



All.Can Changing cancer care together

2022

All.Can Patient Survey

EXECUTIVE SUMMARY

365 SHERPAS



PATIENT SURVEY AUF EINEN BLICK

Einleitung	2
Die Studie	2
Die Stichprobe	2
Krebs in Österreich	3
Diagnose Krebs	3
Information bei der Diagnose	3
Belastungen und Herausforderungen für Krebspatient:innen	3
Unterstützungsangebote für Krebspatient:innen	4
Zufriedenheit mit der medizinischen Betreuung	4
Finanzielle und berufliche Auswirkungen	4
Wünsche der Patient:innen	4
Fazit	4



Einleitung

Laut Statistik Austria erkrankten über 40.000 Menschen in Österreich jährlich an Krebs (Stand 2020). All.Can möchte die Sichtweise auf die Behandlung und den Umgang mit Krebspatient:innen erweitern. Die Plattform All.Can Austria ist Teil des internationalen Netzwerks All.Can International, das sich zum Ziel gesetzt hat, die Effizienz in der Krebsversorgung zu verbessern. All.Can Austria ist eine Multi-Stakeholder-Initiative die zusammen mit ihren Partner:innen unterschiedliche Projekte umsetzt um die Krebsversorgung in Österreich zu verbessern. Ziel dieser Studie ist es die Lebensrealitäten österreichischer Krebspatient:innen darzustellen und zu erforschen, welche Lücken es im österreichischen Gesundheitssystem in der Krebsbehandlung gibt. Die Ergebnisse dienen All.Can Österreich als Grundlage für künftige lokale Projekte, welche die Krebsbehandlung in Österreich nachhaltig verbessern sollen.

Die Studie

Die Studie wurde zusammen mit dem Marktforschungsinstitut Spectra unter der Leitung von Frau Dr. Gudrun Auinger durchgeführt. Ziel war es möglichst viele Krebspatient:innen zu erreichen. Der Fragebogen wurde anhand einer Vorlage von All.Can International erstellt und zusammen mit Mitgliedern der All.Can Austria Steuerungsgruppe an die Gegebenheiten in Österreich angepasst. Um möglichst viele Lebensrealitäten abzubilden wurde der Fragebogen nach Fertigstellung auf Englisch, Türkisch, Bosnisch, Serbisch und Kroatisch übersetzt. Die Befragung fand im Zeitraum zwischen **22.12.2022** und **13.03.2022** statt, Betroffene wurden über unterschiedliche Kanäle (Online-Panel, Facebook, Selbsthilfegruppe, österreichweite Spectra-Interviewernetz, Zugang durch Onkolog:innen) rekrutiert. Bei den 400 Teilnehmer:innen handelt es sich um Personen, die aktuell an Krebs leiden oder deren Krebsbehandlung innerhalb der letzten 12 Monate zum Zeitpunkt der Befragung beendet wurde.

400

Krebspatient:innen
wurden befragt

Die Stichprobe

Von den 400 Personen, die an der Umfrage teilgenommen haben, sind 48% dem weiblichen und 49% dem männlichen Geschlecht zuzuordnen. 2% der Befragten machten dazu keine Angaben und 1% identifiziert sich als divers. 98% der Interviews wurden auf Deutsch durchgeführt, vier Stück auf Englisch, eines auf Kroatisch und eines auf Bosnisch. Die prozentuale Verteilung über die Altersgruppen fällt relativ gleichmäßig aus. 20% der Befragten sind zwischen 18 und 34 Jahre, 21% zwischen 35 und 49 Jahre, 27% zwischen 50 und 64 Jahre und 20% über 65 Jahre alt. 48% der Befragten erhalten derzeit eine Krebstherapie, 27% beendeten ihre Therapie innerhalb der letzten 12 Monate, 11% befinden sich derzeit in Therapiepause und 2% erhalten palliative Maßnahmen. Bei 13% der Befragten wurde bereits ein Krebs diagnostiziert, die Therapie jedoch noch nicht gestartet. Im Vergleich zu den Zahlen des österreichischen Krebsregisters (s. Punkt „Krebs in Österreich“) bildet die All.Can Austria Stichprobe Patient:innen mit Haut oder Brustkrebs etwas häufiger (je 6 Prozentpunkte über dem Österreichschnitt), mit Darm- und Prostatakrebs etwas seltener (-7 bzw. -3%-Punkte höher als im Österreichvergleich) ab. 33% der Teilnehmer:innen erhielten ihre Diagnose während der Corona-Pandemie (März 2020 oder später).

