

# Ipsen-Report

zur Initiative für Angehörige

Fokus-Thema 2022: Krebserkrankung und ihre Folgen

# 2



„SEIT DER DIAGNOSE  
MEINES VATERS IST  
NICHTS MEHR, WIE ES  
WAR. **DIE SITUATION  
IST SO EINE GROSSE  
HERAUSFORDERUNG  
FÜR MICH.**“

CR-DE-000009

[www.raeume-zum-reden.eu](http://www.raeume-zum-reden.eu)

 **IPSEN**  
Innovation for patient care

## **Ipsen-Report**

zur Initiative für Angehörige

**Fokus-Thema 2022: Krebserkrankung und ihre Folgen**

# INHALT

VORWORT .....	4
RÄUME ZUM REDEN	
<b>Gemeinsam aus Erfahrungen lernen</b> .....	5
IM FOKUS	
<b>Krebs – ein vielschichtiges Krankheitsbild</b> .....	7
<b>Vor diesen Herausforderungen stehen Patienten und ihre Angehörigen</b> .....	9
<b>Die Rolle der Angehörigen</b> .....	10
UMFRAGE	
<b>Ergebnisse und Schlussfolgerungen</b> .....	11
01   Hintergrund der Initiative .....	12
02   Alltag und Beruf .....	14
03   Krebstherapie und ihre Folgen .....	17
INTERVIEW	
<b>4 Fragen an die wissenschaftliche Beirätin PD Dr. Anja Rinke</b> .....	20
<b>Was bekommt ein pflegender Angehöriger?</b> .....	22
AUSBlick	
<b>So geht es weiter</b> .....	23
METHODIK	
<b>Methodik und Daten zur Umfrage</b> .....	25
IMPRESSUM .....	26

# ANGEHÖRIGEN EINE STIMME GEBEN

Vor einem Jahr haben wir unsere Initiative **Räume zum Reden** für Angehörige gestartet. Ipsen ist spezialisiert auf schwere und stark beeinträchtigende Erkrankungen und daher ist uns bewusst, welche große Bedeutung Familien und Freunde, also das Umfeld eines Patienten, für den Weg mit der Erkrankung und auch für den Therapieerfolg haben.

Wir möchten mehr über die Situation von Angehörigen erfahren und auf die Herausforderungen, vor denen sie stehen, öffentlich aufmerksam machen. Auf dieser Basis können wir ein Partner für mehr Unterstützung von Angehörigen sein, ihre Themen bei unseren Stakeholdern adressieren und ihnen so eine Stimme geben.

2020 haben wir unseren ersten Ipsen-Report zum Fokusthema „Schlaganfall und seine Folgen“ veröffentlicht. Der Report und die damit verbundene Umfrage unter Angehörigen von Erkrankten bildete den Auftakt der Initiative.

**Räume zum Reden** ist langfristig angelegt und geht nun in die nächste Runde. In diesem Jahr stehen Angehörige von Patienten mit Krebserkrankungen im Mittelpunkt. Eine Krebserkrankung bedeutet häufig erhebliche Belastungen für die Patienten – und auch die Angehörigen.

Viele Erkrankte sind über einen längeren Zeitraum nicht mehr in der Lage, ihre bisherigen Verpflichtungen wahrzunehmen, denn sie müssen sich belastenden Therapien mit teilweise erheblichen Nebenwirkungen unterziehen. Häufig ist ein normaler Alltag nicht mehr möglich, was auch Angehörige einschließt. In unserer repräsentativen Umfrage unter Angehörigen

von Krebspatienten, die wir im März und April 2021 durchführten, konnten wir mehr Informationen darüber sammeln:

37,6 Prozent der Angehörigen, das hat unsere diesjährige Umfrage ergeben, leiden unter ständiger Angst, 30,4 Prozent unter Trauer – und fast ein Viertel (22,5 Prozent) ist verzweifelt. Ebenfalls fast ein Viertel gibt an, dass die Krebserkrankung des Angehörigen oder Freundes den Alltag bestimmt.

Es verwundert also nicht, dass sich die Mehrzahl der Angehörigen mehr persönliche Unterstützung wünscht. Hieraus resultiert eine Versorgungslücke, denn der immense Bedarf an Unterstützung kann durch Ärzte und Fachpersonal im derzeitigen System nur in sehr begrenztem Umfang aufgefangen werden.

Die Zahlen unserer Umfrage zeigen: Es besteht Handlungsbedarf. Die Angehörigen von schwer oder chronisch Kranken brauchen Hilfe. In welchen Teilbereichen ist die Nachfrage am größten und wie können Hilfsangebote aussehen? Blättern Sie um – auf den nächsten Seiten erfahren Sie mehr über unsere Initiative und über die Bedürfnisse und Anforderungen von Angehörigen von Krebspatienten.

Ivo Sulovsky  
General Manager  
Ipsen Pharma, München

# Gemeinsam aus Erfahrungen lernen

Krebserkrankungen beeinflussen nicht nur das Leben der Erkrankten, auch die Angehörigen sind zahlreichen Belastungen ausgesetzt. **Räume zum Reden** gibt Angehörigen eine Stimme und bietet Unterstützung an.

Eine Krebserkrankung stellt nicht nur Patienten vor große Herausforderungen, auch die Angehörigen müssen mit einer Vielzahl von Sonderbelastungen umgehen lernen. An erster Stelle stehen natürlich Sorgen um die direkte Zukunft der an Krebs erkrankten Person: Wie ist die weitere Lebenserwartung, welche Therapiekonzepte versprechen Erfolg, welche Nebenwirkungen haben die Therapien und wie wahrscheinlich ist ein Rückfall? Mit diesen und vielen weiteren Fragen befassen sich Angehörige und Erkrankte – und oft können Ärzte auf diese Fragen keine einfachen, schnellen oder langfristig zufriedenstellenden Antworten geben. Wie ein Erkrankter auf eine Therapie reagiert und wie gut sie anschlägt, das ist bei Krebserkrankungen sehr von individuellen Faktoren wie der körperlichen und seelischen Konstitution abhängig.

Anders als bei anderen Erkrankungen wie beispielsweise dem Schlaganfall, mit dem sich Ipsen im letzten Report befasste, konzentrieren sich somit die Aufgaben der Angehörigen weniger auf Pflegeverrichtungen im Alltag. Vielmehr geht es häufig um das Treffen von Entscheidungen, zum Beispiel für eine bestimmte Therapieform, um Organisationsaufgaben und die emotionale Unterstützung der erkrankten Angehörigen. Und es geht nicht selten um existenzielle Fragen.

## Wenn sich die Familienstruktur ändert


Viele Angehörige stellt dies vor große Herausforderungen: Wer von der Ehefrau zur „Familiengesundheitsmanagerin“ oder vom Sohn zur „Infozentrale“ für Familie und Freunde wird, der muss eine Vielzahl von Aufgaben bewältigen. Der Mehrheit der Angehörigen von an Krebs Erkrankten macht das zu schaffen – und es führt wiederum auch bei der Gruppe der Angehörigen mittelfristig häufig zu gesundheitlichen Einschränkungen.

Gerade das große Spektrum an Therapiemöglichkeiten bringt Herausforderungen mit sich: Patienten und Angehörige müssen hier häufig Entscheidungen treffen, deren Tragweite und Konsequenzen sie nicht abschätzen können. Viele fühlen sich davon überfordert: Weil sie die Sprache der Mediziner nicht immer verstehen oder die Entscheidungen unter Zeitdruck gefällt werden müssen. Zwar werden diese Probleme in Politik und Gesellschaft durchaus diskutiert, es mangelt bisher jedoch an ganz konkreten Unterstützungsangeboten für diese wichtige Gruppe: Angehörige haben zu wenig emotionalen Freiraum, zu wenig Raum zum Austausch – und vor allem bisher keine eigene Lobby.

## Zuhören, helfen, gestalten

Ivo Sulovsky, General Manager bei Ipsen Pharma: „Wir tun gut daran, die Angehörigen von Erkrankten stärker zu beachten, als das bisher geschehen ist. Indem sie trotz den damit verbundenen Mehrbelastungen täglich ihren wertvollen Beitrag leisten, sind sie wichtige Stützen unseres Gesundheitssystems, eine große Unterstützung für die Patienten und leisten einen wesentlichen Beitrag zum Gelingen einer Therapie. Von ihnen können wir aus erster Hand erfahren, welche Bedarfe es gibt und was wir tun müssen, um sie zu unterstützen. Es gilt, sie zu entlasten und ihnen adäquate Hilfsangebote zur Verfügung zu stellen und mittelfristig Veränderungen in unserem Gesundheitssystem herbeizuführen.“

Aus diesem Grund hat Ipsen im Jahr 2020 die Initiative Räume zum Reden ins Leben gerufen. Die Initiative erforscht jährlich durch Umfragen, wo die besonderen Herausforderungen liegen und in welchen Situationen am meisten Hilfe benötigt wird. Die Umfrageergebnisse werden mit Experten diskutiert und in die Öffentlichkeit getragen, um gemeinsam mit allen Beteiligten Verbesserungen für Angehörige zu erwirken.



„ICH MUSS VIEL  
KRAFT GEBEN – DOCH  
MANCHMAL FEHLT MIR  
DIE ENERGIE DAFÜR.“

# Krebs – ein vielschichtiges Krankheitsbild

Fakten und Wissenswertes über Krebs, seine Behandlung und die Folgen.

