

Schilddrüsenkrebs-Patientenbefragung 2016 in Deutschland und Frankreich - Versorgungspfade und Lebensqualität*

Ziele

- Eine Abschätzung der Auswirkungen einer Schilddrüsenkrebsdiagnose auf die Lebensqualität, gestützt auf ein breites Patientenspektrum.
- Identifizierung der Unterschiede bei Behandlungsprotokollen
- Identifizierung von Aspekten/Bereichen, wo sich Patienten Verbesserungen wünschen.
- Veränderungen zu unserer ersten Befragung im Jahr 2010 (Banach 2013)

Auf diesem Poster kann nur ein kleiner Teil der Ergebnisse wiedergegeben werden. Alle Ergebnisse können über die Internetseite des **Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V.** – www.sd-krebs.de eingesehen werden (im Suchfeld **t26367** eingeben).



Methode

- Der Fragebogen bestand aus 70 Fragen.
- Die Befragung erfolgte allein über einen Online-Fragebogen im Zeitraum März bis Juni 2016.
- Rekrutierung erfolgte über die deutsche und die französische Patientenvereinigung (Forum, Newsletter, Facebook, Twitter).

Einschränkungen

Die größte Einschränkung bezüglich der Repräsentativität für alle Schilddrüsenkrebspatienten kommen durch die Art der Erhebung:

- über das Internet (nicht alle haben einen Internet-Zugang),
- hoher Anteil junger Patienten
- über die Selbsthilfeorganisationen (nicht alle Krebspatienten suchen den Kontakt zur Selbsthilfe),
- retrospektive Selbstauskünfte der Patienten.

Besonderheiten - Diskussion

Es werden **auch Patienten** erfasst, die **außerhalb von Zentren diagnostiziert und therapiert werden**. Die Befragung bietet daher Einblick in der Versorgung außerhalb von Zentren. Es wurden nur Schilddrüsenkrebspatienten erreicht, die irgendeine Verbindung zu den beiden Selbsthilfeorganisationen (100%) hatten und einen Internetanschluss hatten:

Kontakt zur Selbsthilfe - zum Zeitpunkt der Diagnose (nur Deutschland):

- 13,8% Kontaktdaten durch den Arzt erhalten
- 46,2% Informierten sich bei der Selbsthilfe (Fig.3)
- => ein groß Teil der Befragten nimmt zu einem späteren Zeitpunkt Kontakt zur Selbsthilfe auf.

Ergebnisse

Wir haben uns in dieser Präsentation vor allem auf Fragen konzentriert, die auf deutsche Besonderheiten hinweisen: Im Vergleich zu Frankreich spielen in Deutschland Endokrinologen sowohl bei der Erstkonsultation eines Schilddrüsenpezialisten (Fig. 1), als auch in der Nachbehandlung nur eine untergeordnete Rolle. Die Feinnadelpunktion wird in Deutschland deutlich weniger oft eingesetzt als in Frankreich (Fig. 2). Dennoch werden in D mehr diagnostische Methoden pro Teilnehmer eingesetzt als in F; bei steigender Tendenz in beiden Ländern (D: 4,3↑ ; F: 3,9↑). Die Antwortenden aus Deutschland gaben zudem an, dass sie wesentlich mehr Schilddrüsenoperationen und Radioiodtherapien hatten als in Frankreich (Fig. 4).

Unter den **Gründen bzw. Überlegungen für den Arztwechsel** gehören solche, die auf die Lebensqualität Bezug nehmen mit 20,9 % bzw. 50,9 % zu den meistgenannten (Fig. 6). Auch werden durch die Krebspatienten Nahrungsergänzungsmittel zu einem Großen Teil in der Hoffnung genommen, die Lebensqualität zu verbessern (Fig. 5).

Die Ergebnisse unserer Studie verweisen somit darauf, dass Lebensqualität und psychosoziale Versorgung von Schilddrüsenkrebspatienten mehr Aufmerksamkeit benötigen.

