

Wie gut ist Ihr Nachsorgearzt?

Ergebnisse der mamazone-Befragung
November 2008 bis August 2009

Von Annette Kruse-Keirath, Rheine

Brustkrebs-Nachsorge: Das Stiefkind in der Versorgungskette





Brustkrebs ist eine chronische Erkrankung!

Deshalb brauchen wir eine neue Form der Langzeitbegleitung und kontinuierlichen Betreuung von erkrankten, aber symptom- und beschwerdefreien Patientinnen!

Vom Problem betroffen: 360.000 Frauen in der Nachsorge



Nach-Sorge : Die Sorge nach der großen Sorge



Bangen

Hoffen

Warten

Nachsorge bei Brustkrebs
in Deutschland heute:



**Bei Beschwerden
bitte melden!**



Bangen

Hoffen

Warten

bis sich der Krebs wieder mit
Symptomen und Beschwerden
meldet ...



Bangen

Hoffen

Warten

Diese Form der Nachsorge gibt es
bei keiner anderen chronischen
Erkrankung!

Das soll Nachsorge aus Sicht der Krankenkassen leisten!



- **Verlaufsbeobachtung**
- **Beitrag zur körperlichen und psychischen Rehabilitation - angepasst an die individuellen Bedürfnisse**
- **Orientierung an Symptomen**
- **Richtet sich nach den Leitlinien der AGO (Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Onkologie) und der S3 Leitlinie Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms**

Das Problem „Nachsorge“



Die Brustkrebs-Nachsorge
von heute beruht auf
Forschungsergebnissen
von vorgestern!

Das bedeutet für 360.000 Frauen:

**Keine Chance zur Früherkennung
des Rückfalls!**

Auch die S3 Nachsorge-Leitlinien basieren auf der Wissenschaft von Vorgestern



Nachsorge umfasst demnach:

- Zuwendung und Gespräch
- weitere Untersuchungen (Labor, apparative Diagnostik erst dann, wenn ein Verdacht auf Rezidiv besteht)

Damit sind 360.000 Frauen in Deutschland dem Risiko der „(zu)Spätdiagnose“ ausgesetzt!

Das Fazit:

Brustkrebs-Nachsorge – ein alter Hut



Deshalb brauchen wir neue wissenschaftliche Erkenntnisse, um die Lebensqualität zu verbessern und die Lebensdauer der betroffenen Frauen zu verlängern!

Wie gut ist Ihr Nachsorgearzt?

mamazone
Frauen und Forschung gegen Brustkrebs e.V.

mamazone will mehr über Ihren betreuenden Arzt wissen:

Wie gut ist Ihr Nachsorgearzt?

Eines der Hauptanliegen von mamazone ist es, **Frauen mit Brustkrebs zu einer besseren Nachsorge zu verhelfen.**

Warum? Die heutige Nachsorge beruht auf 20 Jahre alten Forschungsergebnissen. Diese wissenschaftlichen Daten berücksichtigen weder den gegenwärtigen Fortschritt in der bildgebenden Diagnostik (Gadolinium-MRT und PET-CT) noch in der Behandlung (neue Chemotherapien, Antikörper, Aromatasehemmer), noch die modernen Möglichkeiten, durch eine frühzeitige Erkennung des Rückfalls Tochtergeschwülste erfolgreich mit lokalen Therapien (Laserchirurgie, Metastasenchirurgie, SIRT, LITT) zu entfernen.

Die Leitlinien zur Nachsorge von heute sehen eine Nachbetreuung von Frauen mit Brustkrebs vor, die erst bei Symptomen eines Rückfalls aktiv wird; die Abnahme von Tumormarkern, Ultraschall, CT, MRT oder PET-CT kommen erst dann infrage, wenn die Metastasen durch körperliche Anzeichen auf sich aufmerksam machen. Als Begründung für dieses Vorgehen verweisen die Fachgesellschaften auf die oben erwähnten veralteten wissenschaftlichen Daten.

Damit kann sich mamazone – als Anwältin von Frauen mit Brustkrebs – nicht einverstanden erklären. Deshalb unterstützt und fördert mamazone die von der **PONS-Stiftung** ausgerichtete **PONS-Nachsorgestudie**.

Als Vorarbeit zu dieser Studie wollen wir für Sie und alle anderen Brustkrebspatientinnen in der Nachsorge eine „digitale Landkarte“ erstellen, auf der deutschlandweit eine **Auswahl der besten Brustkrebs-Nachsorgeärzte** abgebildet ist.

Helfen Sie uns, diese Patientinnen-Information zu erstellen.
Empfehlen Sie uns den Nachsorgearzt, von dem Sie sich am besten betreut fühlen oder betreut gefühlt haben.

Ermuntern Sie bitte auch Frauen, die wie Sie in der Nachsorge sind, bei dieser Befragung mitzumachen. Ihre Hinweise sind wichtig, um die bisherige Nachsorge zu verbessern.

Herzlichen Dank fürs Mitmachen.

Ursula Goldmann-Pösch und Waltraud Böving
Vorstand mamazone - Frauen und Forschung gegen Brustkrebs e.V.

Fragen zu Ihrer Person

1. Wie alt sind Sie derzeit?
☐ Jahre
2. Wie sind Sie versichert?
a. ☐ gesetzlich versichert
b. ☐ gesetzlich versichert, aber mit privater Zusatzversicherung
c. ☐ privat versichert
3. Wie lange liegt die Erstdiagnose Ihrer Brustkrebserkrankung zurück?
☐ Jahre
4. Meine Erkrankung ist derzeit in folgendem Stadium:
☐ Ich bin krankheitsfrei
☐ ich habe bereits einen Rückfall hinter mir. Die Erkrankung hat Metastasen (Tochtergeschwülste) gesetzt
5. Befinden Sie sich derzeit noch in Nachsorge?
a. ☐ ja
b. ☐ nicht mehr
c. ☐ ich habe die Nachsorge abgebrochen
6. Welcher Arzt führt die Nachsorge durch?
a. ☐ Hausarzt
b. ☐ Frauenarzt
c. ☐ Internist/Ontkologe



Die Ziele der Befragung

Wir wollten wissen:



- Wie zufrieden sind Brustkrebspatientinnen mit der Betreuung durch ihren Nachsorge-Arzt?
- In welchen Bereichen gibt es Verbesserungsbedarf?
- Welche Ärzte sind die Partner der Frau in der Nachsorge?
- Welche Ärzte sind in der Nachsorge die Besten?
- Welche Form der Nachsorge wird von Frauen gewünscht?

