

Erste bundesweite Befragung: Was halten Frauen vom Mammographie-Screening?

Sehr geehrte Frau Doktor, sehr geehrter Herr Doktor,

wie Sie wissen, ist seit Sommer 2008 das Mammographie-Screening – eine Reihenuntersuchung zur Früherkennung von Brustkrebs – bundesweit eingeführt. Gesundheitspolitisches Ziel des Programms, an dem derzeit Frauen in der Altersgruppe zwischen 50 und 69 Jahren teilnehmen können, ist es, durch eine flächendeckende „Rasterfahndung“ die Brustkrebssterblichkeit in Deutschland zu senken.

Gesundheitspolitik, Krankenkassen und auch die für das Mammographie-Screening verantwortliche „Kooperationsgemeinschaft Mammographie“ betonen vor allem die medizinische Qualität und diagnostische Treffsicherheit dieser Form der Früherkennungsuntersuchung. Doch es gibt auch Kritik – nicht nur von Patientinneninitiativen, sondern auch von ärztlichen Berufsverbänden (Genogyn, Berufsverband der Frauenärzte) und international renommierten Wissenschaftlern. Diese bemängeln vor allem die **Beschränkung auf eine bestimmte Altersgruppe und eine einzige Untersuchungsmethode** – die Mammographie. Denn mit der Röntgenuntersuchung der Brust allein lassen sich viele Brusttumore – insbesondere bei dichtem Drüsengewebe – nicht entdecken. Frauen, die nach der Teilnahme am Screening einen Brief mit der Nachricht „ohne Befund“ erhalten, können daher keineswegs sicher sein, dass in ihrer Brust nicht doch ein Tumor oder eine Tumorstufe schlummert.

Frauenärzte und Hausärzte beklagen sich zunehmend darüber, dass die niedergelassenen Kolleginnen und Kollegen, die die Patientinnen über Jahre hinweg zuverlässig und kompetent betreut haben, insbesondere bei einem positiven Befund **oftmals nicht in die Therapiekoordination einbezogen** werden. Vielmehr verweisen die Screening-Einheiten die Frauen oft sofort nach der Diagnose an kooperierende (nicht immer zertifizierte) Brustzentren. Dadurch wird nicht nur das Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patientin untergraben, bisweilen **verschlechtern sich auch die Therapieoptionen** für die betroffene Frau, weil sie über bestimmte,

in ihrer persönlichen Situation wichtige Behandlungsalternativen nicht aufgeklärt wird und von diesen somit nicht profitieren kann.

Doch es gibt nicht nur medizinisch-fachliche Bedenken. Auch die Informationspolitik, das Einladungswesen und der Untersuchungsablauf werden durchaus kritisch gesehen. So bemängelte beispielsweise die Patientenbeauftragte der Bundesregierung, Helga Kühn-Mengel, im Juli 2008 anlässlich eines Expertengesprächs im Bundesgesundheitsministerium Defizite bei der Information und Aufklärung der eingeladenen Frauen.

Gründe genug, um direkt bei denjenigen, die vom Screening profitieren sollen, nach der Zufriedenheit mit dem Programm und Verbesserungswünschen nachzufragen. Denn wer könnte besser als die Frauen, die schon am Mammographie-Screening teilgenommen haben, **eine verlässliche, weil auf persönlicher Erfahrung beruhende Einschätzung zu den Vorteilen und Schwachstellen** dieser Früherkennungsuntersuchung geben? Deshalb startet jetzt die größte deutsche Patientinneninitiative gegen Brustkrebs, *mamazone e.V. Deutschland* – Frauen und Forschung gegen Brustkrebs – gemeinsam mit der Fakultät für Wirtschaft an der Hochschule Augsburg (Prof. Dr. Gerhard Riegl) – die erste bundesweite Befragung zur Patientinnenzufriedenheit mit dem Mammographie-Screening. Die Befragung richtet sich an alle Frauen, die in den vergangenen Jahren zum Screening eingeladen wurden und die sich in einem der Zentren oder in einem Mammobil einer Mammographie unterzogen haben.

Unsere Bitte: Unterstützen Sie die Befragung, indem Sie Patientinnen auf diese Studie aufmerksam machen oder – besser noch – **den Fragebogen direkt an sie aushändigen**. Zudem kann der Fragebogen zunächst bis zum 30. November 2008 unter www.mamazone.de/Screening-Befragung online ausgefüllt oder zur schriftlichen Beantwortung heruntergeladen werden. Die Zeitschrift JOURNAL Onkologie sowie das JOURNAL MED, Regensburg, und die Hochschule Augsburg haben den Fragebogen ebenfalls auf ihren Internet-Seiten eingestellt. Auf Anfrage wird er an interessierte Frauen verschickt.