Auswahl von Merkmalen der Antwortenden (n=1.217)

Herkunft der Antwortenden	
Deutschland	50,8% (618)
Frankreich	31,8% (387)
Österreich	2,8% (34)
Schweiz	2,1% (25)
Keine Angabe	8,3% (101)
weitere Länder	4,3% (52)
Summe	100% (1.217)
Geschlecht	
Frauen	85,1% (1030)
Männer	14,9% (180)

Form des Schilddrüsenkarzinoms		D		F	
Differenzierter SD-Krebs	85,0% (1023)	84,5%	85,5%		
papillär	67,2% (808)	60,4%	78,2%		
follikulär	8,8% (106)	12,9%	2,6%		
papillär-follikulär	8,1% (98)	10,6%	3,4%		
Hürthle-Zell	0,9% (11)	0,7%	1,3%		
Wenig-differenzierter SD-Krebs	2,3% (28)	2,8%	1,6%		
Medullärer SD-Krebs	4,4% (53)	5,5%	2,9%		
Anaplastischer SD-Krebs	0,5% (6)	0,5%	0,8%		
Andere	3,2% (39)	3,9%	2,1%		
Unbekannt	4,5% (54)	2,8%	7,3%		

Alter zum Zeitpunkt der Diagnose (D/F)			
≤ 19 Jahre	4,3%	4,1%	4,1%
10-29 Jahre	18,2%	18,1%	19,4%
30-39 Jahre	32,2%	28,0%	34,6%
40-49 Jahre	24,9%	27,0%	24,3%
50-59 Jahre	14,7%	18,8%	13,4%
60-69 Jahre	4,9%	3,1%	3,9%
> 70 Jahre	0,7%	0,3%	1,0%

Krankheitsfrei	
	66,5% (809)
Enge Nachsorge	10,8%
Langzeit Nachsorge	55,6%

Nicht Krankheitsfrei 26,3 % (320)			
1. Therapien - nicht abgeschlossen			6,8%
1. Therapien – wartet auf Kontrolle			6,9%
Nachweisbarer Tumormarker			7,6%
Metastasen sichtbar in Bildgebung			5,0%
Jahre seit der Diagnose		D	F
≤ 1 Jahr	18,1% (220)	17,5%	19,9%
1-5 Jahre	41,1% (500)	39,6%	43,7%
5-10 Jahre	20,5% (249)	22,5%	17,8%
10-15 Jahre	11,2% (136)	11,2%	9,0%
15-20 Jahre	5,3% (65)	5,5%	5,2%
≥ 20 Jahre	3,9% (47)	3,7%	4,4%

Fig. 1: Zuerst konsultiertes Schilddrüsenpezialist (n = 994)