Das Studiendesign

Wie sind wir vorgegangen?



- schriftliche Befragung mittels eines standardisierten Fragebogens (online zum Downloaden, Verteilung in Praxen)
- Erhebungszeitraum: November 2008 bis August 2009
- Beteiligung: 459 Frauen
- Fragebogen wurde computergestützt ausgewertet (SPSS)

Die Ergebnisse der Befragung



Die wichtigsten Ergebnisse auf einen Blick

Privat Versicherte Patientinnen sind mit ihrem Nachsorgearzt am zufriedensten (76,3%).

Überraschenderweise sind Patientinnen mit einem Rückfall hinsichtlich ihres Nachsorgearztes zufriedener als krankheitsfreie Patientinnen.

Die Nachsorge-Szene wird flächendeckend beherrscht vom Frauenarzt – das entspricht einem Durchschnitt von ungefähr 70 %.

Die Weiterempfehlungsquote bei norddeutschen Patientinnen ist um 25 % geringer als bei Patientinnen in Süddeutschland.

Die wichtigsten Ergebnisse auf einen Blick

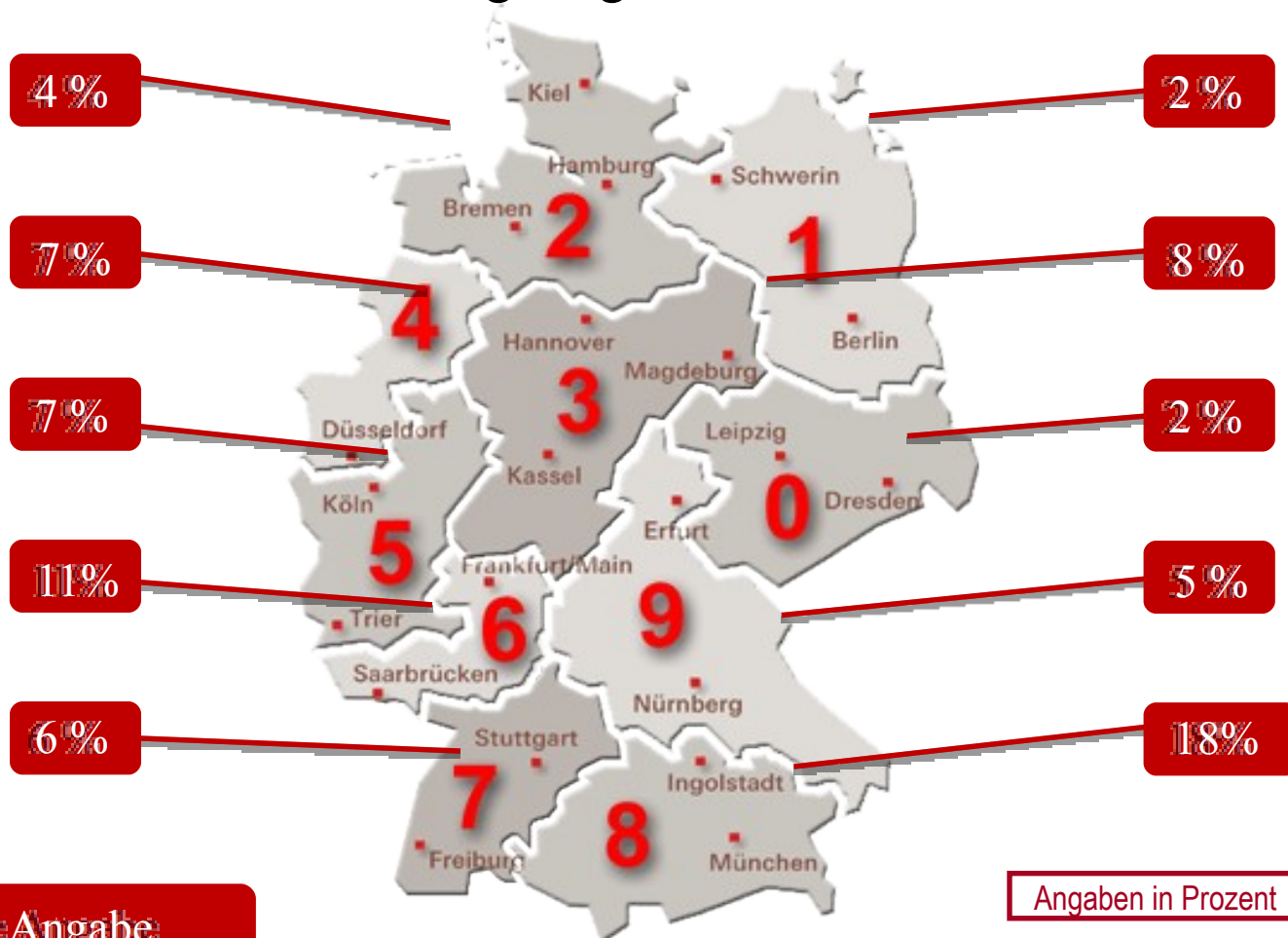
Nachsorgepatientinnen wünschen sich vor allem, dass sie als individuelle Menschen (mit einem individuellen Brustkrebs) betrachtet werden.

Die drittwichtigste Eigenschaft eines Nachsorgearztes aus Sicht der Patientinnen ist die Nicht-Befolgung der derzeit geltenden „Symptomorientierten Nachsorge“.

Informationsbereitstellung ist die zweitwichtigste mamazone-Eigenschaft aus Sicht der Nachsorgepatientinnen.

28,8% der negativen offenen Kommentare drücken die Meinung aus, dass die Nachsorgestrukturen (Gesetzeslage, Studienlage, Finanzierung) zurzeit mangelhaft sind.