Krebs ist keine einheitliche Erkrankung, der Begriff steht vielmehr für eine Vielzahl von verwandten Krankheiten, die sich in ihrer Ausprägung und Sterblichkeit erheblich voneinander unterscheiden. Bei der Krebsentstehung verändern sich normale Zellen im Körper und werden zu Tumorzellen. Sie beginnen, sich unkontrolliert zu vermehren, können somit in gesundes Gewebe einwachsen und dieses verdrängen oder zerstören. Außerdem können sich Krebszellen über Lymphbahnen und Blutgefäße weiter verbreiten und in anderen Geweben und Organen ansiedeln – es entstehen die sogenannten Metastasen.

## Die Ursachen für Krebs

Auch wenn es häufig keine klare Ursache gibt, sind mehrere äußere Faktoren bekannt, die die Entstehung einer Krebserkrankung begünstigen: ein ungesunder Lebensstil (Rauchen, übermäßiger Alkoholkonsum, Übergewicht etc.), Umwelteinflüsse wie Umweltgifte oder radioaktive Strahlung – und bei einigen speziellen Krebsformen Krankheitserreger wie Viren, Bakterien und Parasiten. Neben diesen äußeren Risikofaktoren spielt auch die individuelle genetische Disposition eine wichtige Rolle: So haben manche Menschen schlicht und einfach von Geburt an ein höheres Krebsrisiko als andere.

## Zahlen und Fakten

In Deutschland ist Krebs nach den Herz-Kreislauf-Erkrankungen die zweithäufigste Todesursache. Statistisch gesehen erkrankt jeder zweite Mann bzw. fast jede zweite Frau im Laufe ihres Lebens – allerdings mit unterschiedlicher Verteilung der befallenen Organe oder Organsysteme: So ist bei Frauen die häufigste Krebserkrankung der Brustkrebs (29,5 Prozent aller Erstdiagnosen), gefolgt von Darmkrebs (11,1 Prozent)

und Lungenkrebs (9,2 Prozent). Bei Männern hingegen ist Prostatakrebs die häufigste Krebserkrankung (22,7 Prozent) gefolgt von Lungenkrebs (13,9 Prozent) und Darmkrebs (12,5 Prozent).<sup>1</sup>

Sehr unterschiedlich sind auch die Überlebensraten: So liegt die 10-Jahres-Überlebensrate bei manchen Hautkrebsarten bei 100 Prozent, während sie bei Bauchspeicheldrüsenkrebs lediglich bei rund 8 Prozent liegt.

## Behandlungsmöglichkeiten

Es gibt verschiedene Behandlungsmöglichkeiten für Krebserkrankungen, die häufig auch miteinander kombiniert werden:

- **Operation:** die chirurgische Entfernung des betroffenen Gewebes, notfalls auch des befallenen Organs sowie der betroffenen Lymphknoten.
- **Chemotherapie:** Die Patienten erhalten Medikamente, die die Teilung und Vermehrung von Tumorzellen aufhalten. Allerdings haben diese Medikamente auch einen Einfluss auf gesunde Zellen, vor allem Haut, Haare, Schleimhäute und die blutbildenden Zellen im Knochenmark.
- **Strahlentherapie und Nuklearmedizin:** Rund die Hälfte der Krebspatienten wird mit einer Strahlentherapie behandelt. Durch die Strahlen werden die Krebszellen so stark geschädigt, dass sie absterben. Und bei der sogenannten Radionuklidtherapie werden strahlende Teilchen direkt in den Körper eingebracht. Sie sollen sich in den Tumorzellen anreichern und diese dann von innen heraus zerstören.

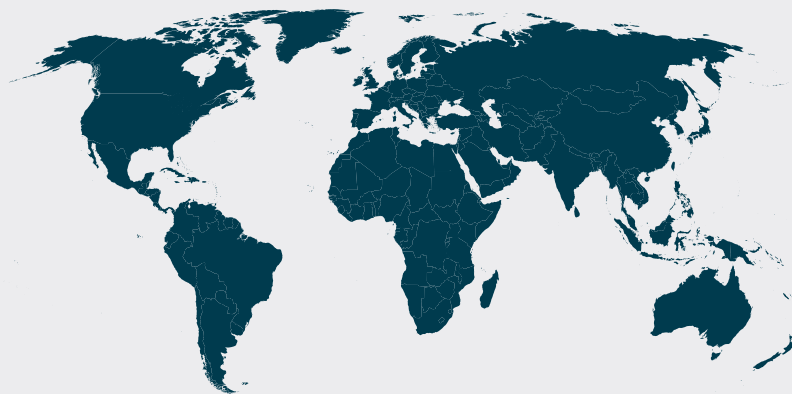
<sup>1</sup>: Quelle: Zentrum für Krebsregisterdaten RKI.

## WICHTIGE ZAHLEN ZU KREBSERKRANKUNGEN



239.591

Jährliche Todesfälle aufgrund von Krebs und anderen Neubildungen in Deutschland 2019



9.900.000

Anzahl der Todesfälle weltweit durch Krebs 2020

19.300.000

Anzahl neuer Krebsfälle weltweit 2020

Quelle: Statistisches Bundesamt, International Agency for Research on Cancer/Statista.

- **Immuntherapie:** Die Patienten erhalten Medikamente, die das Immunsystem des Patienten „aktivieren“, die Krebszelle als „fremd“ zu erkennen und dann abzubauen. Da diese Medikamente in das Immunsystem eingreifen, können verschiedene Nebenwirkungen auftreten, die häufig immunologisch bedingt sind.
- **Zielgerichtete Therapie:** Diese Medikamente können gezielt in Vorgänge eingreifen, die das Tumorstadium beeinflussen. Sie können den Wachstumsimpuls unterdrücken. Damit soll die Teilung der Krebszellen verhindert oder verlangsamt werden. Aber auch diese Medikamente können gesunde Zellen beeinträchtigen, sodass es zu Nebenwirkungen in verschiedenen Organsystemen, z. B. der Haut, kommen kann.

Viele dieser Therapien haben mehr oder weniger schwere Nebenwirkungen. Wenn diese auftreten, gibt es Maßnahmen, die eingeleitet werden können. Darüber hinaus wird durch Anpassung der Dosierung

und Häufigkeit der Verabreichung versucht, ein neues Auftreten der Nebenwirkungen zu vermeiden. Auch gibt es, in Abhängigkeit von der Therapie, prophylaktische Maßnahmen.

### Interdisziplinäres Handeln ist notwendig

Krebserkrankungen können sich sehr vielfältig manifestieren. Die Art und Weise, wie der menschliche Körper auf eine Erkrankung und die Behandlung reagiert, ist höchst individuell. Umso wichtiger ist es, dass Erkrankte für ihre individuelle Situation eine hochwertige, interdisziplinäre Behandlung erfahren. Aus diesem Grund sind heute in den meisten Krankenhäusern Tumorkonferenzen zur Behandlungsplanung an der Tagesordnung: Experten verschiedenster medizinischer Fachrichtungen prüfen den medizinischen Zustand und die Behandlungsmöglichkeiten eines Patienten und diskutieren gemeinsam, wie Behandlung und Nachsorge optimal durchgeführt werden können.



## NETZWERK NEUROENDOKRINE TUMOREN (NET) E. V.

# Vor diesen Herausforderungen stehen Patienten und ihre Angehörigen

Die Diagnose einer Krebserkrankung verändert für die Betroffenen und alle ihnen Nahestehenden das ganze Leben: Auf den ersten Schock, verbunden mit Ängsten vor dem, was auf einen zukommt, bis hin zu Gedanken an den Tod, folgt meist eine Phase eingreifender Therapien. Ausgedehnte Operationen hinterlassen ihre Spuren, nicht nur als Narben, sondern auch durch den Verlust von Körperteilen und Organen mit oft einschneidenden Folgen. Bei den meisten kommen noch Chemotherapie und/oder Bestrahlungen hinzu, manchmal auch hormonelle Therapien. All dies erfordert ein langes Durchhaltevermögen. In dieser Zeit kann der Betroffene aufgrund von Erschöpfung, Schwäche, Gewichtsverlust kaum seinen alltäglichen Anforderungen nachkommen. Die Angehörigen müssen neben ihren eigenen Aufgaben auch die Hausarbeit, Einkäufe, Versorgung von Kindern und Haustieren mehr oder weniger komplett übernehmen, was sie schnell an ihre Grenzen bringt. Nicht immer ist ein Netz aus Freunden und Verwandten da, die hilfreich zur Seite stehen.

## Alltag und Psyche, Familie und Partnerschaft

Zu den rein lebenspraktischen Aspekten kommen Schwierigkeiten auf der Gefühlsebene hinzu: Ängste, Sorgen und Grübeln rauben den Schlaf, die eigene Schwäche gibt das Gefühl, nichts mehr wert zu sein, hinzu kommen Schuldgefühle, die eigentlichen Aufgaben nicht mehr erfüllen zu können und die Umgebung zu sehr zu belasten. Dies kann neben der Trauer um den Verlust des Gesundseins zu tiefer Verzweiflung und Depression führen. Außerdem werden viele Betroffene äußerst dünnhäutig: Lieb gemeinte Bemerkungen, Fürsorge, Mahnung zu Vorsicht und Schonung (geboren aus der aufrichtigen Sorge um den geliebten Menschen) können zu schroffer Ablehnung führen: „Du traust mir ja gar nichts mehr zu!“, Missverständnisse sind vorprogrammiert und führen zu noch tieferen Verletzungen. Für bisher gemeinsam genussvoll gelebte Sexualität bleibt kein Raum mehr. Beziehungen werden auf eine Zerreißprobe gestellt.

