

Aus der Universitätsklinik und Poliklinik für Strahlentherapie
des Universitätsklinikums Halle (Saale)
(Direktor: Prof. Dr. med. Dirk Vordermark)

**Evaluation der persönlichen Beratung
der Sachsen-Anhaltischen Krebsgesellschaft e. V.**

Dissertation
zur Erlangung des akademischen Grades
Doktor der Medizin (Dr. med.)

vorgelegt
der Medizinischen Fakultät
der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg

von Anne-Theresa Nietzsche
geboren am 24.07.1988 in Dresden

Gutachter/Gutachterin: Prof. Dr. med. Dirk Vordermark
apl. Prof. Dr. med. Karin Jordan
Prof. Dr. med. Oliver Kölbl (Regensburg)

Eröffnung des Promotionsverfahrens: 07.10.2014

Verteidigung: 22.07.2015

Referat

In Deutschland erkranken jedes Jahr fast eine halbe Million Menschen neu an Krebs. Diese Diagnose bedeutet für die Erkrankten meist schwerwiegende Einschnitte in ihr Leben mit krankheitsbedingten Problemen und Krisen. Wie gut der Patient dabei die auftretenden psychosozialen Anforderungen meistert, hängt auch von den ihm zur Verfügung stehenden professionellen und psychologischen Hilfen ab. Bei diesen neu auftretenden Problemen versuchen verschiedene psychosoziale Dienste, wie die Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft e.V. (SAKG), eine Hilfestellung für die Erkrankten und ihre Angehörigen zu geben.

In der vorliegenden Studie wurden in dem Zeitraum Dezember 2010 bis Dezember 2012 die Ratsuchenden der SAKG an dem Standort Halle (Saale) zu ihrer Zufriedenheit mit der persönlichen Beratung zu den zwei Zeitpunkten vor (t1) und nach (t2) der Beratung mittels einen für die Studie entwickelten Fragebogens befragt. An der Befragung nahmen 52 (t1) bzw. 42 (t2) Personen teil. Dabei zeigte sich bei allen gestellten Fragen ein Anstieg der Zufriedenheit mit den Informationen, die die Ratsuchenden erhalten hatten. Dieser Anstieg war bei den Fragen nach der Zufriedenheit mit der Menge und Art der Informationen, ob die Informationen bisher hilfreich waren, mit den Informationen über die Krebserkrankung und deren Behandlung, sowie über die soziale, finanzielle und alltägliche Auswirkungen signifikant. Kein signifikanter Unterschied bei den Fragen nach der Verständlichkeit der bisherigen Informationen sowie dem Wunsch, die Informationen mit dem behandelnden Arzt zu besprechen zu finden. Dabei zeigten sich auch Unterschiede bei der Zufriedenheit je nach Geschlecht, Art der Informationen, die bisher genutzt wurden und der aktuellen Krebserkrankung. So zeigten sich die weibliche Ratsuchenden nicht so zufrieden wie die männlichen Probanden. Ratsuchende, die auch eine Selbsthilfegruppe als Informationsquelle genutzt hatten, zeigten sich teilweise zufriedener als die anderen Fallgruppen.

Mit der vorliegenden Studie konnte gezeigt werden, wie wichtig auch die Rolle von psychosozial unterstützenden Diensten, wie die SAKG, neben anderen Informationsquellen (Arzt, Internet, etc.) ist. Nicht nur Informationen über medizinische Aspekte der Erkrankung sind für die Betroffenen wichtig, auch die Informationen über soziale und ähnliche Gebiete sollten nicht vernachlässigt werden.

Nietzschmann, Anne-Theresa: Evaluation der persönlichen Beratung der Sachsen-Anhaltischen Krebsgesellschaft e.V.