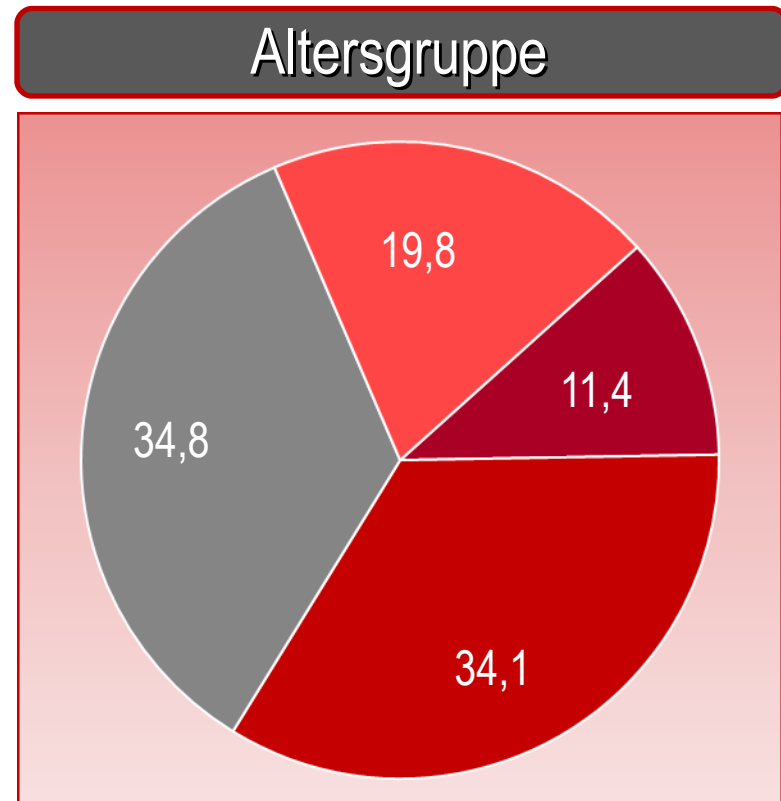
Höchste Beteiligung in Süddeutschland



Am meisten interessiert, weil am häufigsten betroffen? Die Altersgruppe 51 bis 60

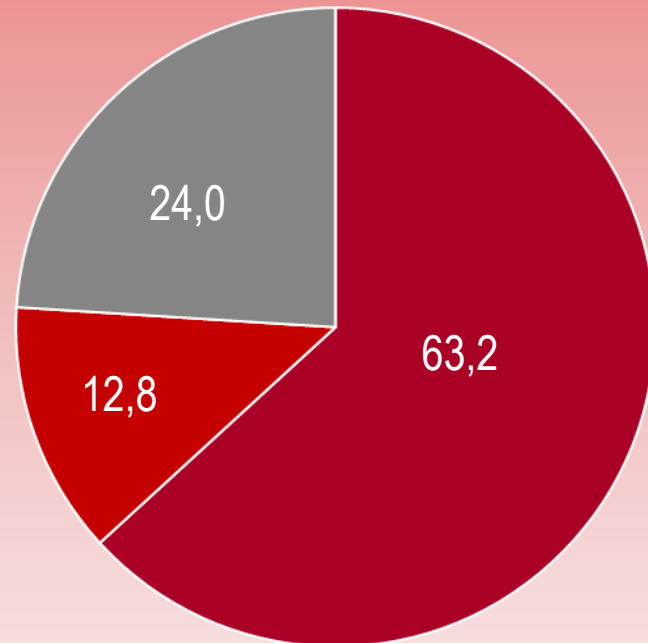
Angaben in Prozent

- Bis 40 Jahre (11,4%)
- 41 bis 50 Jahre (34,1%)
- 51 bis 60 Jahre (34,8%)
- Über 60 Jahre (19,8%)



Kaum überraschend: Höhere Beteiligung von gesetzlich Versicherten

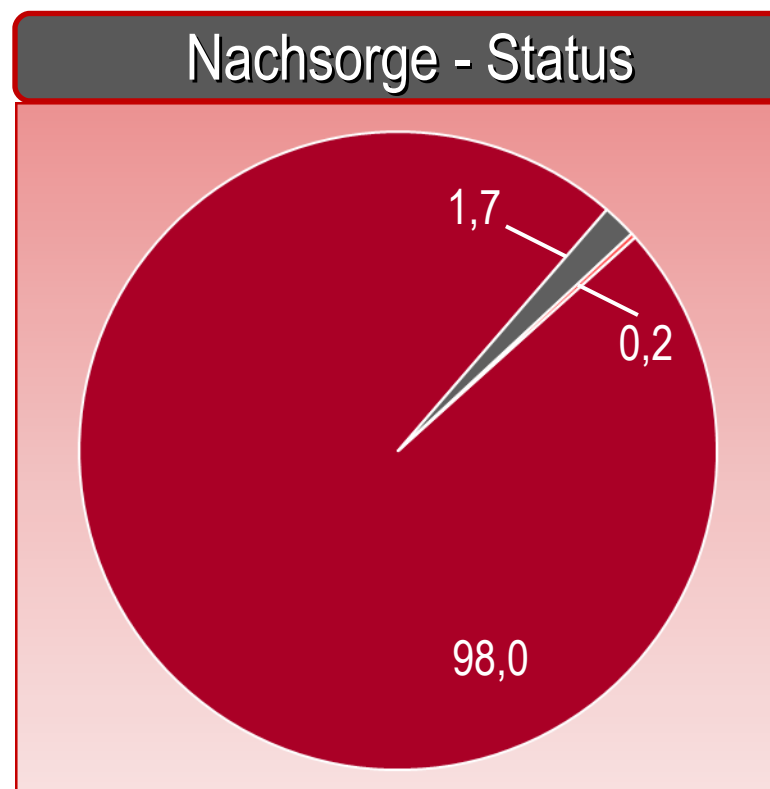
Versicherungsstatus



Angaben in Prozent

- Gesetzlich versichert (63,2%)
- GKV mit privater Zusatzversicherung (12,8%)
- Privat versichert (24,0%)