Noch schwieriger ist es für Kinder. Schon die Kleinsten haben feine Antennen dafür, dass mit Mama oder Papa etwas nicht stimmt. Oft versuchen die Eltern, nicht darüber zu sprechen, um die Kinder zu schonen. So entwickeln diese ihre eigenen Vorstellungen, bis hin zu der Idee, selbst an der Krankheit des Elternteils Schuld zu sein, weil sie nicht „brav“ waren. Zudem übernehmen sie oft früh eine Verantwortung, die viel zu groß für die kleinen Schultern ist: Sie versorgen den Kranken und die kleinen Geschwister, finden keine Zeit mehr zum Spielen, trösten, wo sie eigentlich selber Trost bräuchten ... und alles überschattet von der großen Angst, doch nicht genug tun zu können und dann für den Tod des Elternteils verantwortlich zu sein.

Ein großes Problem entsteht auch durch finanzielle Einbußen: Krankengeld, Frührente oder gar Hartz IV reichen meist nicht, um die anstehenden Verpflichtungen wie Versicherungen, Kredite, teure Mieten u. ä. zu erfüllen. Der soziale Abstieg droht.

**Es gibt viele Stellen, die helfen können. Angehörige in schwierigen Situationen sollten Hilfe suchen und annehmen – zum Beispiel bei den zahlreichen Patientenorganisationen in Deutschland.**

**Irmgard Baßler**, die Autorin dieses Texts, ist Vorstandsvorsitzende des Netzwerks Neuroendokrine Tumoren (NeT) e. V., das zahlreiche Regionalgruppen in ganz Deutschland eingerichtet hat.



Weitere Informationen auf [www.netzwerk-net.de](http://www.netzwerk-net.de)

## DAS LEBENSHAUS E. V.

# Die Rolle der Angehörigen

Angehörige übernehmen im gesamten Erkrankungsverlauf meist einen überaus wichtigen Part: Sie sind jederzeit für ihren erkrankten Angehörigen da und unterstützen, wann und wo immer es geht. Oftmals kümmern sie sich um die organisatorischen Dinge wie anstehende Termine und Untersuchungen und sind das zweite Paar Ohren bei wichtigen Arztgesprächen. Auch sind sie nicht selten „Ratgeber“, wenn es um Entscheidungen rund um die anstehende Behandlung oder Therapie geht, und „Seelsorger“, wenn es dem Patienten mal nicht so gut geht.

Leider haben wir jedoch die Erfahrung gemacht, dass gerade die Belange der Angehörigen oftmals nicht genügend Beachtung finden. Auch für sie hat sich das Leben seit der Diagnose grundlegend geändert und sie stehen ebenfalls vor einer ungewissen Zukunft. Hinzu kommt noch die Sorge um den erkrankten Angehörigen. Doch unterstützende Angebote gibt es für sie kaum. Für Erkrankte steht eine Vielzahl an Disziplinen zur Unterstützung bereit: von Psychoonkologie über Reha-Angebote bis hin zu Selbsthilfegruppen. Doch was ist mit den Angehörigen und ihren Sorgen und Ängsten?

Als Patientenorganisation beschäftigt uns dieses Thema sehr. Um auch die Angehörigen besser zu unterstützen, haben wir vor kurzem eine Onlinegruppe für genau diese Zielgruppe ins Leben gerufen. An den Treffen dürfen jeweils nur Angehörige teilnehmen, Erkrankte haben hier ausnahmsweise keinen Zutritt. Dies bietet einen Raum, sich in geschützter Atmosphäre unter Gleichgesinnten auszutauschen, über Probleme und Sorgen zu sprechen und anderen mit den eigenen Erfahrungen Unterstützung zu bieten. Die durchweg hohe Teilnehmerzahl und positive Resonanz bestätigen, dass derartige Angebote dringend nötig sind. Wir hoffen, dass in Zukunft auch mehr für Angehörige und ihre Belange getan wird.

„WIR HOFFEN, DASS IN ZUKUNFT MEHR FÜR ANGEHÖRIGE UND IHRE BELANGE GETAN WIRD.“

Karin Kastrati,  
Geschäftsführerin Das Lebenshaus e.V.

**Karin Kastrati**

hat diesen Text verfasst. Sie ist PR- und Kommunikationsexpertin von Das Lebenshaus e.V., einem gemeinnützigen Verein für Patienten mit Nierenkrebs und deren Angehörige. Es ist ihr ein besonderes Anliegen, Patienten und Angehörige in verständlicher Sprache umfassend zu informieren.



Weitere Informationen auf  
[www.daslebenshaus.org](http://www.daslebenshaus.org)

# Ergebnisse und Schlussfolgerungen

Auf den folgenden Seiten informiert Ipsen über die Detailergebnisse der Umfrage: Unter welchen Belastungen leiden Angehörige von Krebskranken besonders, in welchen Bereichen treten diese Belastungen auf und wo wären welche Hilfsangebote sinnvoll?

## DIE WICHTIGSTEN ERGEBNISSE AUF EINEN BLICK

### BEDARF DER ANGEHÖRIGEN VON MENSCHEN MIT KREBS AN INFORMATION UND UNTERSTÜTZUNG



→ Mehr als **63 Prozent** wünschen sich mehr Unterstützung.



→ Weniger als **5 Prozent** organisieren sich in Selbsthilfegruppen.



→ **38,2 Prozent** informieren sich im Internet.

### HOHE BELASTUNG



→ **30,7 Prozent** fühlen sich stark durch die Krebstherapie des Angehörigen belastet.



→ Für **23,5 Prozent** bestimmt die Erkrankung des Angehörigen den Alltag.



→ **33 Prozent** können keine Auszeiten mehr nehmen.

### VERÄNDERUNGEN IN DER FAMILIE



→ Für **27,1 Prozent** ändert sich die Rolle innerhalb der Familie.



→ **Studierende** sind überdurchschnittlich häufig betroffen.



→ **25,3 Prozent** geben an, dass Familie und Freunde stärker zusammenhalten.

## 01 HINTERGRUND DER INITIATIVE

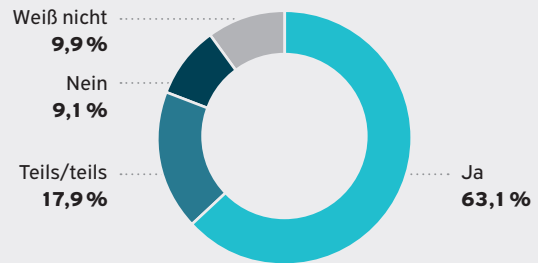
### Auf sich alleine gestellt: These „Wunsch nach Unterstützung und Austausch“ bestätigt

Ein Ausgangspunkt für den Start der Umfrage zur Initiative **Räume zum Reden** war die These, dass Angehörige von an Krebs erkrankten Menschen sich alleingelassen fühlen und zu wenig Unterstützung erfahren. Diese These konnte in der Umfrage klar bestätigt werden: Fast zwei Drittel (63,1 Prozent) der befragten Angehörigen von Krebspatienten wünschen sich mehr Unterstützung. Am höchsten ist der Unterstützungsbedarf bei den Alterskohorten 40–49 Jahre und 18–29 Jahre.

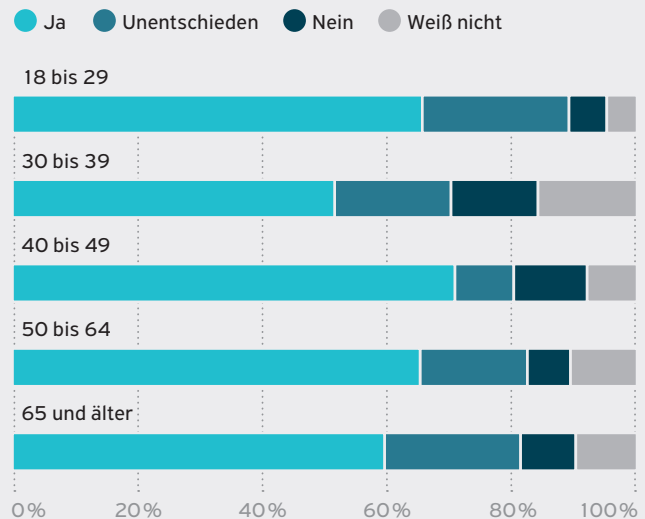
Bemerkenswert ist, dass mehr als zwei Drittel der Befragten (69,9 Prozent) keinerlei Programme kennen, bei denen Angehörige und Freunde von Krebspatienten psychische Unterstützung erhalten können. Und lediglich 4,8 Prozent der Befragten organisieren sich in Selbsthilfegruppen. Hier zeigt sich auch ein West-Ost-Gefälle: Gerade im Osten ist die Anzahl der in Selbsthilfegruppen organisierten Angehörigen deutlich geringer.

Die Daten dieser von Ipsen initiierten Erhebung werden durch externe Erhebungen bestätigt, beispielsweise durch den im September 2020 erschienenen Pflege-Report 2020 des Wissenschaftlichen Instituts der AOK (WIdO): Auch hier gibt etwa die Hälfte der Befragten an, dass sie „auf jeden Fall“ oder „eher ja“ gern mehr Unterstützung hätte. Im Vordergrund steht dabei der Wunsch nach Hilfe beim Führen des Haushalts (50,1 Prozent: „auf jeden Fall“/„eher ja“) sowie bei der Körperpflege (49 Prozent: „auf jeden Fall“/„eher ja“).

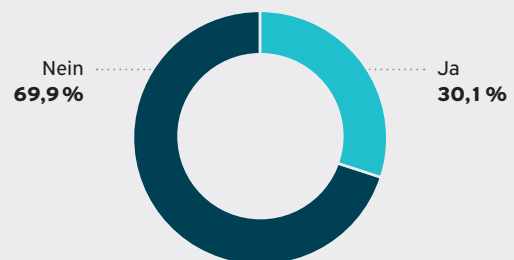
### Bedarf es in Deutschland Ihrer Meinung nach einer stärkeren Unterstützung von Angehörigen und Freunden von Krebspatienten?



