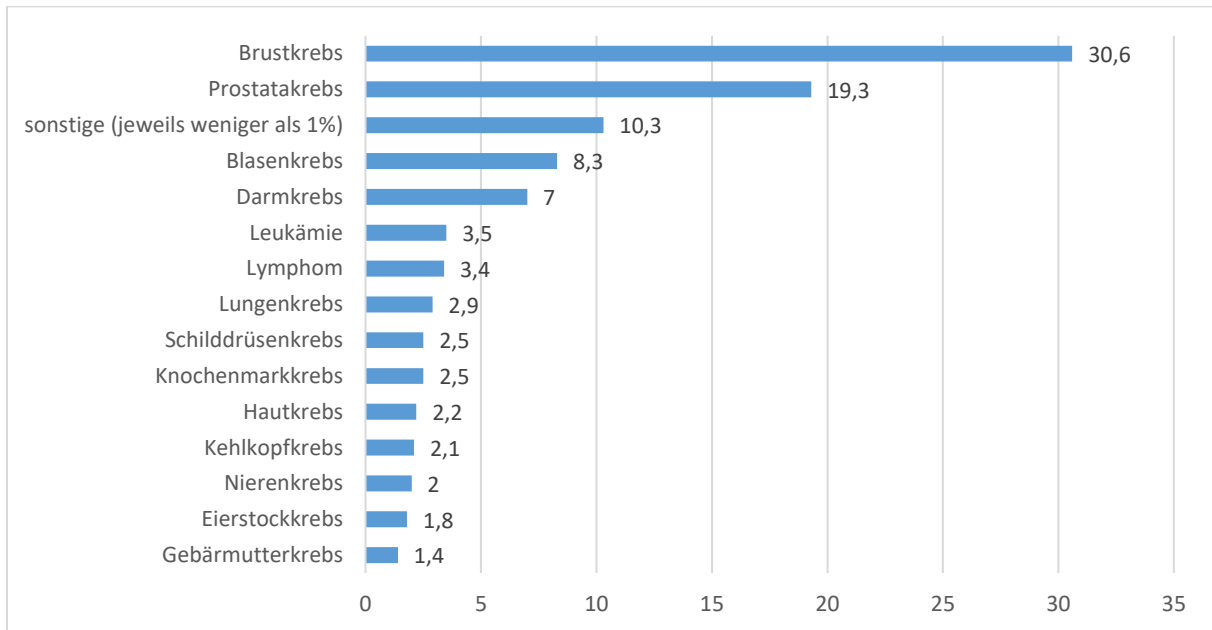
Abbildung 1: Aktueller Aufenthaltsort zum Zeitpunkt der Befragung (n=1101)



44,1 % der Teilnehmenden waren aktuell Mitglieder von Krebs-Selbsthilfegruppen und weitere 2,4 % ehemalige Mitglieder; 53,5 % hatten noch nie an einer Krebs-Selbsthilfegruppe teilgenommen.

Die Verteilung der Krebserkrankungen ist in Abbildung 2 dargestellt. Es haben vor allem Patient:innen mit Brustkrebs (30,6 %) und Prostatakrebs (19,3 %) – dies sind auch die häufigsten Krebserkrankungen – an der Befragung teilgenommen.

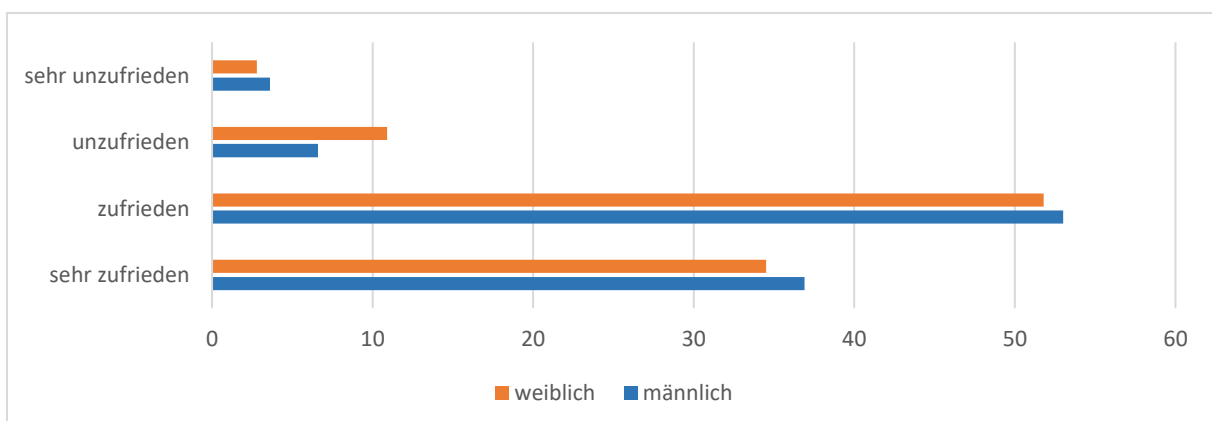
Abbildung 2: Beteiligung nach Krebsarten in Prozent (n=1103)



