

Internet-basierte Rekrutierung von Brustkrebspatientinnen für klinische Studien – www.brustkrebs-studien.de das nationale Webportal der Deutschen Gesellschaft für Senologie

Wallwiener M¹, Kansy K², Brucker S³, Fehm T²

¹Aescon med GmbH

²Uni-Frauenklinik Tübingen

³Deutsche Gesellschaft für Senologie (DGS)

markus.wallwiener@aesconmed.de

Hintergrund: Die multi- bzw. interdisziplinäre Zusammenarbeit in der Therapie des Mammakarzinoms bedingt ein Höchstmaß an Transparenz und Informationsaustausch. Während das Internet verstärkt zu einer maßgeblichen Informationsplattform für Brustkrebspatientinnen wird, sind immer noch wenig umfassende und Patientinnengerechte Websites verfügbar. Zusätzlich wird die Möglichkeit, Patientinnen nicht nur mit gesicherten Informationen über Brustkrebs und Therapiestandards zu versorgen, sondern auch über Angebot und Teilnahme an klinischen Studien zu informieren, kaum genutzt.

Zielsetzung: Ziel des Projektes ist es, Patientinnen und Fachärzten eine digitale Anlaufstelle zu bieten. Diese soll einerseits ein umfassendes und den einzelnen Nutzern gerechtes Informationsangebot bereithalten und andererseits Knotenpunkt für die Integration von Patientinnen und Fachärzten in die Prozesskette der Studienrekrutierung sein. Hierbei soll mittels eines Matching-Systems durch automatisierte Auswertung der Ein- und Ausschlusskriterien, die Rekrutierung von Patientinnen in Studien ermöglicht werden. Im Folgenden soll zunächst das Nutzungsverhalten bezüglich der Informationsplattform analysiert und die Bereitschaft zur Nutzung eines Rekrutierungsfragebogens untersucht werden.

Methodik: Zunächst wurden Besuche von Patientinnen und Fachärzten des Brustkrebsportals www.brustkrebs-studien.de ausgewertet, um zu messen, welche Informationen über die Teilnahme an klinischen Studien am häufigsten abgerufen wurden. Hiermit wurde das Interesse von Patientinnen und Fachärzten an klinischen Studien evaluiert. Aktuell wird eine erste Papierbasierte Version des Matching-Systems an 30 Patienten evaluiert.

Ergebnisse: Zwischen September und Dezember 2005 griffen mehr als 29.000 Besucher auf das Portal zu. Das Brustkrebsportal wurde sowohl von Patienten, mit fast 15.000 Besuchern und mehr als 283.000 besuchten Seiten, als auch von Fachkreisen, mit über 14.000 Besuchern und mehr als 296.000 Seitenaufrufen innerhalb dieses Zeitraums, sehr gut angenommen. Die Seitentreffer verteilen sich auf über 200.000 Aufrufe zum Thema Brustkrebs, über 50.000 Treffern zum Thema Standardtherapie und über 60.000 Treffer zum Thema klinische Studien.

Schlussfolgerungen: Eine beträchtliche Anzahl von Patienten nutzt bereits das Internet für Informationen zur Teilnahme an klinischen Studien, wenn ein entsprechendes Angebot verfügbar ist und eine große Anzahl von Menschen nutzt das Internet, um Informationen über Brustkrebs und verschiedene Therapiemöglichkeiten zu erhalten.

Ausblick: Auf diesen Ergebnissen aufbauend wird im nächsten Schritt ein internetbasiertes Matching-System einer breiten Basis von Patientinnen angeboten werden, das optional gemeinsam vom Patientin and Arzt ausgefüllt, geeignete klinische Studien vorschlägt. Die Datenbank wird einen standardisierten Abgleichungsprozess ermöglichen, der Patienten automatisch auf Übereinstimmung mit Ein- und Ausschlusskriterien überprüft. Patienten können per Matching passende Studien finden und mit den Studienleitern in Kontakt treten. Idealerweise sollte dieser Service im klinischen Alltag etabliert werden. Diesbezüglich wird aktuell eine Anbindung an die Tumor-Dokumentationssoftware ODSeasy analysiert.