### Aufteilung nach Altersgruppen



### Kennen Sie Programme, bei denen Angehörige und Freunde von Krebspatienten psychische Unterstützung bekommen können?

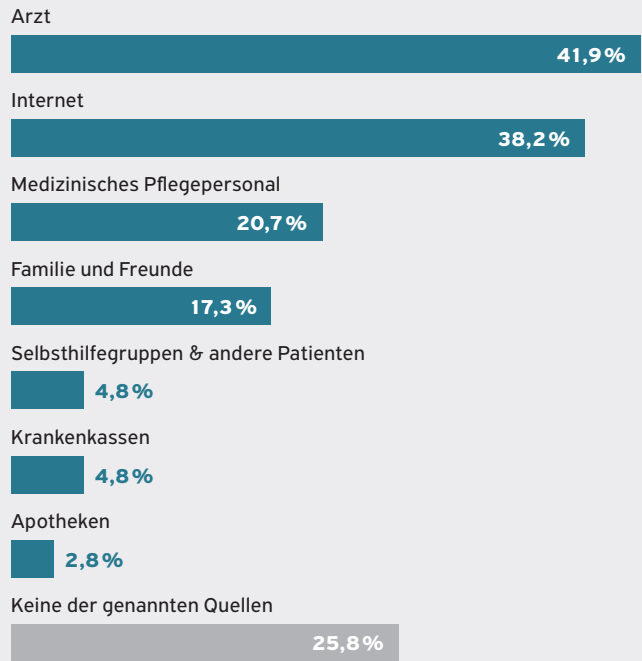


### Internet und behandelnde Ärzte sind wichtigste Informationsquellen

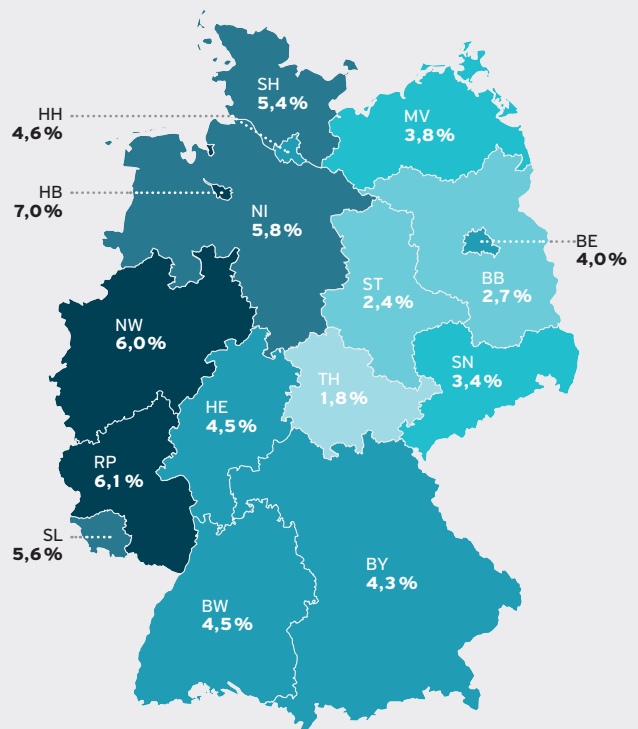
Die Ipsen-Umfrage hat untersucht, wo und wie sich Angehörige von schwer erkrankten Menschen über Hilfsangebote informieren oder medizinische Fragen klären. Die Ergebnisse geben wertvolle Hinweise darauf, welche Art von Informationen, edukativen Programmen und weiteren Unterstützungsoptionen benötigt werden. Der Informationsbedarf ist enorm – und eine gute Vorbereitung kann Belastungen verringern und die Lebensqualität von Erkrankten und Angehörigen verbessern. Nicht zuletzt können sich gut informierte Angehörige positiv bei der Therapie einbringen, um die Lebensqualität der Patienten zu verbessern.

Die Mehrzahl der Angehörigen (41,9 Prozent) informiert sich bei Fragen zu Erkrankung und Behandlung direkt bei den behandelnden Ärzten, 20,7 Prozent beim medizinischen Fachpersonal. Eine weitere und zunehmend wichtigere Informationsquelle ist das Internet: 38,2 Prozent der Befragten besorgen sich ihre Informationen online. Zeitschriften spielen mit 3,7 Prozent eine untergeordnete Rolle. Auffallend ist, dass sowohl Apotheken (2,8 Prozent) als auch Krankenkassen (4,8 Prozent) nur selten konsultiert werden – hier besteht klares Optimierungspotenzial.

### Welche Informationsquellen haben Sie am häufigsten genutzt, um sich über die Situation der an Krebs erkrankten Person in Ihrem Umfeld zu informieren?

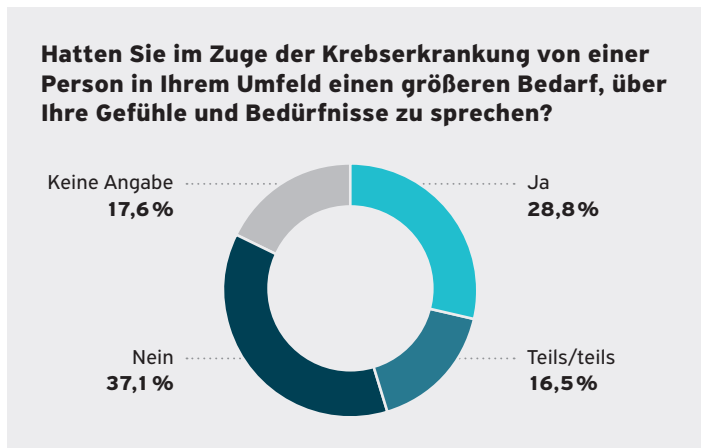


### Anteil der Angehörigen, die in Selbsthilfegruppen organisiert sind



### Gefühle und Bedürfnisse teilen

Viele Angehörige brauchen nicht nur fachliche Informationen und praktische Unterstützung, sondern auch die Möglichkeit, sich mit anderen über ihre Gefühle und Bedürfnisse auszutauschen. Das betrifft immerhin 45,3 Prozent der Befragten, von denen 28,8 Prozent regelmäßig und 16,5 Prozent zumindest gelegentlich das Bedürfnis nach Austausch haben.