2 Versorgungszufriedenheit

Hinsichtlich der Zufriedenheit der teilnehmenden Patient:innen mit ihrer bisherigen Versorgung im Hinblick auf ihre Krebserkrankung zeichnet sich ein recht positives Bild ab. So gaben Männer wie Frauen gleichermaßen mit 90 % bzw. 86 % an, dass sie insgesamt zufrieden bzw. sehr zufrieden mit ihrer Versorgung sind oder waren. Nur rund 10 % aller Männer und 14 % aller Frauen zeigten sich mit ihrer bisherigen Versorgung unzufrieden oder sehr unzufrieden.

Abbildung 3: Zufriedenheit mit der onkologischen Versorgung insgesamt, Angaben in Prozent (n=1109)

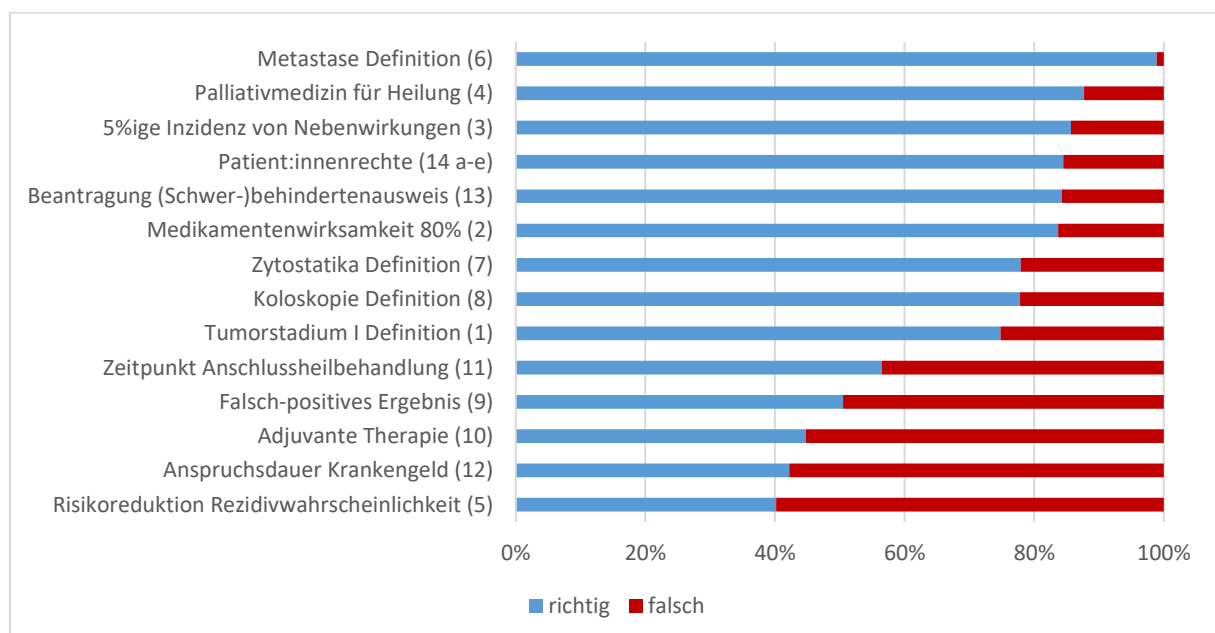


3 Wissen über Krebs

Der gesa-K Fragebogen enthielt einen Wissenstest zum Thema Krebs und relevanten Inhalten zu Erkrankung, Behandlung und (sozial-)rechtlichen Aspekten, die nach der Meinung von SHG-Leiter:innen zentrale Inhalte für Krebs-Patient:innen darstellen (s. Anhang). Insgesamt konnte in dem Wissenstest für jede Frage ein Punkt erreicht werden, sodass der Gesamtwert insgesamt von 0-14 Punkten reicht. Auch bei der letzten Frage, die fünf Aussagen zu Patientenrechten enthält, konnte nur ein Punkt erzielt werden, und zwar dann, wenn alle Aussagen richtig beantwortet wurden. Vergleicht man nun die Höchstwerte von selbsthilfeaktiven mit denen von nicht-aktiven Patient:innen, so zeigt sich, dass die befragten SHG-Mitglieder im Durchschnitt 10 Punkte erreicht haben und somit einen Punkt mehr als die Nicht-Mitglieder mit 9 Punkten. Die statistischen Analysen zeigen, dass dieser Unterschied nicht zufällig zustande kommt, also „statistisch signifikant“ ist. Somit kann davon ausgegangen werden, dass die besseren Testergebnisse im Zusammenhang mit der Beteiligung an Selbsthilfegruppen stehen.