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!

Ursula Goldmann-Posch
Vorstand mamazone
Frauen und Forschung gegen Brustkrebs

Prof. Dr. Gerhard Riegl
Wissenschaftlicher Leiter der Qualitätsstudie
Versorgungsforschung für Frauen

mamazone fragt nach Ihren Erfahrungen beim Mammographie-Screening Was freut, was stört, was könnte besser werden?

Das Mammographie-Screening – eine Reihenuntersuchung zur Früherkennung von Brustkrebs - ist seit Sommer 2008 bundesweit eingeführt. Frauen in der Altersgruppe zwischen 50 und 69 können daran teilnehmen.

Medizinische Qualität und diagnostische Treffsicherheit dieser Form der Brustkrebs-Reihenuntersuchung werden immer wieder betont. Doch es gibt auch Kritik. Wer könnte also besser als die Frauen, die schon am Mammographie-Screening teilgenommen haben, eine verlässliche – weil aus persönlicher Erfahrung resultierende - Einschätzung zu den Vorteilen und Schwachstellen dieser Früherkennungsuntersuchung geben?

Deshalb führt die größte deutsche Patientinneninitiative gegen Brustkrebs mamazone e.V. – Frauen und Forschung gegen Brustkrebs – jetzt die erste bundesweite Befragung zur Patientinnenzufriedenheit beim Mammographie-Screening durch. Die wissenschaftliche Begleitung der Studie erfolgt durch Prof. Gerhard Riegl, an der Hochschule Augsburg. Die Befragung richtet sich an alle Frauen, die in den vergangenen Jahren zum Mammographie-Screening eingeladen wurden und die sich in einem der Screening-Zentren oder in einem Mammomobil einer Mammographie unterzogen haben.

Ermuntern Sie bitte auch Frauen, die wie Sie am Screening teilgenommen haben, bei dieser Befragung mitzumachen. Ihre Hinweise sind wichtig, um das bisherige Vorgehen beim Mammographie-Screening zu bestätigen oder zu verbessern.

Mit herzlichem Dank und unseren besten Wünschen für Ihre Brustgesundheit

Ursula Goldmann-Posch
Vorstand mamazone
Frauen und Forschung gegen Brustkrebs e.V.

Prof. Dr. Gerhard F. Riegl
Wissenschaftlicher Leiter der Qualitätsstudie
und Versorgungsforschung für Frauen

Ihr Urteil über die Einladung zum Mammographie-Screening

Bitte geben Sie nun zu jeder Antwort eine Benotung (nach Schulnoten 1 bis 5) für das, was Sie erlebt haben. Falls Sie sich nicht mehr erinnern, es gar nicht kennen oder gar nicht davon betroffen waren, kreuzen Sie bitte statt einer Note „unbekannt“ an.

1 = sehr gut 4 = ausreichend
2 = gut 5 = mangelhaft und
3 = befriedigend „unbekannt“

In jeder Zeile nur ein Kreuz bitte!

Wie beurteilen Sie...	NOTEN:	1	2	3	4	5	unbekannt
1. die schriftliche Einladung zum Screening durch zentrale Stelle?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. die Verständlichkeit des Einladungsschreibens?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. die Informationsunterlagen, die dem Brief beigelegt wurden?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. die Bereitschaft der einladenden Stelle auf Ihre Terminwünsche einzugehen?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	NOTEN:					unbekannt
	1	2	3	4	5	
5. die Erreichbarkeit (Bus, Bahn, Auto) der Screening-Praxis/Klinik?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Ihren persönlichen Aufwand (Zeit, Dauer und Kosten), um zur Untersuchung zu kommen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. Wie sollte Ihrer Meinung nach die Einladung zur Früherkennungs-Mammographie erfolgen?