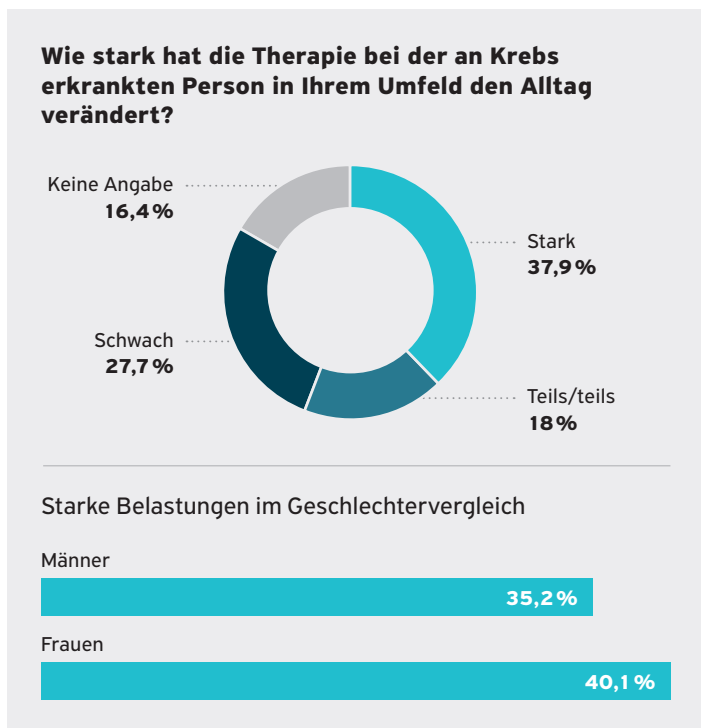
## 02 ALLTAG UND BERUF

### Nichts ist wie vorher

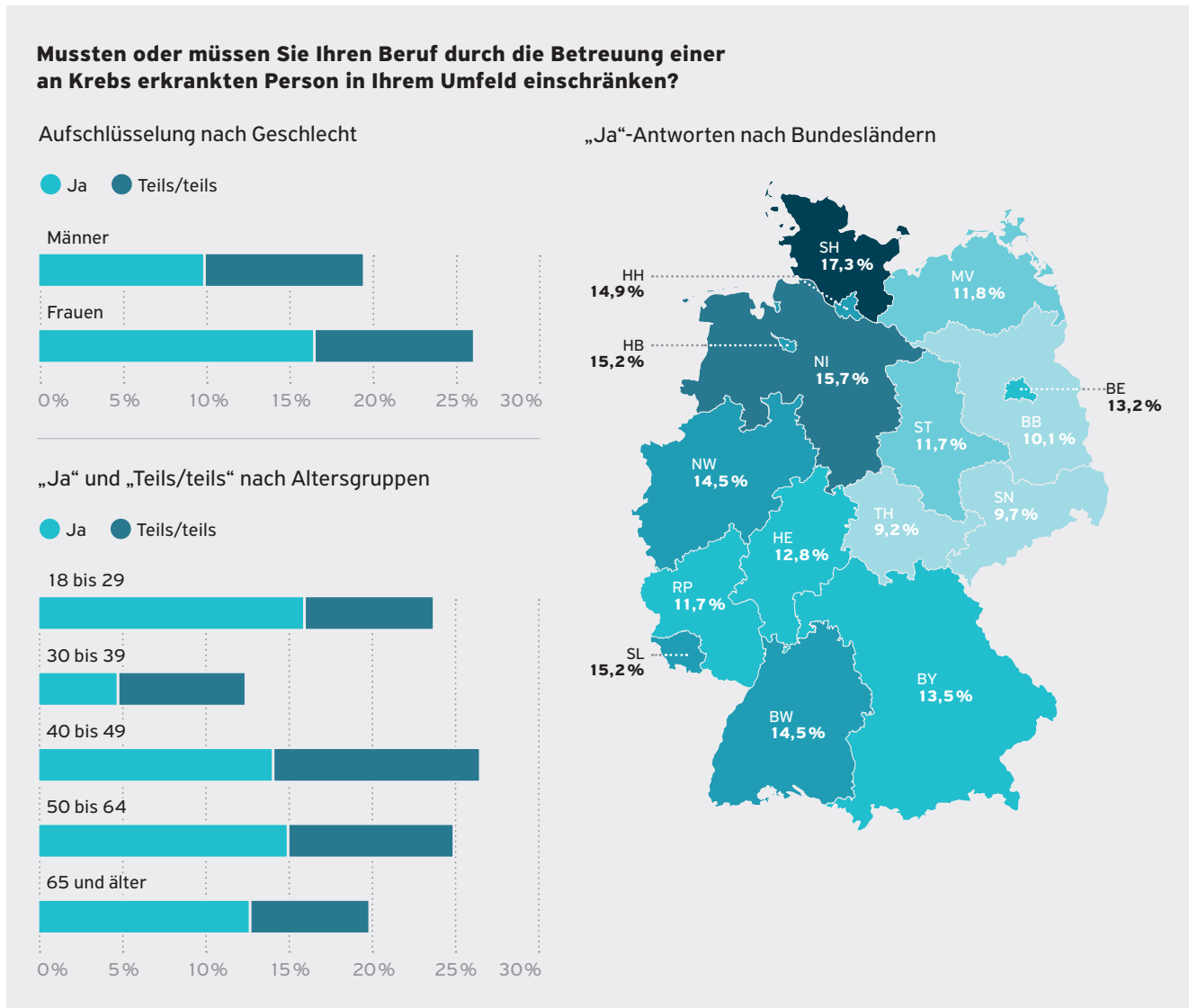
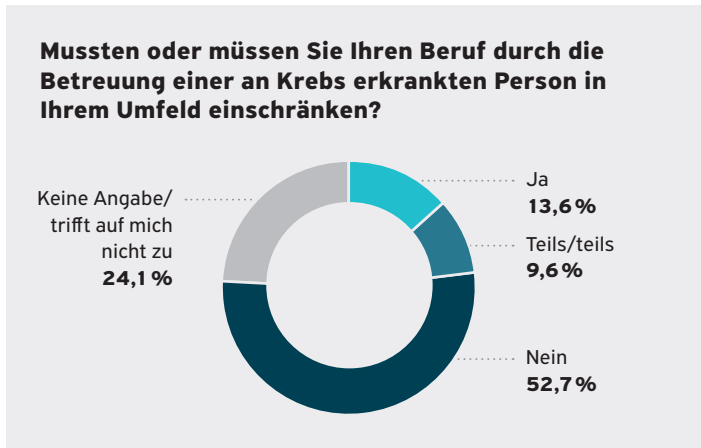
Eine Krebserkrankung hat erheblichen Einfluss auf das Alltagsleben der Angehörigen. Insbesondere die häufig intensiven Therapiemaßnahmen sorgen dafür, dass Angehörige ihr Leben, zumindest für einen bestimmten Zeitraum, mit umstellen müssen.

Grund dafür sind zum einen die Symptome der Erkrankung, die einen zusätzlichen Unterstützungsbedarf der Patienten hervorrufen, zum anderen aber auch organisatorische Herausforderungen: So kann bei Patienten nach einer Operation oder auch während einer Chemo- oder Immuntherapie die Fahrtüchtigkeit herabgesetzt sein, sodass sie zu den Behandlungen gefahren und abgeholt werden müssen. Ein weiterer wichtiger Punkt ist, dass betreuende Angehörige auch zahlreiche kommunikative Aufgaben übernehmen müssen, die sehr zeitraubend sein können: Es gilt, nicht nur Termine und Behandlungsoptionen mit Ärzten und Krankenhäusern abzustimmen, sondern auch Freunde und Verwandte regelmäßig über den Verlauf zu informieren. Betroffene müssen einen nicht geringen Teil ihrer Zeit dafür aufwenden, andere Personen stets auf dem Laufenden zu halten.

So verwundert es nicht, dass lediglich rund ein Viertel (27,7 Prozent der Befragten) angab, dass sich ihr Alltag nicht oder nur schwach verändert hat. 37,9 Prozent hingegen berichten von starken, 18 Prozent von gelegentlichen Einschränkungen und Umstellungen im Alltag. Frauen sind im Schnitt noch etwas stärker betroffen als Männer.



Nicht nur der Alltag der Angehörigen ist eingeschränkt, auch das Berufsleben leidet bei 23,2 Prozent zumindest gelegentlich (13,6 Prozent „Ja“, 9,6 Prozent „Teils/teils“). Auch an dieser Stelle fühlen sich Frauen deutlich stärker eingeschränkt als Männer, die am stärksten belasteten Altersgruppen sind die 18- bis 29-Jährigen und die 50- bis 64-Jährigen.



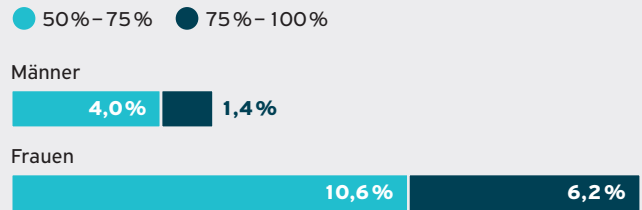
### Auszeiten und eigene Ressourcen

Angehörige von Krebspatienten sind einer Vielzahl unterschiedlicher Herausforderungen ausgesetzt. Dazu gehören nicht nur körperliche oder seelische Belastungen, sondern auch Existenzsorgen und Einschränkungen des Soziallebens. Nicht selten treten mehrere Belastungsformen gleichzeitig auf.

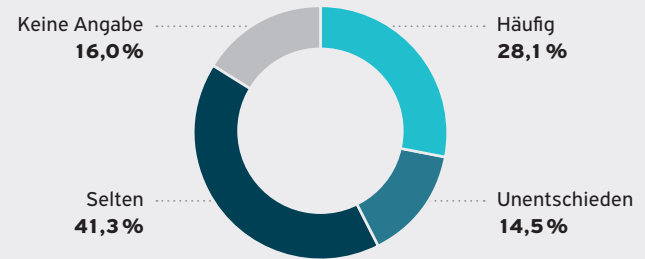
Umso wichtiger sind Pausen und Auszeiten, die der eigenen Regeneration dienen. Die Umfrage zeigt eine alarmierende Zahl: Ein Drittel aller Betroffenen (33 Prozent) hat keine Zeit mehr, sich um sich selbst zu kümmern, Auszeiten zu nehmen oder ein Hobby zum Ausgleich auszuüben. Besonders belastet sind die 40- bis 49-Jährigen, die häufig im Dreiecksverhältnis zwischen forderndem Berufsleben, Kindererziehung und Unterstützung der Angehörigen stehen.

Bei 17 Prozent der Frauen und rund 6 Prozent der Männer nimmt die Pflege eines krebserkrankten Angehörigen 75 Prozent und mehr ihrer gesamten Freizeit ein.

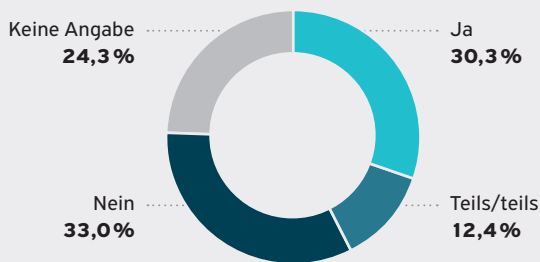
### Wie viel Zeit Ihres Alltags nimmt oder nahm die Pflege einer an Krebs erkrankten Person in Ihrem Umfeld ein?



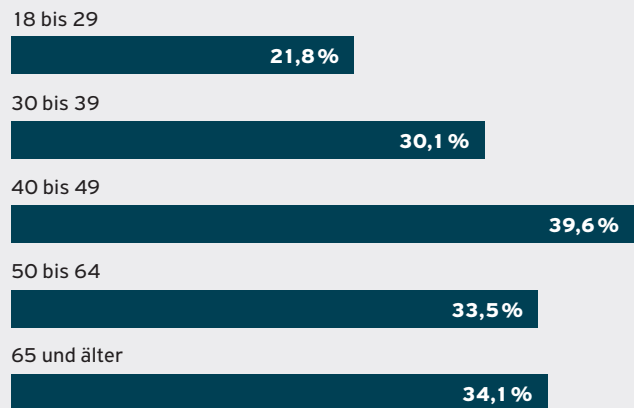
### Wenn Sie an die Krebserkrankung einer Person in Ihrem Umfeld denken, wie häufig fühlten Sie sich überfordert?



### War es für Sie möglich, neben der Krebserkrankung einer Person in Ihrem Umfeld regelmäßige Auszeiten (z. B. Urlaub und Hobbys) zu nehmen?