In der Abbildung 4 sind die richtigen und falschen Antworten aller Befragten zum Wissenstest prozentual abgebildet. Hier ist zu erkennen, dass jede Frage des Wissenstests von mindestens 40 % der Befragten richtig beantwortet wurde. Insbesondere auf die Frage, was eine Metastase sei (Frage 6), wissen fast alle Teilnehmenden (98,9 %) die richtige Antwort. Auch weiß die große Mehrheit (ca. 84 %), dass ein (Schwer-)Behindertenausweis beim Versorgungsamt zu beantragen ist (Frage 13), welche Rechte Patientinnen und Patienten zustehen (Frage 14) und ob die Palliativmedizin auf Heilung abzielt oder nicht (Frage 4). Hingegen weiß weniger als die Hälfte der Befragten (44,8 %), was unter einer adjuvanten Therapie zu verstehen ist (Frage 10). Geringer ausgeprägt ist auch das Wissen über die Länge des Krankengeldanspruchs von gesetzlich Versicherten (Frage 12); auch hier wusste weniger als die Hälfte der Befragten die richtige Antwort (42,2 %). Schlusslicht der richtig beantworteten Fragen stellt mit nur 40,2 % korrekter Antworten die Frage 5 dar; hier war die Berechnung einer Rezidivwahrscheinlichkeit gefordert.

Abbildung 4: Antworten zum Wissenstest aller Teilnehmenden (n=1121)



Die vollständigen Formulierungen der Fragen inklusive richtiger Lösungen zum Wissenstest finden Sie im Anhang am Ende des Newsletters.

Bei den hier dargestellten Ergebnissen handelt es sich um einen Teilauszug der Gesamtbefragung, die Sie zu Informationszwecken im Rahmen des Newsletters erhalten. Detailliertere Auswertungen zur weiteren Themenschwerpunkten der Befragung folgen. Weiterführende Informationen finden Sie auch auf der Projekt-Homepage www.uke.de/gesa-k.

Wir wünschen Ihnen frohe Ostertage! Mit freundlichen Grüßen

Ihr gesa-K Projektteam

Kontakt

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Institut für Medizinische Soziologie

Martinistraße 52

20246 Hamburg

www.uke.de

Projektleitung: Dr. Christopher Kofahl

Tel. 040 7410-54266

kofahl@uke.de

Ansprechpartnerin: Elâ Ziegler

Tel. 040 7410-54868

e.ziegler@uke.de

Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V.

Thomas-Mann-Straße 40

53111 Bonn

www.hausderkrebselbsthilfe.de

Anhang

Instruktion: Der folgende Abschnitt enthält einen **Wissens-Test**, d. h. Sie werden gebeten, Fragen zu verschiedenen Themen einer Krebserkrankung zu beantworten. Einige Fragen sind bewusst sehr schwer, andere Fragen sind eher leicht. Überlegen Sie bitte nicht lange. Fragen Sie bitte auch keine andere Person und schlagen Sie nicht nach – das würde die Ergebnisse der Studie verfälschen. Falls Sie die Antwort auf eine Frage nicht wissen oder sich unsicher sind, wählen Sie bitte „weiß nicht“ aus. (*Hinweis: Die Lösungen sind fettgedruckt dargestellt*).

1	Ein Tumor im Stadium I bedeutet...
<input checked="" type="radio"/>	kleine oder mittelgroße Tumoren
<input type="radio"/>	Tumoren mit Metastasen
<input type="radio"/>	Tumoren mit Lymphknotenbefall
<input type="radio"/>	Tumoren mit Fernmetastasen
<input type="radio"/>	weiß nicht

2	Ein Medikament erzielt eine Wirksamkeit bei 80% der Behandelten. Das heißt, bei wieviel Behandelten wirkt es demnach <i>nicht</i> ?
<input type="radio"/>	80 von 100
<input checked="" type="radio"/>	20 von 100
<input type="radio"/>	8 von 100
<input type="radio"/>	2 von 100
<input type="radio"/>	weiß nicht

