

## Umfrage zum Thema "Fortgeschrittener Brustkrebs": Ergebnisse



Unsere Umfrage zum Thema fortgeschrittener Brustkrebs ist nun abgeschlossen. Die Ergebnisse können Sie [hier](#) einsehen.

*„Im Internet finde ich viele Seiten zum Thema Krebs. Viele sind für mich als medizinischen Laien schwer zu lesen und zu verstehen. Das betrifft vor allen Dingen die Fragen, die nach dem Auftreten von Metastasen kommen.“*

Liebe Leserin, lieber Leser,

derzeit erarbeiten wir Gesundheitsinformationen zum Thema "Fortgeschrittener Brustkrebs". Brustkrebs ist die häufigste Krebserkrankung von Frauen in Deutschland.

Bei einem fortgeschrittenen Brustkrebs schreitet der Brustkrebs trotz Behandlung weiter voran. Manchmal wird die Erkrankung auch erst im fortgeschrittenen Stadium entdeckt. Dann beschränkt sich der Krebs oft nicht mehr nur auf die Brust und umgebendes Gewebe, sondern bildet Tochterneoplasmen (Metastasen) auch in anderen Organen und Körperteilen, wie zum Beispiel in den Knochen. Aber auch dann können die Symptome noch behandelt werden.

Vor Beginn unserer Arbeit wollten wir wissen, was Sie an diesem Thema besonders interessiert. Wir wollten erfahren, welche Fragen Sie zu dieser Erkrankung haben und welche Informationen Sie sich von uns wünschen. Dazu haben wir eine Online-Umfrage auf unserer Website durchgeführt.

Insgesamt haben 140 Leserinnen und Leser an der Umfrage teilgenommen, davon 85 % Frauen und 15 % Männer. Das Alter der Teilnehmerinnen und Teilnehmer reichte von 19 bis 82 Jahren, wobei die meisten zwischen 41 und 60 Jahre alt waren. Für die vielen hilfreichen und interessanten Rückmeldungen, Hinweise und Vorschläge möchten wir uns bedanken!

Als Grund für ihr Interesse an dem Thema gaben die meisten Teilnehmerinnen und Teilnehmer die Erkrankung von jemandem aus der Familie oder aus dem Freundeskreis an. Am zweithäufigsten wurde die eigene Erkrankung an einem fortgeschrittenen Brustkrebs genannt. Einige der Teilnehmerinnen und Teilnehmer arbeiten im Gesundheitssystem, manche sind oder waren an Brustkrebs erkrankt, interessieren sich allgemein oder als Partner für das Thema.

## Die Ergebnisse

*„Was gehört zur Diagnose? Wie wichtig sind Gewebeprobe?“*

*„Welche Folgen/Auswirkungen haben die Chemotherapie*

*und die Strahlentherapie?“*

In unserer Umfrage hatten wir danach gefragt, wie interessant einzelne Themengebiete für unsere Leserinnen und Leser sind.

Die meisten Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Befragung finden Informationen zu den Chancen der Heilung und zu dem, was Betroffene selber tun können, am wichtigsten. Viele interessierten sich auch sehr dafür, wie man die Symptome der Erkrankung bewältigen kann, welche Behandlungsmöglichkeiten es gibt und wie man die Schmerzen lindern kann. Ein großer Anteil der Leserinnen und Lesern wollte außerdem mehr darüber erfahren, wie die Erkrankung verläuft.

*„Wie kann man die Erkrankung seelisch besser bewältigen? Wie die Ängste besser bekämpfen?“*

Mehr als die Hälfte der Teilnehmerinnen und Teilnehmer wollte gerne wissen, wie oft welche Untersuchungen erforderlich sind und welche Unterstützungsmöglichkeiten das Gesundheitssystem bietet. Für viele war außerdem wichtig, wie man mit den Themen Angst, Trauer und Abschied umgehen kann und wie man mit Familie und Freunden über die Erkrankung sprechen kann.

*„Sie haben hier schon alle wesentlichen Fragen angesprochen, die mich als Betroffene beschäftigen. Meine Fragen gehen allerdings noch einen Schritt weiter. Meine Angst gilt nicht in erster Linie dem Tod, sondern dem Sterben in Schmerzen. Darum wüsste ich gerne, welche Möglichkeiten es in unserem Land gibt, legal das Leiden in Grenzen zu halten. Bis hin zu der Frage, wo kann ich in Würde sterben, ohne leiden zu müssen.“*

Viele Teilnehmerinnen und Teilnehmer gaben an, was sie darüber hinaus am Thema "Fortgeschrittener Brustkrebs" interessiert. Diese Fragen bezogen sich hauptsächlich auf folgende Bereiche:

- Nutzen und Risiken von Behandlungsverfahren (zum Beispiel Folgen von Chemo- und Strahlentherapie)
- Neue Therapiekonzepte und aktuelle Forschungen
- Beziehung zur Ärztin oder zum Arzt (zum Beispiel Einholen von Informationen über die Erkrankung und/oder Behandlung, Koordination der Arztkontakte)
- Komplementäre und alternative

Behandlungsmethoden (zum Beispiel Massagen und Qi Gong)