#### Keine Auszeiten mehr: Aufschlüsselung nach Altersgruppen

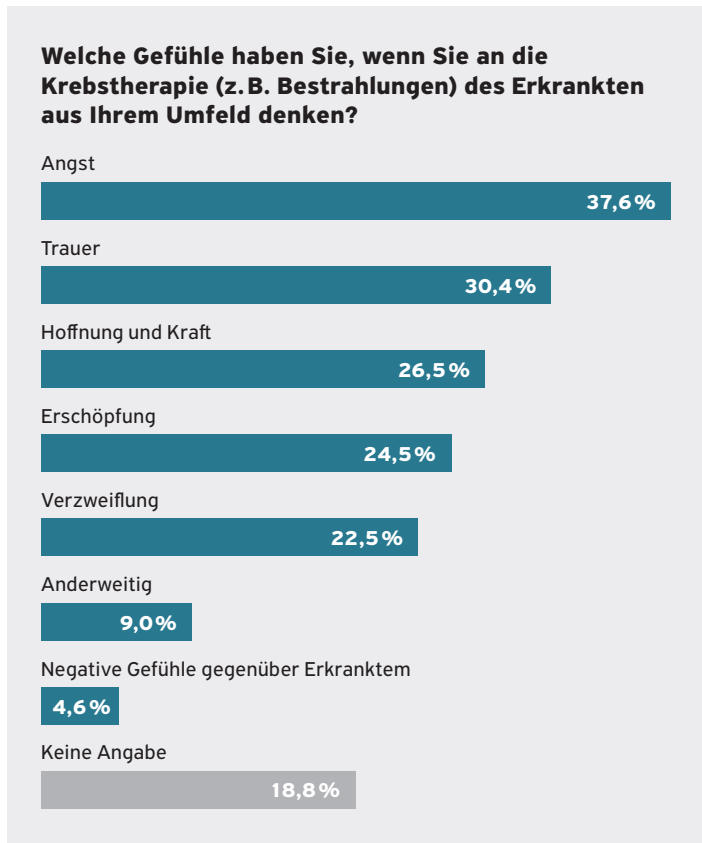
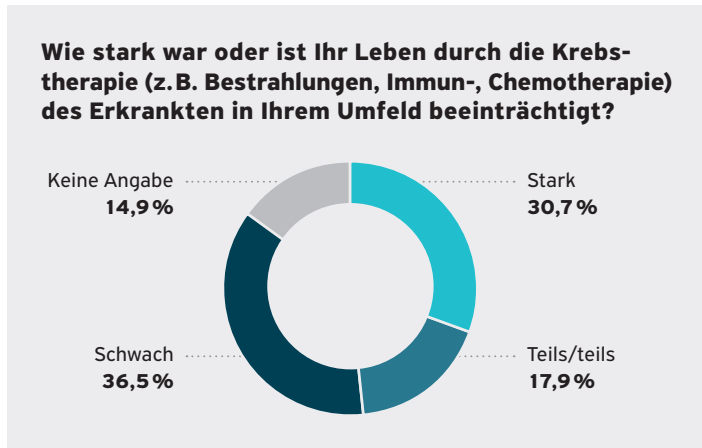




### 03 KREBSTHERAPIE UND IHRE FOLGEN

#### Hohe Belastungen für Psyche und Körper

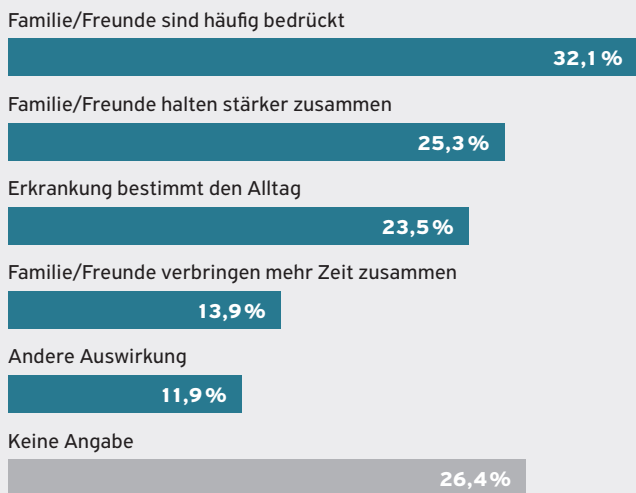
Fast die Hälfte der Befragten gibt an, durch die Therapie eines an Krebs erkrankten Angehörigen eigene Belastungen zu empfinden (30,7 Prozent „Stark“ und 17,9 Prozent „Teils/teils“). Die am häufigsten genannten negativen Gefühle sind Angst (37,6 Prozent), Trauer (30,4 Prozent) und Erschöpfung (24,5 Prozent). 31,3 Prozent reklamieren, zumindest gelegentlich, psychische Beschwerden. 32,1 Prozent berichten von bedrückter Stimmung, für 23,5 Prozent bestimmt die Erkrankung auf der Gefühlsebene den Alltag. Auch hier sind die empfundenen Belastungen bei Frauen wiederum deutlich stärker als bei Männern.



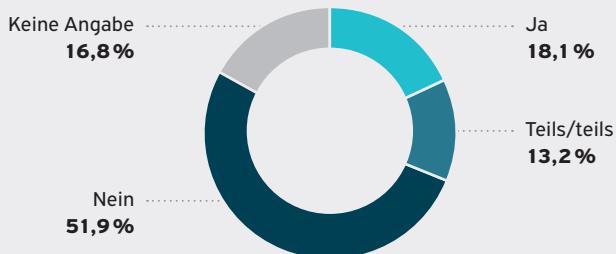
### Es gibt auch positive Effekte

Auf der Gegenseite scheinen Angehörige aber auch durch die Erkrankungen ihrer Bezugsperson neue Ressourcen mobilisieren zu können: So geben 26,5 Prozent an, auch hoffnungsvolle bzw. zuversichtliche Gefühle zu entwickeln. Und 25,3 Prozent sagen, dass der Freundeskreis und/oder die Familie durch die Erkrankung einen neuen Zusammenhalt erlebt.

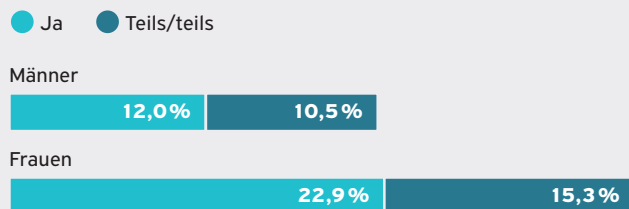
### Wie wirkte sich die Krebserkrankung Ihres Angehörigen oder Freundes auf die Stimmung in Familie oder Freundeskreis aus?



### Hatten oder haben Sie psychische Beschwerden wegen der Pflege und Unterstützung Ihres an Krebs erkrankten Angehörigen oder Freundes?



#### „Ja“ und „Teils/teils“ nach Altersgruppen

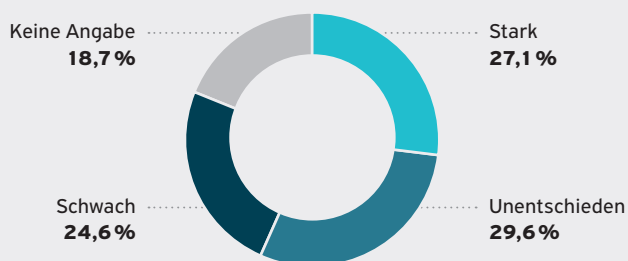


### Neues Rollenverständnis

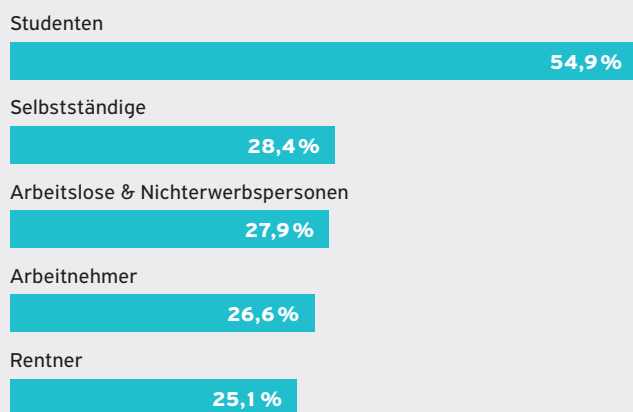
Krebserkrankungen bringen auch das Familiengefüge durcheinander. Wenn ein vormals aktiver und selbstbewusster Elternteil plötzlich erkrankt, verschieben sich die Rollen innerhalb der Familie. 27,1 Prozent aller Befragten erleben für sich eine starke Veränderung ihrer Rolle und 24,6 Prozent immerhin eine geringe Veränderung.

Auffallend ist, dass Studenten mit Abstand am stärksten (55 Prozent) davon betroffen sind. Das resultiert vermutlich aus der Tatsache, dass in dieser Gruppe der Schritt vom just neu gewonnenen selbstbestimmten Leben in die Rolle des Pflegenden oder Unterstützenden als besonders einschneidend empfunden wird.

#### Wie stark hat sich Ihre Rolle in Ihrer Familie durch die Krebserkrankung des Angehörigen oder Freundes verändert?



#### Starke Rollenveränderung empfunden – aufgeschlüsselt nach Beschäftigungsstatus



## DIE STUDIE UND IHRE ERGEBNISSE

# 4 Fragen an die wissenschaftliche Beirätin PD Dr. med. Anja Rinke

## 1. Die von Ipsen initiierte Umfrage hat ergeben, dass insbesondere Studenten durch die Krebserkrankung eines nahen Angehörigen eine Verschiebung ihrer persönlichen Rolle in der Familie erleben. Worauf könnte das zurückzuführen sein?