33%
erhielten Diagnose
während Pandemie



Krebs in Österreich

Ende 2019 lebten 376.000 Personen mit der Diagnose Krebs in Österreich, davon waren 52% Frauen und 48% Männer. Jährlich werden rund 42.000 Neuerkrankungen diagnostiziert und 20.000 Personen versterben jedes Jahr an einer Krebserkrankung. Die häufigsten hierzulande vertretenen Krebsarten sind Brustkrebs (bei Frauen), Lungenkrebs (bei Männern) und Darmkrebs (bei beiden Geschlechtern).

Diagnose Krebs

Den Verdacht einer Krebserkrankung hegten 48% der Befragten, konsultierten daraufhin eine:n Arzt/Ärztin und wurden in Zuge dessen mit der Erkrankung diagnostiziert. Weitere 29% der Teilnehmer:innen erhielten ihre Diagnose nachdem sie aufgrund anderer gesundheitlicher Beschwerden ärztlichen Rat suchten. Bei 22% wurde der Krebs im Zuge einer spezifischen Vorsorgeuntersuchung festgestellt und bei weiteren 18% der Patient:innen wurde zunächst eine andere Diagnose gestellt und der Krebs erst durch weitere Untersuchungen erkannt.

Information bei der Diagnose

58% der Befragten gaben an, dass fast immer genügend Zeit bleibt um Ärzt:innen Fragen im Gespräch zu stellen, 40% stellten jedoch fest, dass nicht immer ausreichend Zeit zum Nachfragen bei Ärzt:innen vorhanden ist. Von den 53% der Teilnehmer:innen die sich stark in die ärztliche Entscheidung der Krebsbehandlung eingebunden fühlten, war ein Großteil mit der Intensität der Einbindung zufrieden. 44% der Patient:innen fühlten sich jedoch wenig bis gar nicht in die ärztliche Entscheidung der Krebsbehandlung eingebunden. Hinsichtlich des ärztlichen Informationsgesprächs vor Beginn der Krebsbehandlung, sind 63% der Krebspatient:innen mit der vermittelten Informationsmenge und 77% mit der Verständlichkeit der Informationen zufrieden. Die Teilnehmer:innen, die mit der Informationsmenge überfordert waren, empfanden die Informationen häufig auch als schwer verständlich. Insgesamt 53% hätten sich generell mehr Informationen vor der Krebstherapie gewünscht.

53%
haben sich mehr Informationen
vor der Krebstherapie gewünscht

Belastungen und Herausforderungen für Krebspatient:innen

Krebspatient:innen sehen sich während ihrer Behandlung mit einer hohen Anzahl an Herausforderungen konfrontiert. Zu den für die Befragten größten Belastungen zählen:

- Psychische Belastungen (für 37% sehr belastend)
- Körperliche Veränderungen (für 36% sehr belastend) und
- Auswirkungen auf das persönliche Umfeld (für 32% sehr belastend)

Jüngere Krebspatient:innen (unter 50) und Frauen fühlen sich besonders häufig belastet. Mehr Informationen von ärztlicher Seite wünschen sich die Befragten vor allem hinsichtlich finanzieller Fragen, psychischer Belastungen und des potenziellen Verlusts der Unabhängigkeit.



Unterstützungsangebote für Krebspatient:innen

Grundsätzlich sind die Befragten mit den bereits angebotenen Unterstützungsangeboten sehr zufrieden. Als die drei wichtigsten Unterstützungsangebote für Krebspatient:innen wurden psychoonkologische/psychologische/psychotherapeutische Beratung (für 27% das wichtigste Angebot), Physiotherapie/Bewegungstherapie (für 11% das wichtigste Angebot) und Reha (für 8% das wichtigste Angebot) identifiziert.