Halle (Saale), Univ., Med. Fak., Diss., 59 Seiten, 2014

Inhaltsverzeichnis

	Seite
1. Einleitung	1
1.1 Die Diagnose „Krebs“	1
1.1.1 Leben mit der Diagnose „Krebs“: Auswirkungen der Diagnose auf die Betroffenen	1
1.2 Psychosoziale Probleme bei Krebspatienten	2
1.3 Psychosoziale Unterstützung	2
1.3.1 Deutsche Krebsgesellschaft e.V.	3
1.3.2 Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft e.V.	4
1.4 Suchverhalten der Betroffenen nach Informationen über ihre Krebserkrankung	5
1.4.1 Allgemeines	5
1.4.2 Bewältigungsstrategien von Krebserkrankten	5
1.4.3 Suchverhalten von verschiedenen Patientengruppen	6
1.5 Informationsquellen und gesuchte Informationen von Krebserkrankten	6
1.6 Menge an Informationen, die Krebspatienten suchen	7
2. Fragestellung	8
3. Material und Methodik	9
3.1 Design der Studie	9
3.2 Das Studienkollektiv	9
3.2.1 Studienkollektiv zu dem Zeitpunkt t1	10
3.3 Fragebogen	13
3.3.1 Kontrollvariablen	15
3.4 Statistische Auswertung	15
3.5 Datenerfassung und Datenschutz	16
4. Ergebnisse	17
4.1 Vergleich der Mittelwerte zu den Zeitpunkten t1 und t2	17
4.1.1 Vergleich der Mittelwerte für die Items 4 bis 12 zu den Zeitpunkten t1 und t2 mittels T-Test	17
4.1.1.1 Vergleich der Mittelwerte zu den Zeitpunkten t1 und t2 für die Fragen nach der Zufriedenheit mit Art und Menge der Informationen, der Verständlichkeit und Nützlichkeit der Informationen und dem Wunsch die Informationen mit dem Arzt zu besprechen (Item 4 bis 8)	17
4.1.1.2 Vergleich der Mittelwerte zu den Zeitpunkten t1 und t2 für die Fragen nach der Zufriedenheit mit den Informationen über die Krebserkrankung, über die Therapie der Erkrankung, über die Auswirkungen der sozialen, finanziellen und alltäglichen Problemen (Item 9 bis 12)	18
4.1.2 Mittelwertvergleich für die Items 4 bis 12 zu den Zeitpunkten t1 und t2 mittels Wilcoxon-Test	20

4.2	Vergleich der Mittelwerte der Items 4 bis 12 für alle vollständigen Fragebögen (n = 42) gegenüber allen Fragebögen (n = 52) zu dem Zeitpunkt t1	20
4.3	Mittelwertvergleich zu dem Zeitpunkt t1 (n = 52) für die Fallgruppen nach „Art der Informationen“ (Item 2)	21
4.4	Mittelwertvergleich zu dem Zeitpunkt t1 (n = 52) für die Fallgruppen nach „Wunsch nach mehr Informationen“ (Item 3)	22
4.5	Mittelwertvergleich für die Items 4 bis 12 zu dem Zeitpunkt t1 (n = 52) für die Fallgruppen nach „Geschlecht“	24
4.5.1	Mittelwertvergleich zwischen t1 und t2 für die Fallgruppen „Frauen“ und „Männer“ mittels Wilcoxon-Test	27
4.6	Mittelwertvergleich zu dem Zeitpunkt t1 für die Fallgruppen nach den drei häufigsten genannten „aktuellen Erkrankungen“	28
5.	Diskussion	30
5.1	Zufriedenheit mit der persönlichen Beratung der SAKG Interpretation und Bewertung der Mittelwerte für die Items 4 bis 12 zu den Zeitpunkten t1 und t2 mittels T-Test und Wilcoxon-Test	30
5.1.1	Die Rolle des Arztes (Item 8)	30
5.1.2	Zufriedenheit mit Informationen über die Krebserkrankung und deren Behandlung (Item 9 und 10)	33
5.1.3	Zufriedenheit mit Informationen über die Auswirkungen der Krebserkrankung im sozialen, finanziellen und alltäglichen Bereich (Item 11 und 12)	34
5.2	Rücklaufquote und Interpretation des Vergleiches der Mittelwerte der Items 4 bis 12 für die vollständigen Fragebögen (n = 42) gegenüber allen Fragebögen (n = 52) zu dem Zeitpunkt t1	37
5.3	Wie beeinflusst die Art der Informationsquellen die Zufriedenheit der Krebspatienten mit ihren Informationen und den Umgang mit der Erkrankung? Interpretation und Bewertung der Mittelwerte nach „Art der Informationen“	38
5.3.1	Die Informationsquelle Infobroschüren	38
5.3.2	Die Informationsquelle Selbsthilfegruppe	38
5.3.3	Die Informationsquelle Internet	39
5.3.4	Gesamtbewertung der Informationsquellen	40
5.4	Interpretation der Mittelwertvergleiche zu dem Zeitpunkt t1 (n = 52) für die Fallgruppen nach „welche Informationen gewünscht“ (Item 3)	41
5.5	Interpretation des Mittelwertvergleich zu dem Zeitpunkt t1 (n = 52) für die Fallgruppen nach „Geschlecht“	41
5.6	Interpretation der Mittelwertvergleiche zum Zeitpunkt t1 für die Fallgruppen nach den drei häufigsten genannten „aktuellen Erkrankungen“ der Studie	43
5.7	Einschränkungen der Studie / Betrachtung der Studienpopulationen	45
5.8	Fazit	45
6.	Zusammenfassung	47
7.	Literaturverzeichnis	48
8.	Anhang	57