- Informationen zur Erkrankung (zum Beispiel zum Krankheitsverlauf, zur Lebenserwartung)
- Diagnostik (zum Beispiel, welche Untersuchungen bei einer Diagnose erfolgen)
- Lindernde Medizin (Palliativmedizin) in der stationären und ambulanten Versorgung
- Lebensqualität (zum Beispiel Sport, Behandlungen und deren Einfluss auf die Lebensqualität)
- Soziale Aspekte (zum Beispiel Versorgung der Kinder während der Behandlung, Umgang mit Kindern und Partner)
- Psychische Belastung und Bewältigungsmöglichkeiten (zum Beispiel Umgang mit Ängsten, psychoonkologische Behandlungsverfahren)
- Unterstützungsmöglichkeiten für Angehörige
- Informationen (zum Beispiel verständliche und unabhängige Informationen zur Erkrankung und Behandlung, Wege durch den „Informationsdschungel“, Informationen für junge Frauen)

*„Zu fortgeschrittenem Brustkrebs gibt es weniger Informationen als zur Ersterkrankung.“*

Viele Leserinnen und Leser berichteten, welche Erfahrungen sie bisher bei der Suche nach Informationen über fortgeschrittenen Brustkrebs gemacht haben. Unter anderem gaben sie an, dass:

- es eine Fülle an Informationen gibt, die jedoch oft schwer lesbar und schwer verständlich sind;
- sie von den behandelnden Ärztinnen oder Ärzten nur wenige Informationen erhalten haben – manche Teilnehmerinnen und Teilnehmer fühlten sich jedoch auch gut informiert;
- nur wenige qualitativ gute Informationen erhältlich sind;
- es wenige Informationsmaterialien speziell zum fortgeschrittenen Brustkrebs und zu Palliativmedizin gibt;
- die Informationen verwirrend und überfordernd sind und sich zum Teil widersprechen;
- es an Informationen für Angehörige mangelt, speziell für junge und ältere Frauen;
- sie oft über das Internet nach Informationen suchen.

*„Im Internet findet man recht viele Informationen, die allerdings qualitativ sehr unterschiedlich sind.“*

*„Es ist schwierig, Informationen zu diesem Krankheitsbild zu finden, die unabhängig sind.“*

Die meisten Teilnehmerinnen und Teilnehmer wurden über einen Link von [www.gesundheitsinformation.de](http://www.gesundheitsinformation.de) oder einer anderen Website auf die Online-Umfrage aufmerksam.

## Wie geht es jetzt weiter?

Die Ergebnisse der Umfrage fließen in die weitere Entwicklung unserer Gesundheitsinformationen zum Thema "Fortgeschrittener Brustkrebs" ein. Sie helfen uns dabei, die inhaltlichen Schwerpunkte unserer Informationen festzulegen. Wir werden jedoch leider nicht alle gewünschten Themenbereiche berücksichtigen können.

Weitere Anhaltspunkte zur Schwerpunktsetzung geben die Ergebnisse einer Literaturrecherche über die bestehenden Informationsbedürfnisse zum Thema fortgeschrittener Brustkrebs sowie ein Gespräch mit einer Patientenvertreterin.

Derzeit haben wir vorgesehen, uns schwerpunktmäßig dem Thema Abschied und Sterben und der palliativen Betreuung zu widmen. Ein weiteres Element in unserem Paket werden voraussichtlich Informationen für Kinder von Frauen mit Brustkrebs sein.

In einem nächsten Schritt werden wir möglichst alle verfügbaren wissenschaftlichen Erkenntnisse über fortgeschrittenen Brustkrebs zusammentragen und prüfen. Die so gewonnenen Informationen bilden die Grundlage unserer Textentwürfe. Nach einer ausführlichen Qualitätsprüfung dieser Texte ist es unser Ziel, das Informationspaket bis zum Ende dieses Jahres zu veröffentlichen. Wir werden Sie in unserem Newsletter rechtzeitig darüber informieren. Unseren kostenlosen Newsletter können Sie hier ([URL: http://www.gesundheitsinformation.de/index.69.de.html](http://www.gesundheitsinformation.de/index.69.de.html)) abonnieren.

Vielen Dank für die Rückmeldungen und Hinweise!

Ihr Team von [Gesundheitsinformation.de](http://www.gesundheitsinformation.de)

## Das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)

Dem Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) obliegt von Gesetzes wegen die wissenschaftliche Bewertung des Nutzens, der Qualität und der Wirtschaftlichkeit von medizinischen Leistungen. Dazu gehören auch die Nutzenbewertung von Arzneimitteln sowie die Herausgabe von Gesundheitsinformationen für Bürger und Patienten.

## Wissenschaftliche Basis dieser Gesundheitsinformation

Unsere Informationen basieren primär auf so genannten systematischen Übersichten. Um ein objektives Bild über eine medizinische Maßnahme zu erhalten, ist eine systematische Übersicht notwendig. Hierzu werden zunächst die relevanten Fragestellungen formuliert. Zu diesen Fragen werden Forscher dann alle Studien zu diesem Thema suchen und auswerten.

Eine Liste der berücksichtigten wissenschaftlichen Literatur dieser Gesundheitsinformation finden Sie unter [www.gesundheitsinformation.de](http://www.gesundheitsinformation.de).

## Hinweis für die Nutzer:

Diese Gesundheitsinformationen wurden vom Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) erstellt und veröffentlicht. Sie basieren auf der Bewertung der zum Zeitpunkt der Erstellung verfügbaren wissenschaftlichen Literatur und anderer Informationsquellen.

Gesundheitsinformationen des IQWiG werden ausschließlich für Patienten in Deutschland zur Verfügung gestellt. Die Informationen sollten nicht für die Erstellung eigenständiger Diagnosen verwendet werden, da sie eine Beratung zwischen Ärztin/Arzt und Patientin/Patient nicht ersetzen können und nicht ersetzen sollen.