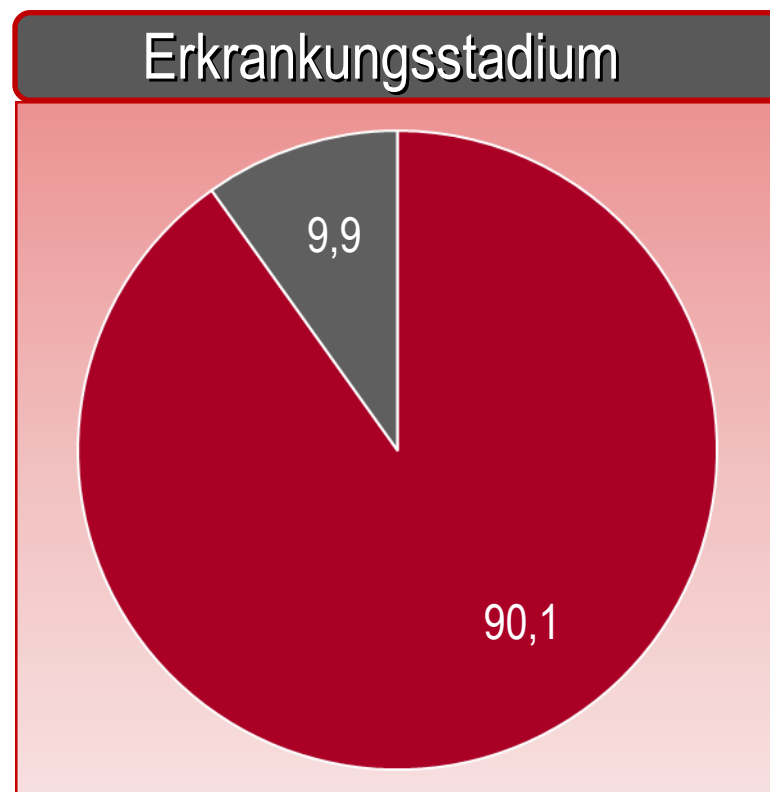
Hohes Interesse bei Frauen in der Nachsorge



Angaben in Prozent

- Ja (98,0%)
- Nicht mehr (1,7%)
- Ich habe die Nachsorge abgebrochen 0,2%)

Hohe Beteiligung bei den (Noch) „Gesunden“



Angaben in Prozent

- Ich bin krankheitsfrei (90,1%)
- Ich habe bereits einen Rückfall hinter mir (9,9%)

Erstdiagnose Brustkrebs

Bis 1 Jahr



18,0

2-3 Jahre



31,6

4-5 Jahre



21,7

6-10 Jahre



21,7

Über 10 Jahre

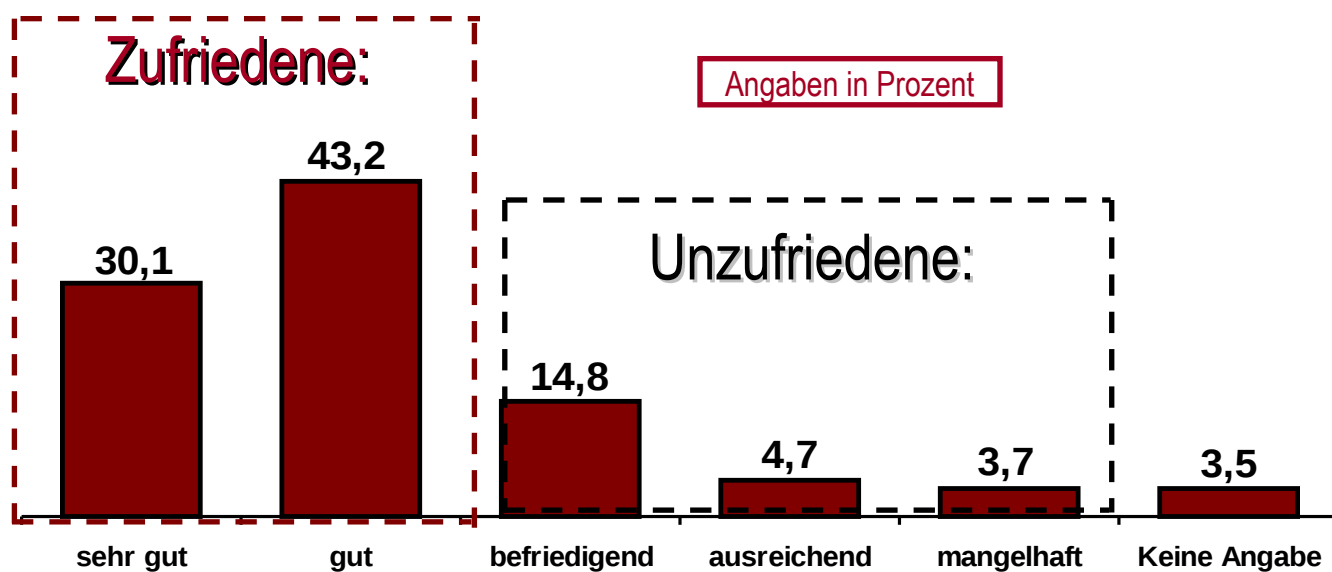


6,9

Angaben in Prozent

Die meisten Rückläufer kamen von Frauen, bei denen Brustkrebs innerhalb der letzten fünf Jahre festgestellt wurde

Privatpatientinnen sind zufriedener mit ihrem Nachsorgearzt



GKV-Patientinnen	28,1	42,2	17,2	5,1	3,5	3,9
GKV-Patientinnen*	26,9	55,8	7,7	0,0	7,7	1,9
PKV-Patientinnen	37,1	39,2	12,4	6,2	2,1	3,1

* mit privater Zusatzversicherung

Im allgemeinen „gut“ – aber nicht bei allen und überall!

„Zufriedene“ = Besser als Ø: 2,05

□ Süddeutsche Frauen	1,75
□ Patientinnen beim Onkologen	1,90
□ PKV-Versicherte	1,94
□ Patientinnen mit Rückfall	1,95
□ Mit Erstdiagnose über 5 J.	2,00
□ Mit Erstdiagnose vor 3-5 J.	2,01
□ Patientinnen über 50 J.	2,03
□ In Nachsorge Befindliche	2,03