Studenten sind ja gerade erst in der Phase des Erwachsenwerdens und der Loslösung vom Elternhaus. Wenn in dieser Phase beispielsweise ein Elternteil plötzlich durch ein Krebsleiden deutliche Einschränkungen erlebt, kehrt sich quasi die Rolle um: Plötzlich müssen sie als junge Erwachsene, die häufig noch keinen klaren Plan für die eigene Zukunft haben, die stärkende Rolle eines Elternteils übernehmen. Vermutlich wird von ihnen auch noch mehr als bei einer berufstätigen Person Engagement erwartet, da sich Studieren und Einsatz für den Angehörigen immer noch besser miteinander vereinbaren lassen, als es bei regelmäßiger Berufstätigkeit der Fall wäre. Ein weiterer Umstand muss berücksichtigt werden: Die Befragung lief ja während der Zeit der dritten Corona-Welle, sodass studieren ja sowieso in der Regel bedeutete, alleine und örtlich ungebunden vor dem Computer zu sitzen. Ein wichtiger Faktor ist in diesem Zusammenhang das Fehlen eines sozialen Ausgleichs, eines festen Freundeskreises, der unterstützt oder bei dem man sein Leid klagen kann.

## 2. Gibt es aus Ihrer Sicht ein Stadt-/Land-Gefälle in Bezug auf die Versorgung von Krebspatienten?

Das gibt es, so haben Tumorpatienten aus ländlichen Regionen häufiger weitere Wege zu entsprechenden Behandlungszentren. Das gilt auch für regelmäßig wiederkehrende Behandlungen. Bei ambulant durchgeführten Therapien, die im Krankenhaus oder der onkologischen Praxis durchgeführt werden, werden die Fahrtkosten zwar von der Krankenkasse übernommen, aber allein durch die weiteren Wege und damit verbundenen längeren An- und Rückreisezeiten besteht eine zusätzliche Belastung. Vielen berufstätigen

Angehörigen ist es nicht so gut möglich, die Betroffenen zu begleiten. Bei stationären Therapien ist es ebenfalls schwieriger, einen Angehörigen zu begleiten, wenn die Distanz groß ist. Eine Ausnahme bildet die Kinderonkologie: Hier ist es etabliert, dass ein Angehöriger mit aufgenommen wird.

In der vergangenen Zeit kommt natürlich erschwerend ein pandemiebedingtes Besuchsverbot in den meisten Kliniken hinzu, das eine Begleitung gar nicht ermöglichte. Ich bin überzeugt davon, dass ein aktives Management der Nebenwirkungen und Therapiefolgen wichtig für den Behandlungserfolg ist. Hier ist, so denke ich, der Unterschied zwischen ländlichen Regionen mit langen Wegen bis zum nächsten Onkologen oder Behandlungszentrum für die oralen Therapien besonders relevant. Während bei einer Therapie in der Klinik auch das Management der Nebenwirkungen regelmäßig überprüft und angepasst werden kann, wird ein Patient mit oraler Therapie häufig nur seinen Hausarzt vor Ort konsultieren. Dieser wiederum ist häufig nicht im Detail mit den Medikamenten vertraut. Ein Tumorpatient, der in der Stadt mit niedergelassenem Onkologen oder Behandlungszentrum vor Ort lebt, wird auch bei geringeren Problemen einmal eher zum Facharzt gehen können.

## 3. Was sind aus Ihrer Praxiserfahrung die nachgelagerten psychischen Nebenwirkungen von Krebstherapien und wie kann man ihnen entgegenwirken?

Eines vorab: Es ist zuweilen schwierig, zwischen psychischen Folgen der Tumorerkrankung selbst und psychischen Nebenwirkungen der Therapien bzw. einer Kombination aus beidem zu unterscheiden. Zu typischen psychischen Nebenwirkungen von Tumorthera-  
pien zählen z. B. Depressionen, selten auch Psychosen unter bestimmten Medikamenten, Fatigue – also eine extreme Form der Erschöpfung – sowie Schlafstörungen und Stimmungsschwankungen. Nachgelagert gibt

es natürlich auch reaktive Depressionen durch körperliche Veränderungen. Für viele Patienten kann der Verlust von Haaren, die Anlage eines künstlichen Darmausgangs oder auch die Amputation eines Körperteils sehr belastend sein. Es geht also nicht nur darum, die Nebenwirkungen im Blick zu haben, sondern frühzeitig auch Psychoonkologen und Psychiater einzubinden, gegebenenfalls schon präventiv, also vor Beginn der Therapie. Aber auch eine umfangreiche Aufklärung, am besten unter Einbeziehung von Familienangehörigen, kann helfen, die psychischen Folgen abzumildern.

#### 4. Wie sehen aus Ihrer Sicht die Einschränkungen im täglichen Alltag der Patienten und Angehörigen aus?

Die Einschränkungen im täglichen Leben des Tumorpatienten und der Angehörigen sind gravierend von der Erkrankung selbst, dem Alter und Allgemeinzustand bei Erkrankung als auch der gewählten Tumorthherapie, der subjektiven Verträglichkeit und der Einbettung in ein aktives Management der Nebenwirkungen abhängig. So sind Patienten mit neuroendokrinen Tumoren im Alltag häufig weniger eingeschränkt. Ein Patient mit metastasiertem Bauchspeicheldrüsenkrebs hingegen hat meist schon bei der Diagnosestellung einen schlechteren Ernährungs- und Allgemeinzustand, benötigt intensivere und nebenwirkungsreichere Therapien – und ist häufig wenige Monate nach Diagnosestellung auf die Unterstützung anderer angewiesen. Auch das Alter spielt eine große Rolle: Alte Patienten haben häufig weniger Therapieoptionen und eine schlechtere Gesamtprognose. Allerdings haben sie häufig weniger psychische Folgeerscheinungen als jüngere Patienten, die noch ein langes Leben vor sich haben und sich fragen, wie es weitergeht, was aus ihren Kindern wird und ob sie noch einmal berufstätig sein können.

#### PD Dr. med. Anja Rinke

ist Internistin mit der Zusatzbezeichnung medikamentöse Tumorthherapie und arbeitet in der Gastroenterologie am Universitätsklinikum Marburg. Sie koordiniert dort das Europäische Exzellenzzentrum für neuroendokrine Tumoren und betreut den Bereich „Gastrointestinale Onkologie“ mit den Schwerpunkten Neuroendokrine Neoplasien, hepatobiliäre Tumoren und Pankreaskarzinom oberärztlich. Die Information von Patienten und Angehörigen ist ihr ein besonderes Anliegen, so ist sie die ärztliche Ansprechpartnerin der Marburger Regionalgruppe der Patientenorganisation Netzwerk NeT und Herausgeberin der Patientenzeitschrift „DIAGNOSENeT“.



Weitere Informationen auf [www.netzwerk-net.de](http://www.netzwerk-net.de)



## WAS BEKOMMT EIN PFLEGENDER ANGEHÖRIGER?\*

**Pflegegeld** für Versicherte, die im häuslichen Umfeld von Angehörigen, Freunden oder Bekannten gepflegt werden

Pflegegrad	Betrag
2	316 €
3	545 €
4	728 €
5	901 €

Ggf. kombiniert mit:

**Pflegesachleistungen** für den Einsatz von ambulanten Pflegediensten bzw. Sozialstationen

Pflegegrad	Betrag
1	125 €
2	689 €
3	1.289 €
4	1.612 €
5	1.995 €

**Pflegehilfsmittel** sind Geräte und Sachmittel, die zur häuslichen Pflege notwendig sind

Pflegegrad	Betrag
1 bis 5	40 €/Monat

Macht die Pflegeperson Urlaub oder fällt krankheitsbedingt vorübergehend aus, übernimmt die Pflegeversicherung die **Kosten einer Ersatzpflege**

Pflegegrad	Betrag
2 bis 5	1.612 €

**Das Wohnumfeld verbessernde Maßnahmen**

Pflegegrad	Betrag
1 bis 5	4.000 €
1 bis 5	16.000 € (mehrere Anspruchsberechtigte)

**Entlastungsbetrag** (zweckgebunden)

Pflegegrad	Betrag
1 bis 5	125 €

**Steuererleichterungen** (z. B. Pauschbetrag für pflegende Angehörige)

\* Die aufgeführten Leistungen gehen an die pflegebedürftige Person oder an eine bevollmächtigte Person. Bei häuslicher Pflege steht den Pflegepersonen das Pflegegeld als Entschädigung für ihre Arbeit im pflegerischen Alltag zu. Wie die erhaltene Summe eingeteilt wird, entscheidet die pflegebedürftige bzw. bevollmächtigte Person. Die Steuererleichterungen können je nach Ursprung der Kosten von Betroffenen selbst oder auch vom Angehörigen beantragt werden.

Quelle: Bundesministerium für Gesundheit: Zahlen und Fakten zur Pflegeversicherung (Stand 14. Juni 2021), S. 8f.; Bundesministerium für Gesundheit: Pflegeleistungen zum Nachschlagen (Stand Januar 2021), S. 9-16, 22. Angaben ohne Gewähr.

# So geht es weiter

Vorhaben, Maßnahmen und nächste Schritte: Der diesjährige Ipsen-Report setzt die 2020 gestartete Initiative **Räume zum Reden** für Angehörige fort. Mit einer Reihe weiterer Maßnahmen will Ipsen die Einbindung der Angehörigen verbessern. Ein Ausblick.

Nach Abschluss und Auswertung des Ipsen-Reports mit dem Fokus auf die Angehörigen von Krebspatienten wird Ipsen eine weitere Umfrage starten. Dann werden Angehörige von Menschen mit einer seltenen Erkrankung befragt werden. Eine Krankheit wird in Europa als selten definiert, wenn weniger als einer von 2.000 Menschen betroffen ist. Schätzungsweise leiden weltweit mehr als 350 Millionen Patienten an einer von über 7.000 seltenen Krankheiten.