3	Sie haben gelesen, dass die Inzidenz von unerwünschten Nebenwirkungen 5% beträgt. Was bedeutet das?
<input type="radio"/>	Bei der Mehrheit der Personen wird eine unerwünschte Nebenwirkung auftreten.
<input checked="" type="radio"/>	Es besteht die Wahrscheinlichkeit, dass bei 5 von 100 Personen eine unerwünschte Nebenwirkung auftritt.
<input type="radio"/>	Eine unerwünschte Nebenwirkung wird während 5 von 100 Tagen auftreten.
<input type="radio"/>	Die Stärke der Nebenwirkungen liegt bei 5%.
<input type="radio"/>	weiß nicht

4	Richtig oder falsch? Palliativmedizin zielt auf die Heilung einer Krebserkrankung ab.
<input type="radio"/>	richtig
<input checked="" type="radio"/>	falsch
<input type="radio"/>	weiß nicht

5	Rebecca wurde wegen Brustkrebs (Stadium II) behandelt. Die Wahrscheinlichkeit, dass die Krebserkrankung in den nächsten 10 Jahren zurückkommt, beträgt 10%. Wenn Rebecca ein neues Medikament einnimmt, reduziert sich diese Wahrscheinlichkeit um 30%. Bei wie vielen von 100 Frauen, die wie Rebecca das Medikament einnehmen, wird die Brustkrebserkrankung in den nächsten 10 Jahren wiederkehren?
<input type="radio"/>	3 von 100 Frauen
<input checked="" type="radio"/>	7 von 100 Frauen
<input type="radio"/>	10 von 100 Frauen
<input type="radio"/>	30 von 100 Frauen
<input type="radio"/>	weiß nicht

6 Was versteht man unter einer Metastase?

- chirurgisches Verfahren
- wissenschaftliche Analyse
- Tochtergeschwulst**
- Medikament
- weiß nicht

7 Was sind Zytostatika?

- chirurgische Verfahren
- gutartige Tumore
- Tochtergeschwülste
- tumorwirksame Medikamente**
- weiß nicht

8 Was versteht man unter einer Koloskopie? Eine Untersuchung....

- des Magens
- des Gehirns
- des Blutes
- des Darms**
- weiß nicht

9 Max geht zu einer Krebsfrüherkennung. Diese zeigt einen auffälligen Befund. Die nachfolgende Untersuchung zeigt jedoch, dass Max keinen Krebs hat. Wie bezeichnet man ein solches Früherkennungsergebnis?

- richtig positiv
- falsch positiv**
- richtig negativ
- falsch negativ
- weiß nicht

10 Was meint der Begriff „adjuvante Therapie“?

- eine Behandlung vor dem eigentlichen Eingriff (z. B. OP)
- eine Behandlung, die direkt auf den Krebs abzielt
- eine reine Chemotherapie ohne OP
- eine weitere Behandlung nach der Primärtherapie (z. B. nach der Entfernung eines Tumors)**
- weiß nicht

11 Wann sollte *in der Regel* eine Anschlussrehabilitation bzw. Anschlussheilbehandlung (AHB) bei Krebserkrankungen beginnen?

- nach Abschluss der Erstbehandlung (Primärtherapie)**
- nach Abschluss der Zweitbehandlung (Sekundärtherapie)
- frühestens 8 Wochen nach Krankenhausentlassung
- frühestens 6 Monate nach Krankenhausentlassung
- weiß nicht

12	Wie lange haben gesetzlich Versicherte maximal Anspruch auf <i>Krankengeld</i> ?
<input type="radio"/>	6 Wochen
<input type="radio"/>	24 Wochen
<input checked="" type="radio"/>	78 Wochen
<input type="radio"/>	2 Jahre
<input type="radio"/>	weiß nicht

13	Wo kann ein (Schwer-)Behindertenausweis beantragt werden?
<input type="radio"/>	Hausarzt/-ärztin
<input type="radio"/>	Krankenhaus
<input type="radio"/>	Gesundheitsamt
<input checked="" type="radio"/>	Versorgungsamt
<input type="radio"/>	weiß nicht

14	Als Patient/in haben Sie das Recht auf...? Klicken Sie bitte alle Aussagen an, die zutreffen.
<input checked="" type="checkbox"/>	Einsichtnahme in die Befunde (z. B. CT-Aufnahmen, Arztbriefe)
<input type="checkbox"/>	Vernichtung Ihrer Daten, wenn Sie es verlangen
<input checked="" type="checkbox"/>	freie Arztwahl
<input checked="" type="checkbox"/>	freie Entscheidung Ihrer Therapie
<input checked="" type="checkbox"/>	eine Zweitmeinung durch einen anderen Arzt/eine andere Ärztin