(Nur ein Kreuz möglich)

- a. Durch eine zentrale Stelle
b. Durch Überweisung meines Arztes
c. Ist mir egal

8. Wo sollte Ihrer Meinung nach die Mammographie durchgeführt werden? (Nur ein Kreuz möglich)

- a. Beim Arzt (Radiologe/Frauenarzt) meiner Wahl
b. In einer Screening-Einheit
c. Im Brustzentrum eines Krankenhauses
d. Ist mir egal

9. Wie haben Sie auf die Einladung zur Vorsorge-Mammographie reagiert? (Nur ein Kreuz möglich)

- a. Habe den vorgeschlagenen Termin gern akzeptiert
b. Habe den vorgeschlagenen Termin ungern akzeptiert
c. Habe den vorgeschlagenen Termin verschoben

10. Falls der vorgeschlagene Untersuchungstermin für Sie ungünstig war: Hatten Sie Schwierigkeiten, den Termin zu ändern? (Nur ein Kreuz möglich)

- a. Es bestand kein Bedarf an einer Terminänderung
b. Nein, ich hatte keine Schwierigkeiten
c. Es benötigte mehrere Versuche, bis ich jemanden am Telefon hatte
d. Die Mitarbeiterin war nicht bereit mir einen anderen Termin zu geben
e. Ein Ersatztermin wurde viel später angeboten

Ihr Urteil zu den Praxisräumlichkeiten und zum Patientenempfang

In jeder Zeile nur ein Kreuz bitte!

Wie beurteilen Sie...	NOTEN:					Weiß nicht
	1	2	3	4	5	
11. die Einrichtung in der Screening-Einheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Hygiene und Sauberkeit der Screening-Einheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. die sanitären Einrichtungen in der Screening-Einheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Begrüßung und Empfang an der Rezeption	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. den Wartebereich	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. die Wartezeit bis zum Untersuchungsbeginn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. die Umkleidekabinen oder Umkleideplätze	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. die gesamte Atmosphäre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ihre Beurteilung zu der Durchführung der Untersuchung

In jeder Zeile nur ein Kreuz bitte!

Wie beurteilen Sie...	NOTEN:					1	2	3	4	5	Weiß nicht
19. die Erklärung der Untersuchungsschritte durch die Röntgenassistentin (Verständlichkeit, Umfang)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. die Informationen zu Durchführung und Risiken der Untersuchung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. die eigentliche Mammographie (die Röntgenuntersuchung der Brust)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. die Reaktion der Mitarbeiterinnen auf Ihre individuellen Wünsche (z.B. bei Schmerzen) während der Untersuchung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. den Schutz Ihrer Diskretion und Intimsphäre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ihr Urteil zum Abschluss der Untersuchung und zur Information über den weiteren Ablauf

24. Wurde Ihnen bei der Untersuchung mitgeteilt, dass Sie das Ergebnis schriftlich innerhalb von sieben Tagen erhalten sollten? (Nur ein Kreuz möglich)

- a. Ja
- b. Nein
- c. Daran kann ich mich nicht mehr erinnern

25. Wann hat Sie der Brief mit den Untersuchungsergebnissen erreicht? (Nur ein Kreuz möglich)

- a. Innerhalb von sieben Tagen
- b. Innerhalb von ein bis zwei Wochen
- c. Mehr als zwei Wochen
- d. Daran kann ich mich nicht mehr erinnern

26. Wie haben Sie sich während dieser Wartezeit gefühlt? (Nur ein Kreuz möglich)

- a. Warten hat mir nichts ausgemacht
- b. Ich war ein wenig beunruhigt
- c. Ich war sehr beunruhigt
- d. Daran kann ich mich nicht mehr erinnern

27. Hat man Ihnen mitgeteilt, dass unter Umständen für eine sichere Diagnose weitere Untersuchungen mit anderen Techniken erforderlich sind? (Nur ein Kreuz möglich)

- a. Ja
- b. Nein
- c. Daran kann ich mich nicht mehr erinnern

28. Hätten Sie die Untersuchungsergebnisse gerne sofort mit einem Arzt besprochen? (Nur ein Kreuz möglich)

- a. Ja
- b. Nein
- c. Ich weiß nicht

29. Haben Sie die Untersuchungsergebnisse – nach Eintreffen des Befundbriefs – mit Ihrem Frauenarzt/Hausarzt besprochen? (Nur ein Kreuz möglich)

- a. Ja
- b. Nein
- c. Daran kann ich mich nicht mehr erinnern

30. Was glauben Sie:

Wie viele Brustkrebskrankungen werden durch das Mammographie-Screening nicht entdeckt:

(Nur ein Kreuz möglich)