Lebenslauf

Selbständigkeitserklärung

Erklärung über frühere Promotionsversuche

Danksagung

Abkürzungsverzeichnis

Abb.	Abbildung
bzw.	beziehungsweise
DKG	Deutsche Krebsgesellschaft e. V.
et al.	und andere
etc.	et cetera
e. V.	eingetragener Verein
ggf.	gegebenenfalls
SAKG	Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft e. V.
t1	Zeitpunkt vor der persönlichen Beratung
t2	Zeitpunkt nach der persönlichen Beratung
Tab.	Tabelle
z. B.	zum Beispiel

1. Einleitung

1.1 Die Diagnose „Krebs“

Krebs ist auch heute noch eine der meist gefürchteten Krankheiten der Menschen, obwohl es in diesem Bereich bedeutende Entwicklungen gibt. So hat sich die Erkrankung von einer tödlichen zu einer behandelbaren Krankheit gewandelt [1, 2, 3].

Im Jahr 2010 erkrankten in Deutschland etwa 477.300 Menschen neu an Krebs [4], in Sachsen-Anhalt waren es in den Jahren 2007 bis 2009 durchschnittlich 14.791 Personen, wobei 8.003 Männer und 6.788 Frauen betroffen waren [5].

1.1.1 Leben mit der Diagnose „Krebs“: Auswirkungen der Diagnose auf die Betroffenen

Die Diagnose Krebs ist für die Betroffenen ein schwerwiegender Einschnitt in ihr bisheriges Leben. Die emotionale Wirkung der Diagnose Krebs kann stark belastend sein und die verschiedensten Emotionen, wie Schock, Unglaube, Wut, Angst und Depression hervorrufen, sowie die Aktivitäten im Alltag beeinflussen [6]. Für viele Menschen ist Krebs aber auch mit Hilflosigkeit, Unsicherheit, Schuldgefühlen, körperlichen Schmerzen und dem Auseinandersetzen mit dem Tod verbunden [7]. Diese Reaktionen können dabei zu den verschiedensten Zeitpunkten der Erkrankung auftreten [7]. Bei den mit Krebs in Verbindung stehenden krankheitsbedingten Problemen und Krisen fühlen sich die Betroffenen oft allein gelassen. Für die Betroffenen hängt die Bewältigung der Anforderungen, die durch die Krebserkrankung bedingt sind, auch davon ab, ob und in welchem Umfang Hilfe zur Verfügung steht.

Die Interpretation der Diagnose Krebs durch die Betroffenen kann sehr unterschiedlich sein. In der Studie von Büssing und Fischer [8] betrachteten die meisten Überlebenden ihre Krankheit als eine Herausforderung (52 %) bzw. als Wertigkeit (38 %). Andere gaben an, dass es einen unwiederbringlichen Verlust ihres bisherigen Lebens darstellte (35 %). Nur wenige hatten das Gefühl, dass ihre Erkrankung eine Schwäche (5 %) oder eine Bestrafung (3 %) sei.