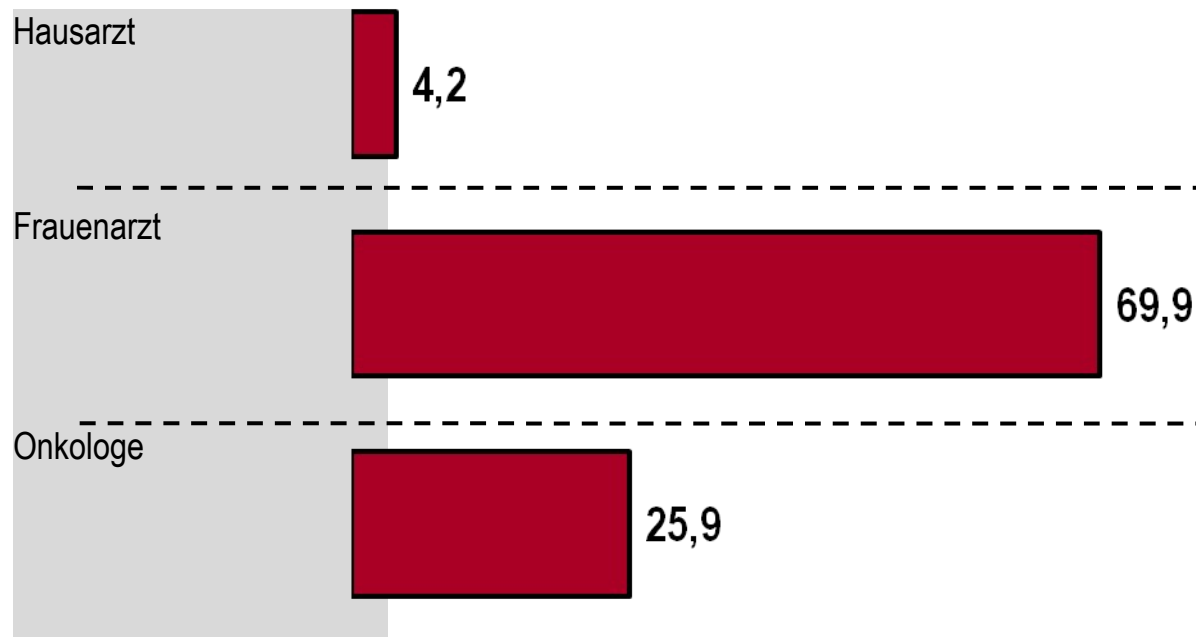
Unzufriedene“ = Schlechter als Ø: 2,05

□ Patientinnen des Hausarztes	2,06
□ Krankheitsfreie	2,07
□ Patientinnen bis 50 J.	2,08
□ Gesetzlich Versicherte	2,10
□ Patientinnen beim Frauenarzt	2,11
□ Mit Erstdiagnose vor 1-2 J.	2,13
□ Norddeutsche Frauen	2,14
□ Nicht in Nachsorge Befindliche	2,86

Durchschnittliche Zufriedenheitsnote: 2,05

Die Nachsorge ist die Domäne der Gynäkologen

Angaben in Prozent



Patientinnen	
Süd Deutschland	Nord Deutschland
6,5	0,0
60,2	77,7
33,3	22,3

Problem Regelleistungsvolumen

	I. 2009	II. 2009	III. 2009
Allgemeinärzte	42,53 €	41,53 €	39,11 €
Frauenärzte	16,00 €	14,40 €	14,29 €
Gastroenterologen	48,06 €	41,47 €	42,48 €
Neurologen	53,52 €	43,64 €	45,10 €
Orthopäden	29,28 €	25,60 €	25,42 €

Fallwerte für das RLV KV Bayern
Vergleich 1-2009/2-2009/3-2009

Problem Regelleistungsvolumen

	I. 2009	II. 2009	III. 2009
Allgemeinärzte	35,68 €	34,26 €	36,18 €
Frauenärzte	15,96 €	13,81 €	14,51 €
Gastroenterologen	42,88 €	34,14 €	36,26 €
Neurologen	53,34 €	43,27 €	43,10 €
Orthopäden	30,11 €	25,50 €	26,49 €

Fallwerte für das RLV KV Nordrhein
Vergleich 1-2009/2-2009/3-2009

Was erwarten Frauen von einem guten Nachsorgearzt?

Betrachtung der Patientin als individuellen Menschen

Ernstnehmen von Rückfallängsten

Bereitschaft des Arztes sich nicht an die Nachsorge-Leitlinien halten

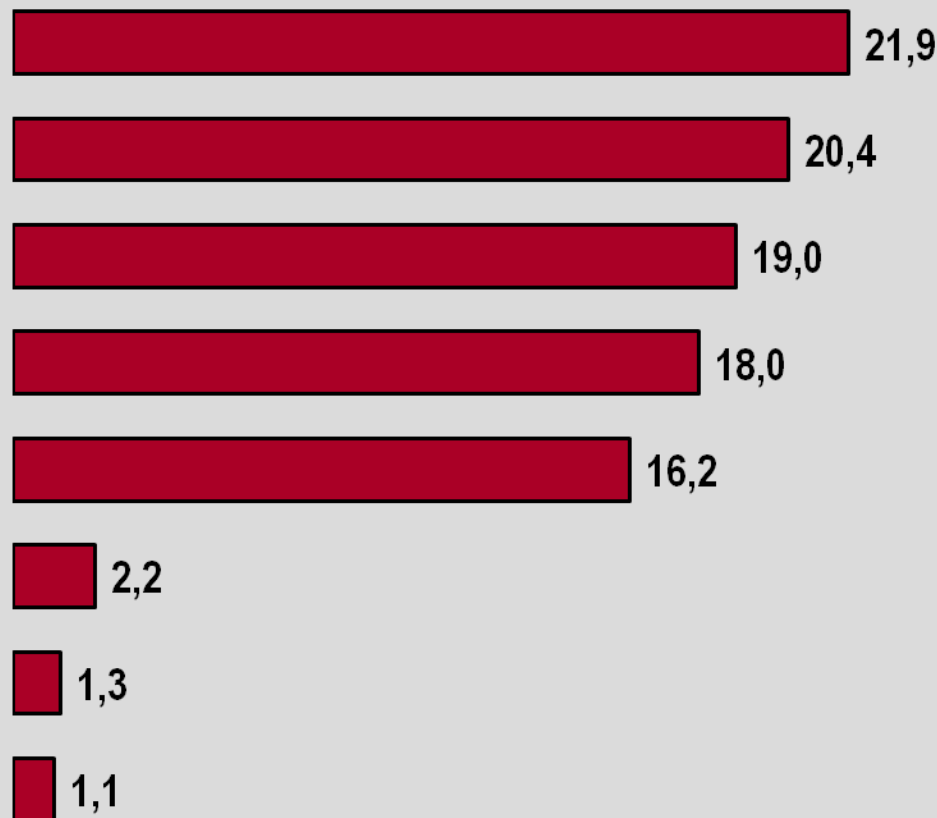
Nachsorgeprogramm mit Berücksichtigung des individuellen Rückfallrisikos