27%
wünschen sich Psycho-
onkologische Beratung

Zufriedenheit mit der medizinischen Betreuung

84% der Befragten bewerteten die medizinische Betreuung für Krebspatient:innen in Österreich als sehr gut oder gut. Die hohe Zufriedenheit zeigt sich sowohl bei Männern als auch Frauen und über alle Altersgruppen hinweg. Diejenigen die unzufrieden mit der Betreuung sind, üben vor allem Kritik an mangelndem Einfühlungsvermögen der Är:innen, generell negativen Erfahrungen während der Therapie und fehlenden Informationen. Bemerkenswert ist, dass 57% der Befragten die Versorgung während der Corona-Pandemie als gleich gut bewerteten. 21% fühlten sich schlechter betreut, was vor allem an den häufigen Terminverschiebungen liegt. 4 von 10 Patient:innen waren während der Pandemie von Verschiebungen betroffen.

40% der Krebspatient: innen waren während der Pandemie von Terminverschiebungen betroffen

Finanzielle und berufliche Auswirkungen

45% der Teilnehmer:innen waren vor ihrer Krebsdiagnose Vollzeit beschäftigt, während der Therapie fiel der Anteil auf 15%. Diejenigen die den Krebs besiegt haben fanden zum Großteil wieder in die Vollbeschäftigung zurück. 6 von 10 Patient:innen verzeichneten während ihrer Therapie finanzielle Mehrbelastungen von durchschnittlich 350 Euro pro Monat. 60% der Betroffenen fühlten sich davon stark belastet.

Wünsche der Patient:innen

Zu den größten Wünschen der Befragten zählen besser verträgliche Therapien, keine finanziellen Sorgen, raschere Genesung und mehr Zugang zu Informationsangeboten.

60%
der Krebspatient: innen hatten während der Behandlung finanzielle Sorgen

Fazit

Grundsätzlich sind die Teilnehmer:innen der Befragung mit der medizinischen Versorgung in Österreich zufrieden. Die Personen, die diverse Unterstützungsangebote in Anspruch nehmen, sind mit dem Angebot an sich zufrieden, jedoch ist der Anteil der Patient:innen, die die Angebote nutzen noch sehr gering. Hier fehlt es noch an Informationen über die unterschiedlichen Möglichkeiten und wie sie genutzt werden können. Auch Informations- und Unterstützungsangebote bei sonstigen Belastungen und finanziellen

Schwierigkeiten werden noch als zu gering wahrgenommen. 44% der Patient:innen wünschen sich mehr Einbindung von ärztlicher Seite in die Behandlung. Die Mehrheit der Befragten (53%) ist mit dem aktuellen Level der Einbindung zufrieden. Die Patient:innen, die sich zu wenig eingebunden fühlen, fühlten sich häufig auch mit den erhaltenen Informationen überfordert. Generell wünschten sich 53% der Patient:innen mehr Informationen zu Krebstherapien.

Auch bemerkenswert sind weitere Aspekte die während der Krebstherapie belastend gewirkt haben. So hatten 60% finanzielle Sorgen und knapp jede:r Dritte:r wünschte sich ein breiteres Angebot psychonkologischer Betreuung um mit der Belastung fertig zu werden.

Die Studie hat gezeigt, dass es noch einige Bereiche gibt, in denen es Aufholbedarf gibt. So ist die medizinische Behandlung an sich sehr gut, aber gerade im sozialen und kommunikativen Bereich fehlt es noch an Unterstützung. Hier müssen Strategien entwickelt werden, um Informationen zur Krebsbehandlung verständlich und gleichermaßen allen Patient:innen zukommen zu lassen. Des Weiteren, sollte die psychologische Betreuung ausgeweitet sowie über Möglichkeiten nachgedacht werden, wie man finanzielle Sorgen von Krebspatient:innen während der Behandlung minimiert.