Die Initiative **Räume zum Reden** wird auf der Webseite [www.raeume-zum-reden.eu](http://www.raeume-zum-reden.eu) erste Hilfestellung in Form von Alltagstipps für Angehörige geben. Zudem wird Ipsen die Ergebnisse dieses Reports mit Experten im Gesundheitswesen diskutieren und sich auf diesem Weg für Verbesserungen zugunsten der Angehörigen einsetzen.

Doch die Initiative ist nicht alles: Neben den Umfragen analysiert und entwickelt Ipsen wichtige Versorgungspfade, um nicht nur Medikamente allein, sondern vielmehr therapeutische Gesamtkonzepte anbieten zu können. Diese Konzepte umfassen neben der reinen Therapie auch die Diagnostik, Betreuung und Nachsorge – stets mit dem Ziel, Patienten und Angehörige zu entlasten.

## Weitere interessante Projekte für Patienten und Angehörige

- **Innovation for patient care Award:** Ipsen hat einen mehrjährigen Gesundheitspreis ausgelobt, der innovative und nachhaltige Projekte von Institutionen, gemeinnützige Vereine oder Einrichtungen im Bereich der Onkologie unterstützen soll. Eine Jury, bestehend aus Fachärzten und einem Vertreter der Patientenorganisation „Das Lebenshaus e.V.“, wird sich intensiv mit den eingereichten Projekten beschäftigen und diese bewerten. Im Jahr 2021 liegt der Schwerpunkt der Ausschreibung auf dem Thema Psychoonkologie:

Die psychische Belastung nach der Diagnose, während der Behandlung und der Nachsorge ist eine Extremsituation für Patienten und alle Angehörigen. Es können sich alle Institutionen und gemeinnützigen Vereine bewerben, die Unterstützungsangebote für Krebspatienten und ihre Angehörigen anbieten, damit die Patienten die Belastungen der Krankheit besser in ihr Leben integrieren können. Die Einreichungen werden mithilfe von vier Bewertungskriterien bewertet und die Preisträger mit insgesamt 30.000 Euro pro Jahr gefördert.

- **Kooperationen:** Ipsen arbeitet mit Patientenorganisationen zusammen, unter anderem mit dem Patientennetzwerk NeT, dem Lebenshaus e. V. oder auch der Selbsthilfegruppe Wegweiser Schweiz. Hier unterstützt Ipsen die regionalen Netzwerktreffen für Patienten und Angehörige.
- **Patient Journeys:** Wie erleben Patienten die Phasen ihrer Erkrankung? Welche Informationen haben sie benötigt? Welche medizinischen Fachkräfte konnten sie unterstützen? Um das besser aus der Sicht der Patienten zu verstehen, erstellt Ipsen gemeinsam mit Patienten und Angehörigen sogenannte Patient Journeys – „Reise des Patienten“. Die Patient Journeys werden auch dazu genutzt, um mit anderen Akteuren im Gesundheitswesen zu sprechen und gemeinsam zu eruieren, wie die Bedürfnisse der Patienten und Angehörigen in den einzelnen Phasen gemeinsam befriedigt und strukturelle Probleme gelöst werden können.
- Ipsen unterstützt das Projekt **German Cancer Survivors** mit finanziellen Zuwendungen und gemeinsamer Erstellung von Patienteninformationen. So kann Ipsen auch einen Beitrag zur Verbesserung der Arbeit anderer Organisationen leisten, die sich für Patienten und Angehörige einsetzen.

- Ipsen-Webseite **Kompass Nierenkrebs**: Unter [www.kompass-nierenkrebs.de](http://www.kompass-nierenkrebs.de) können Patienten mit Nierenzellkarzinom und deren Angehörige Informationen zu Therapiemöglichkeiten und zu sozialrechtlichen Aspekten finden. Zudem bekommen sie Unterstützungsangebote zur persönlichen Bewältigung der Diagnose und zum optimalen täglichen Umgang mit den Betroffenen.
- Die Ipsen-Webseite [www.mein-leben-mit-net.de](http://www.mein-leben-mit-net.de) bietet Patienten und Angehörigen mit **neuroendokrinen Tumoren (NET)** Informationen zu Diagnose, Behandlung und Umgang mit dieser Erkrankung. Zudem entwickelt Ipsen stets aktuelle Informationsmaterialien für Ärzte und Patienten zu den jeweiligen Therapiegebieten, in denen das Unternehmen medizinische Lösungen anbietet.



### Die Initiative im Web

Ipsen will zuhören und durch Umfragen, Veranstaltungen und Experteninterviews mehr über die Bedürfnisse von Angehörigen erfahren. Diese Erkenntnisse trägt Ipsen als Multiplikator zu seinen Partnern im Gesundheitswesen und gibt Angehörigen dadurch eine Stimme. Auf seiner Webseite zur Angehörigeninitiative „Räume zum Reden“ bietet das Unternehmen Unterstützung in Form von Alltagstipps sowie weitere Informationen für Angehörige.



[www.raeume-zum-reden.eu](http://www.raeume-zum-reden.eu)



# Methodik und Daten zur Umfrage

Bei diesem Report wurde mit dem Marktforschungsunternehmen Civey zusammengearbeitet. Erfahren Sie mehr über die Methodik und die Repräsentativität.

Die Daten für den Ipsen-Report wurden online vom 22.03. bis 21.04.2021 erhoben. Dafür wurde mit dem Unternehmen Civey zusammengearbeitet. Civey verfügt über das größte Online-Panel Deutschlands für digitale Markt- und Meinungsumfragen.

Die Repräsentativität der Daten wird über vier Schritte sichergestellt: Riversampling, Verifizierung, quotierte Stichprobenziehung und Gewichtung. Die Rekrutierung der Teilnehmer des Panels erfolgte über das sogenannte Riversampling-Verfahren. Dazu werden Umfragen in Echtzeit über ein Netzwerk von circa 25.000 URLs ausgespielt, darunter große Portale und journalistische Angebote wie Der Spiegel, Die Welt oder T-Online.

Bevor die Antwort eines Teilnehmers in der Stichprobe berücksichtigt wird, werden die Teilnehmer verifiziert. Dieser Vorgang umfasst eine niedrigschwellige Registrierung, bei der die Teilnehmer Alter, Geschlecht und Postleitzahl angeben. Außerdem werden Plausibilitätschecks durchgeführt: So werden das Klickverhalten der Teilnehmer, die Geschwindigkeit der Teilnahme sowie Widersprüche in gegebenen Antworten erfasst, um eine Manipulation der Ergebnisse zu erschweren. Aus den verifizierten Teilnehmerantworten zieht ein Algorithmus aus allen Umfragen laufend quotierte Stichproben. Neben der Quotierung nach beispielsweise dem Geschlecht oder dem Alter stellt der Algorithmus sicher, dass eine mögliche inhaltliche Verzerrung bei der Stimmabgabe ausgeglichen wird. Im finalen Schritt vor der Ergebnisermittlung werden

mögliche demografische Ungleichgewichte beseitigt. Dies geschieht auf Grundlage amtlicher Kennzahlen des Statistischen Bundesamtes.

## Zahlen und Fakten zu den Teilnehmern

Insgesamt wurden 26 Fragen beantwortet. Eine Eingangsfrage richtete sich an Angehörige von an Krebs erkrankten Menschen, die restlichen 25 Fragen speziell an Angehörige, die regelmäßig die Pflege oder unterstützende Aufgaben übernehmen.

Die repräsentative Stichprobe, die für die vorliegende Ergebnisauswertung genutzt wurde, lag jeweils bei mindestens 2.000 Befragten ab 18 Jahren. Die Umfragen sind für die Merkmale Geschlecht, Region und Alter als repräsentativ zu bewerten. Der statistische Fehler variiert zwischen 3 und 3,6 Prozent.<sup>1</sup>

## DIE UMFRAGE IN ZAHLEN

→ **26 Fragen** wurden von durchschnittlich **4.836 Personen<sup>2</sup>** beantwortet.

→ Repräsentative Stichprobe von **2.027 Befragten** ab 18 Jahren.

→ Statistischer Fehler: **3,0–3,6 %**

<sup>1</sup>: Der statistische Fehler zeigt an, wie stark die Ergebnisse von den wahren Werten in der Grundgesamtheit abweichen können. Das Konfidenzniveau beträgt immer 95 Prozent. Der statistische Fehler kann als niedrig (unter 5 Prozent), mittel (zwischen 5 Prozent und 10 Prozent) oder hoch (größer als 10 Prozent) eingestuft werden. <sup>2</sup>: Eigene Berechnung laut Civey-Dashboard.

## **IMPRESSUM**

### **Kontakte**

Stefanie Gerhardt  
Director Communications  
Telefon +49 (0) 172 843 1474  
stefanie.gerhardt@ipsen.com

Patrick Langecker  
Patient Relations Manager  
Telefon +49 (0) 173 630 5775  
patrick.langecker@ipsen.com

### **Herausgeber**

Ipsen Pharma GmbH  
Einsteinstraße 174  
81677 München  
Deutschland  
Telefon +49 (0) 89 262 043 289  
Fax +49 (0) 89 548 58 712  
contact.ipsen.germany@ipsen.com

### **Bildnachweis**

Titel: Getty Images/Maskot, Zero Creatives;  
S. 6: Getty Images/AlexD75;  
S. 9, S. 10, S. 21: privat;  
S. 22: istockphoto.com/Rawpixel