Keine Telefonate während des Gesprächs

Dem Arzt ist das Gespräch wichtiger als apparative Untersuchungen

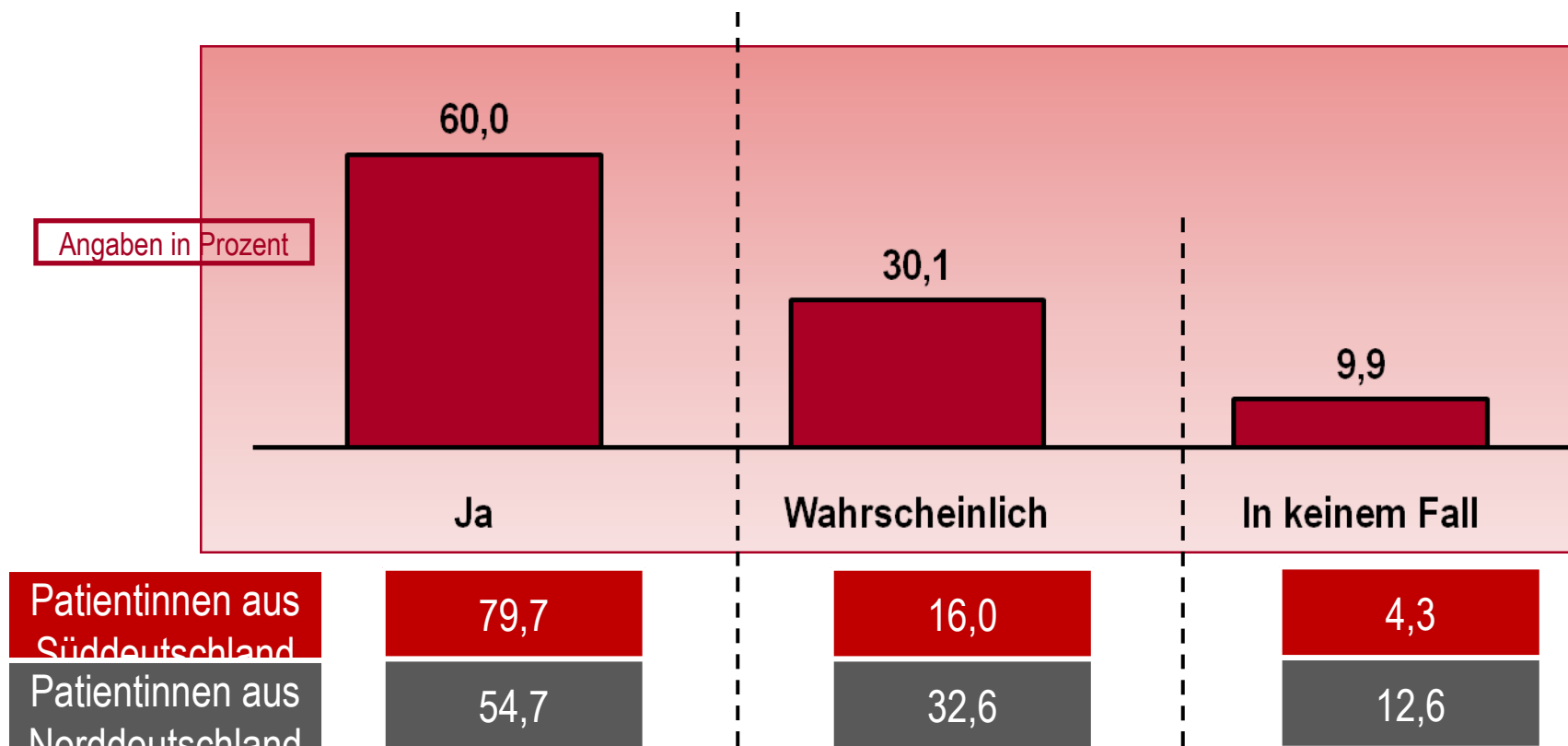
Handeln nach Motto: „Melden Sie sich wieder, wenn Sie Schmerzen haben“