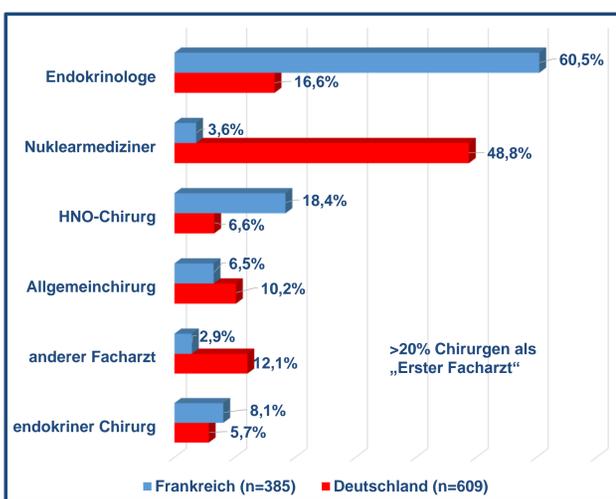


Fig. 2: Diagnostik vor der Diagnose Schilddrüsenkrebs

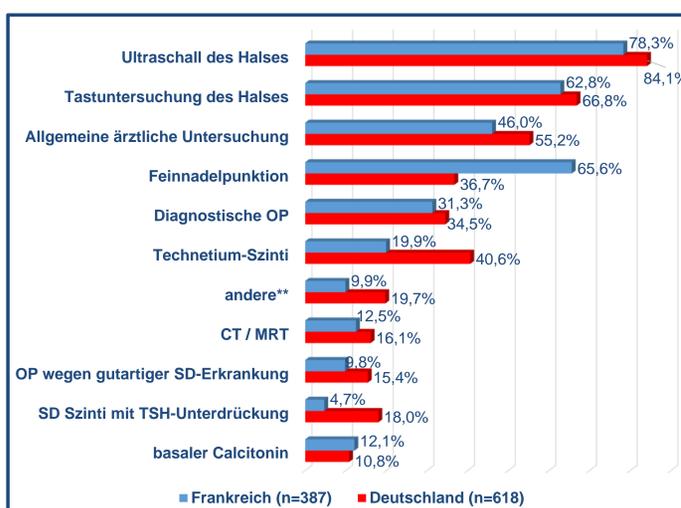


Fig. 3: Informationen nach Diagnose und Nutzenbewertung

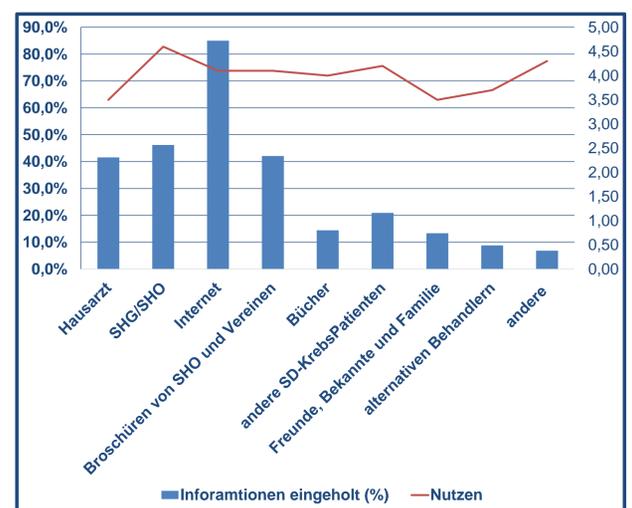


Fig. 4: Anzahl RIT bei Patienten mit dem differenzierten Schilddrüsenkrebs und deren Diagnose mehr als 1 Jahr zurückliegt (n=778)

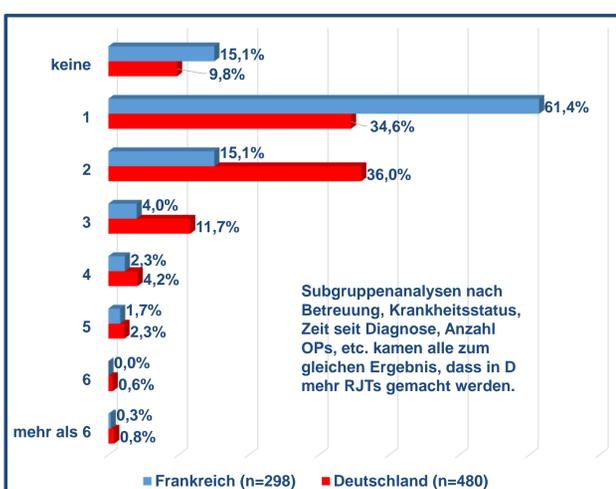


Fig. 5: Gründe für Nahrungsergänzungsmittel oder alternative Therapien (Mehrfachnennung möglich)

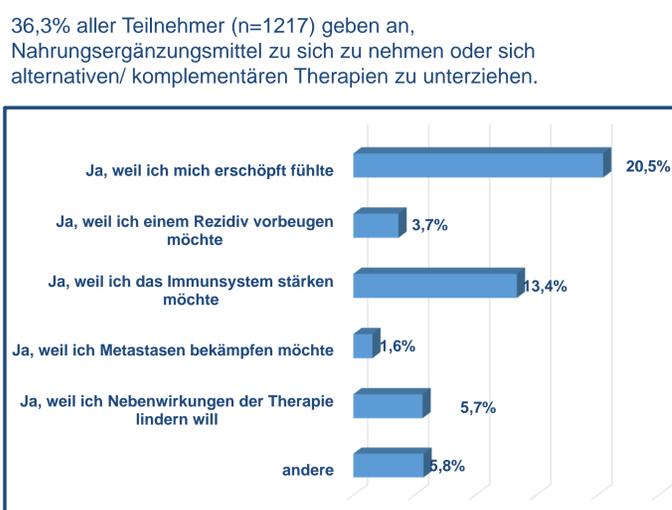


Fig. 6: Gründe für den Arztwechsel und Wechselüberlegungen 37,2% aller Teilnehmer haben die Klinik/Praxis gewechselt 19,2% aller Teilnehmer überlegen die Klinik/Praxis zu wechseln (31,6% davon haben bereits einmal die Praxis gewechselt).