- a. weniger als 1 Prozent
- b. 10 Prozent
- c. 10 bis 20 Prozent
- d. 20 bis 30 Prozent
- e. 30 bis 40 Prozent
- f. 40 bis 50 Prozent
- g. mehr als 50 Prozent

31. Wie viele Brustkrebskrankungen werden durch das Mammographie-Screening entdeckt:

(Nur ein Kreuz möglich)

- a. 30 bis 40 Prozent
- b. 40 bis 50 Prozent
- c. 50 bis 60 Prozent
- d. 60 bis 70 Prozent
- e. 70 bis 80 Prozent
- f. 80 bis 90 Prozent
- g. 100 Prozent

32. Würden Sie die nächste Screening-Untersuchung wieder in demselben Ort durchführen lassen?

(Nur ein Kreuz möglich)

- a. Ja
- b. Ich weiß nicht
- c. Nein, nicht in dieser Screening-Einheit
- d. Nein, ich werde am Screening nicht mehr teilnehmen
- e. Nein, ich werde dann älter als 69 Jahre alt sein, und kann deshalb nicht mehr am Screening teilnehmen

33. Haben Sie früher schon einmal bei einem anderen Radiologen/Gynäkologen eine Mammographie zur Brustkrebsfrüherkennung durchführen lassen? (Nur ein Kreuz möglich)

- a. Ja
- b. Nein
- c. Ich weiß nicht

Und jetzt noch ein bisschen Statistik, aber alles anonym:

34. Welches Verkehrsmittel haben Sie diesmal genutzt, um zum Mammographie-Zentrum zu kommen? (Mehrfach-Nennungen möglich)

- a. Kein Verkehrsmittel/ zu Fuß/ Fahrrad
- b. Bus/ Tram
- c. PKW
- d. Bahn (S-Bahn, U-Bahn, DB)
- e. Anderes

35. Wie viele Kilometer mussten Sie schätzungsweise zum im Schreiben vorgeschlagenen Mammographie-Zentrum zurücklegen?

ca. km

36. Wie viele Kilometer mussten Sie schätzungsweise zu Ihrer früheren Mammographie-Praxis zurücklegen?

ca. km

37. Welcher Altersgruppe gehörten Sie zum Zeitpunkt der letzten Screening-Untersuchung an? (Nur ein Kreuz möglich)

- a. 50 bis 54 Jahre
- b. 55 bis 59 Jahre
- c. 60 bis 64 Jahre
- d. 65 bis 69 Jahre

38. Wo fand diese letzte Screening-Mammographie bei Ihnen statt? (Nur ein Kreuz möglich)

- a. In einer radiologischen Praxis
- b. In einem mobilen Untersuchungsfahrzeug (Mamma-Mobil)
- c. In einer Klinik

39. Bitte geben Sie an, wie oft Sie bereits am Mammographie-Screening teilgenommen haben? (Nur ein Kreuz möglich)

- a. Zum ersten Mal
- b. Zum zweiten Mal
- c. Zum dritten Mal
- d. Zum vierten Mal oder häufiger

40. Wie sind Sie krankenversichert?

- a. Gesetzlich versichert
- b. Privat versichert
- c. Sonstiges

41. Wie oft gehen Sie normalerweise zur Krebsfrüherkennungs-Untersuchung zu Ihrem Frauenarzt?

- a. Halbjährlich oder öfter
- b. Jährlich
- c. Seltener als jährlich

42. Ihr letzter Schulabschluss?

- a. Ohne Schulabschluss
- b. Volksschule / Hauptschule
- c. Mittlere Reife, Realschule, Handels-/Wirtschaftsschule
- d. Abitur, Fachabitur,
- e. Studium

43. Bitte geben Sie noch die ersten 3 Ziffern Ihrer PLZ an:

44. In welcher Screening-Einheit wurde die Untersuchung durchgeführt? (Arztname/Strasse/Ort)

.....

Geschafft! Vielen Dank für Ihre Mitwirkung!

Bitte jetzt diesen Fragebogen sofort abschicken an:

mamazone Frauen und Forschung gegen Brustkrebs e.V., Max-Hempel-Str. 3, 86153 Augsburg
oder Fax an 0821--5213143
Hochschule Augsburg, Prof. Dr. Gerhard. F. Riegl, Schillstr. 100, 86169 Augsburg
oder Fax an 0821 / 5982902

Der Fragebogen kann auch online unter www.mamazone.de ausgefüllt werden.

Vielen Dank für Ihre große Hilfe!