Die Beruhigung des Arztes, einfach nicht mehr an den Brustkrebs zu denken

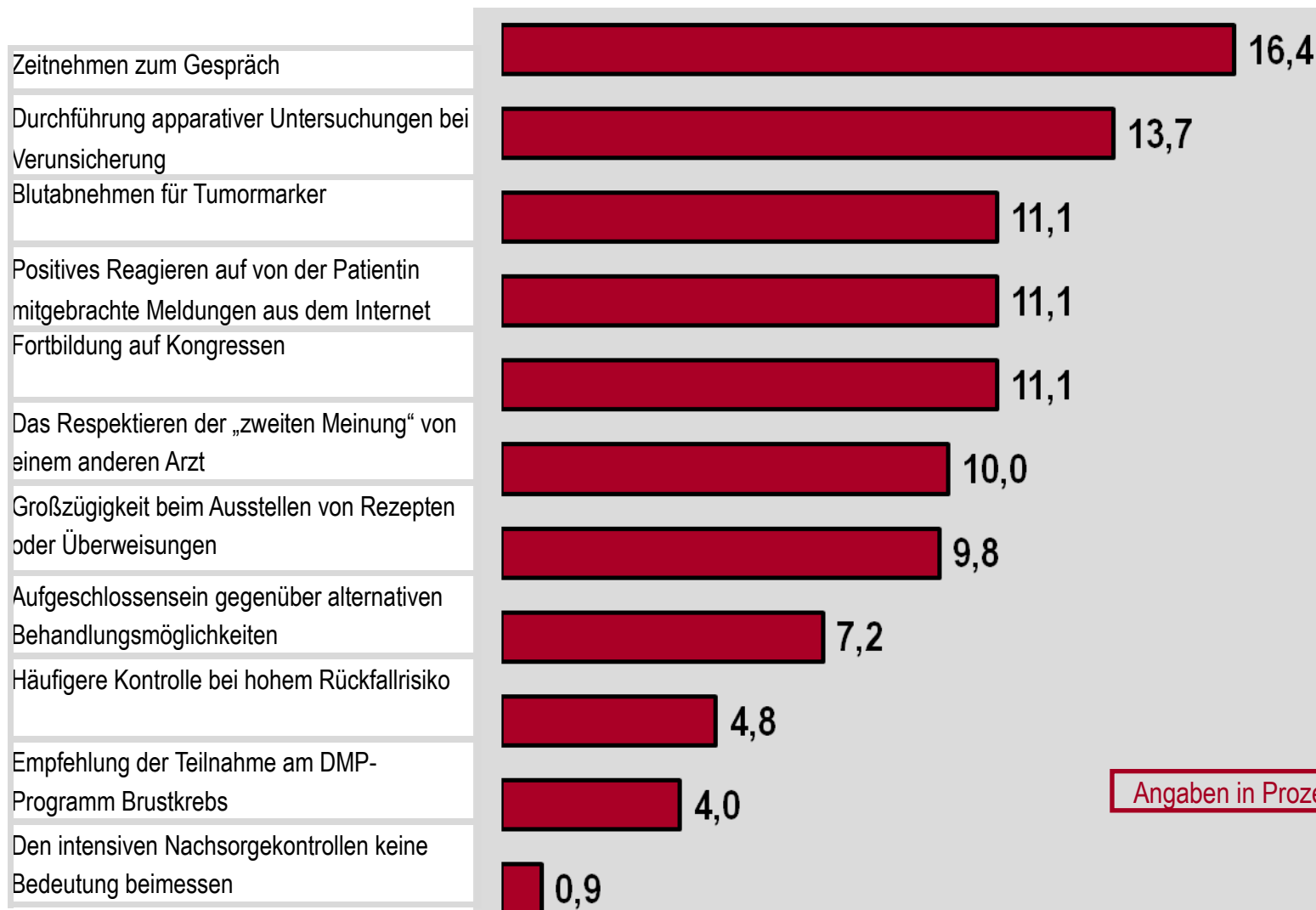


Angaben in Prozent

Weiterempfehlung – ein Qualitätskriterium?



„Gefühlte“ Qualität? Worauf legen die Patientinnen besonderen Wert?



Ganz persönlich: Positive Erfahrungen



- Der Frauenarzt macht nur das, was als Nachsorge vorgeschrieben ist. Der **Onkologe** hilft mir in meiner speziellen Situation mehr und geht über das Vorgeschriebene hinaus.“
- „Ich fühle mich in meiner Nachsorge gut aufgehoben. Ich habe mir aber mein **eigenes erweitertes Nachsorgeprogramm** aufgestellt, dieses bespreche ich mit meinem Hausarzt
- Ich bin sehr froh, mich 2004, nach meiner Ersterkrankung, für die **Tumormarkerstudie bei Frau Dr. Petra Stieber** entschieden zu haben. Nur so konnte frühzeitig der Rückfall 2008 erkannt und behandelt werden! Jetzt bin ich genauso glücklich, den für mich "richtigen" Arzt gefunden zu haben, bei dem ich mich bestens versorgt fühle.“

Fachkompetenz ist am wichtigsten

Fachkompetenz



Hohes Engagement



Menschliche Betreuung



Berücksichtigung der individuellen Bedürfnisse



Erfolgreiche Behandlung



Neuester Stand der Brustkrebstherapie



Infobereitstellung



Humorvoller und sympathischer Arzt



Angaben in Prozent

Ganz persönlich: Negative Erfahrungen



- „Da ich sowohl eine ärztliche Anbindung beim Brustzentrum, bei meiner Frauenärztin und bei meiner Hausärztin habe, komme ich mir manchmal vor wie in einem Bermudadreieck. Ich würde mir wünschen, dass eine Institution federführend für meine Behandlung ist. Ich habe allerdings das Gefühl, **dass die eigentliche Instanz - meine Frauenärztin - sich nur in ihrem Rahmen zuständig fühlt. Sie vermittelt mir das Gefühl, dass ich nun gesund sein soll.**“
- „Weil bei mir auf einen hohen Tumormarker nicht reagiert wurde, nach dem Motto - wir finden ja nichts, also machen wir nichts - ist bei mir erst ein Jahr danach, als ich bereits Schmerzen in der Wirbelsäule hatte, der Rückfall diagnostiziert worden. Zudem fand man dann noch Lebermetastasen. **Ich bin heute wütend, dass mein damaliger Onkologe gemäß den veralteten Nachsorge-Richtlinien gehandelt hat.** Das Gefühl, dass mir viel erspart geworden wäre, werde ich nicht los...“

Nachsorge – ungeliebt, unengagiert, unstrukturiert

Mangelhafte Nachsorgestrukturen

Fehlendes Engagement des Arztes

Mangel an Vertrauen zum Arzt

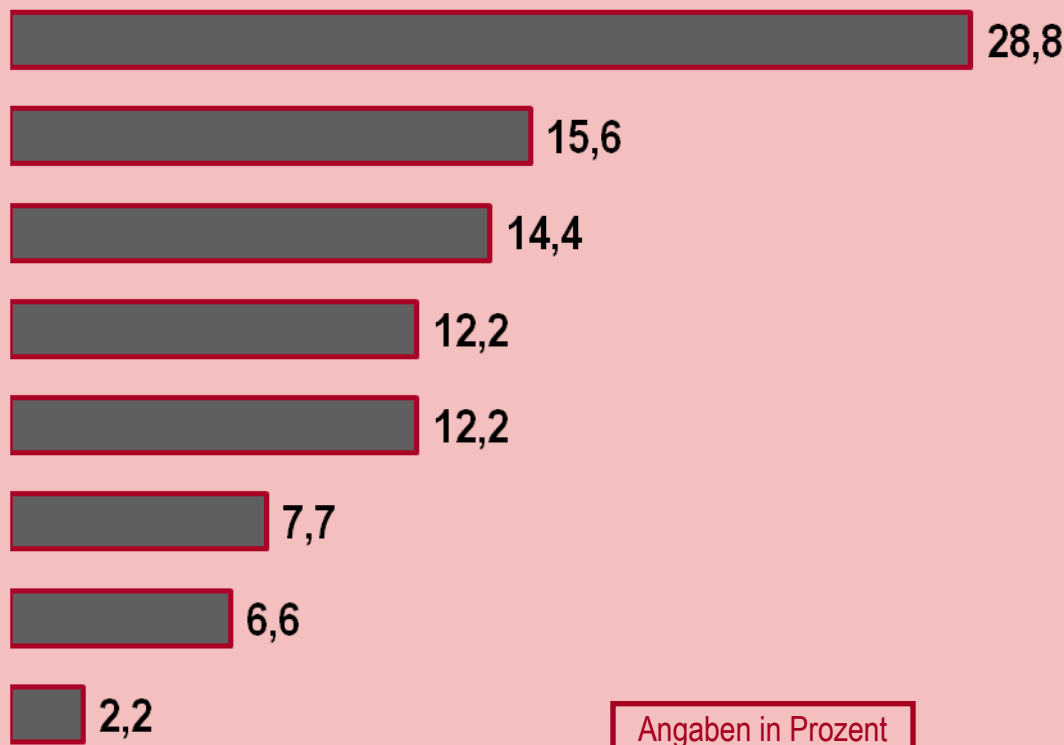
Ungenauere Diagnose

Informationsmangel (fehlende Studien)

Nichteingehen auf individuelle Wünsche

Häufigkeit der Nachsorgedurchführung

Behandeln mit Herablassung



Offene Kommentare zu mamazone e.V.