Krebs betrifft jedoch nicht nur die Erkrankten selbst, sondern auch deren Familien und Freunde. Dieser Personenkreis sollte deshalb bei der Betrachtung hinsichtlich einer möglichen Unterstützung und Hilfestellungen für die Erkrankten immer mit betrachtet und nicht außer Acht gelassen werden [9].

1.2 Psychosoziale Probleme bei Krebspatienten

Die Überlebenschancen der Krebsbetroffenen sind in den letzten Jahren gestiegen. Damit hat auch die Bedeutung der Pflege und der Unterstützung der Betroffenen zugenommen. Die Studie von Tuncay und Isikhan [7] ergab, dass die meisten Probleme, die berichtet wurden, psychologischer und finanzieller Natur waren. Viele Patienten müssen sich durch ihre Erkrankung mit Änderungen ihres bisherigen Lebens auseinandersetzen. Diese Änderungen können das alltägliche Leben [10, 11], finanzielle Angelegenheiten [12] und die Arbeit [11, 13] betreffen. Deswegen verwundert es nicht, dass professionelle psychosoziale Unterstützung für den Patienten und seine Angehörigen sehr wichtig ist. Diese Unterstützung versucht unter anderem die Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft e.V. (SAKG) zu geben. In dem Review von Uittenhoeve et al. [6] wurde festgestellt, dass bei 12 von 13 Studien ein positiver Effekt von psychosozialen Interventionen auf die Lebensqualität, insbesondere Verbesserung von Depressionen und Gefühle von Traurigkeit, besteht.

In den Gruppen von jüngeren Patienten und Frauen jeder Altersgruppe bestand der größte Anteil an psychosozialen Problemen [14, 15, 16, 17]. Die Gründe dafür sind vielfältig. Jüngere Patienten müssen neben der Diagnose Krebs eine Vielzahl von Anforderungen des täglichen Lebens wie die Arbeit und die Betreuung ihrer Kinder meistern [18]. Bei Frauen besteht neben der Arbeit meist noch die traditionelle Rolle der Hausfrau. Sie müssen daher meist mehr Alltagsaufgaben bewältigen [18, 19]. Zum anderen neigen Frauen auch mehr dazu, ihre Emotionen und Gefühle zu zeigen als Männer [20, 21]. Männer wiederum sprechen nicht gerne über Probleme in diesen Bereichen [22, 23].

1.3 Psychosoziale Unterstützung

Psychosoziale Unterstützung kann als fachkompetente Unterstützung bei allen nicht direkt medizinischen Aspekten, vor allem den seelischen und sozialen Folgen einer Krebserkrankung, entweder im Einzelgespräch oder in Patientengruppen, definiert werden [24].

Es wird immer mehr anerkannt, dass die psychosoziale Versorgung und Unterstützung ein wichtiger Bestandteil der umfassenden Betreuung von Krebspatienten ist [25]. Unter Beachtung, dass Ärzte eher dazu neigen, sich auf die Symptome der Erkrankung und deren Behandlung zu konzentrieren als auf die damit einhergehenden psychosozialen Probleme [26], erscheint es um so wichtiger, dass es die psychosoziale Dienste gibt, die sich diesen Problemen der Betroffenen annehmen und vielfältige Unterstützung und Hilfestellungen anbieten.

1.3.1 Deutsche Krebsgesellschaft e.V.

Die Deutsche Krebsgesellschaft e.V. (DKG) ist die älteste und größte wissenschaftlich-onkologische Fachgesellschaft in Deutschland mit Hauptsitz in Berlin [27]. Die Gründung der DKG erfolgte 1951 unter dem Namen „Deutscher Zentralkomitee für Krebsbekämpfung und Krebsforschung“. Die Anfänge lassen sich jedoch schon auf das Jahr 1900 als Komitee für Krebsforschung [28] zurückführen. Seit 1970 ist die Gesellschaft unter ihrem jetzigen Namen bekannt [29].

Der DKG gehören über 6.000 Mitglieder aus unterschiedlichen Fach- und Berufsgruppen an. Das Hauptanliegen besteht darin, die Qualität der onkologischen Versorgung auf der Basis evidenzbasierter Medizin sicherzustellen. Die Finanzierung erfolgt durch Spenden, Mitgliedsbeiträge und Unterstützung von Firmen, Institutionen des Gesundheitswesens sowie Einzelpersonen [27].