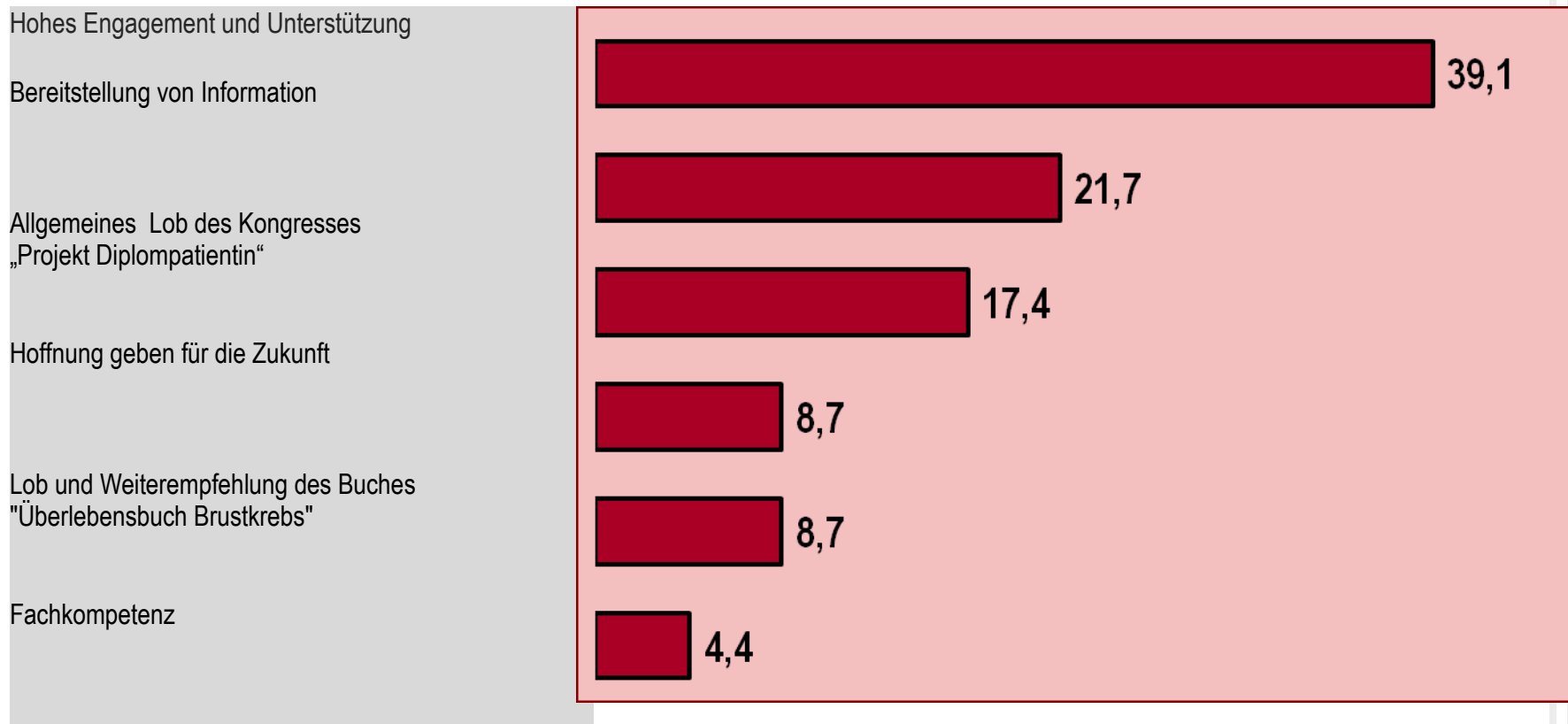


„Hallo liebes Mamazone-Team, zuerst einmal vielen Dank für die wirklich guten Infos auf den Internetseiten.“

„Liebe Mamazonen, weiter so!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!“

Gerade in der Nachsorge finde ich es sehr deprimierend, wenn ich mich wegen vieler Dinge mit der Krankenkasse streiten muss, weil viele Untersuchungen oder Behandlungen nicht ohne weiteres übernommen werden. Dies sollte dringend geändert werden. Das „Überlebensbuch Brustkrebs“ hat mir in der schwierigen Zeit sehr geholfen, Entscheidungen zu treffen.“

Das Image von mamazone und PONS



Angaben in Prozent

Neues Wissen braucht das Land!



Die (optimistische) Annahme der geplanten Nachsorge-Studie

Eine Früherkennung des metastatischen Rezidivs beim Mammakarzinom hat einen unmittelbaren Einfluss auf die Prognose (Überlebenszeit und Lebensqualität) der Patientin, da aufgrund neuer, gut verträglicher Therapieoptionen die Krebserkrankung medizinisch beherrschbar wird!

Das Interesse der Patientinnen

- Sie wollen nicht mehr länger warten, bis die notwendigen Gelder zusammengekommen sind.
- Sie wollen erfahren, ob sie länger leben könnten, wenn ihr Rückfall frühzeitig mit modernen Verfahren der Bildgebung und Labormedizin erkannt würde.
- Sie wollen wissen, ob sie länger und besser leben könnten, wenn ein „kleiner Rückfall“ rechtzeitig mit geeigneten lokalen und systemischen Therapien behandelt würde.



»...Brücken bauen
heißt Zukunft bauen
– und Unwissenheit
abbauen...«

Spendenkonto PONS-Stiftung
KontoNr. 26468 BLZ 720 500 00
Stadtsparkasse Augsburg

www.pons-stiftung.org
www.mamazone.de