Die DKG gliedert sich in die drei Sektionen A, B und C. In der Sektion A werden alle 16 Landeskrebsgesellschaften, zu der auch die Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft e. V. gehört, zusammengefasst. Die DKG bildet somit für die einzelnen Landeskrebsgesellschaften eine Dachorganisation. Die Landeskrebsgesellschaften werden in dem jeweiligen Bundesland als eigenständige Vereine geführt. Als gemeinsame Ziele werden die Unterstützung und Förderung, Behandlung und Prävention von Krebs genannt [30]. Es werden in den einzelnen Bundesländern Beratungsstellen für Krebskranke und deren Angehörigen unterhalten um auf regionaler Ebene zu betreuen und zu informieren [30].

In der Sektion B werden alle Mitglieder, die Akademiker und Angehörige nichtakademischer Berufsgruppen, die in der Forschung, Behandlung und Bekämpfung des Krebses tätig sind, geführt. Die Mitglieder werden in Arbeitsgemeinschaften organisiert.

In der Sektion C sind Institutionen zusammengefasst, die sich als Mitglieder der DKG für gemeinsame Ziele organisieren.

Die DKG definiert insbesondere drei Ziele für ihre Arbeit. Diese sind:

- durch Prävention die Anzahl der Menschen senken, die an Krebs erkranken,
- durch Früherkennung die Überlebenschancen von Tumorpatienten erhöhen,
- durch Fortschritte in der Forschung die Lebensqualität von Menschen mit Krebs verbessern.

Um diese Ziele zu erreichen, versucht die DKG Informationen über Krebserkrankungen zu verbreiten. Dafür initiiert sie Gesundheitskampagnen und unterstützt die Forschung im onkologischen Bereich. Des Weiteren erarbeitet sie verbindliche Standards zur Diagnose und Behandlung von Krebserkrankungen mit und sichert die Qualität im Bereich von klinischen Studien [27].

So erstellt die DKG unter anderem regelmäßig eine Leitlinie über die „Psychoonkologie“, in der Empfehlungen für die psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung bei erwachsenen Krebspatienten im gesamten Verlauf einer Krebserkrankung sowie in allen Sektoren der medizinischen Versorgung gegeben werden. Neben den Ärzten, Psychologen, etc. sind auch Patienten die Adressaten dieser Leitlinien. Die Psychoonkologie befasst sich mit dem Erleben und Verhalten sowie den sozialen Ressourcen von Krebspatienten im Zusammenhang mit ihrer Krebserkrankung, deren Behandlung sowie damit verbundenen Problemlagen. Dabei schließt die Psychoonkologie nicht nur die direkt von der Krankheit betroffenen Personen, sondern auch die Angehörigen und das soziale Umfeld mit ein [31].

1.3.2 Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft e.V.

Die Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft e.V. (SAKG) ist eine der 16 Landeskrebsgesellschaften Deutschlands mit Hauptsitz in Halle (Saale). Neben der Hauptstelle in Halle (Saale) gibt es zum jetzigen Zeitpunkt (Stand 2014) weitere 11 Außenstellen, die über das Land Sachsen-Anhalt verteilt angesiedelt sind [32].

Die SAKG bietet den Patienten individuelle Beratungsangebote und begleitet die Erkrankten und ihre Angehörigen in den einzelnen Erkrankungsphasen mit verschiedenen Beratungsangeboten. Dabei kann sie die erste Anlaufstelle für die Betroffenen, aber auch im weiteren Verlauf der Erkrankung eine wichtige Informationsstelle sein.

Die Beratungsangebote der SAKG beziehen sich auf den familiären, sozialen, partnerschaftlichen sowie auch auf den beruflichen Bereich. Sie sind vertraulich und kostenfrei. Zu den verschiedenen Angeboten können die Betroffenen

- allgemeine Informationen (z. B. Broschüren, Literaturempfehlungen)
- Informationen zu sozialrechtlichen Fragen (z. B. Rehabilitation, Erwerbsminderungsrente)
- Informationen oder Unterstützung zu psychosozialen Themen (z. B. Sprechen über belastende Gefühle und Gedanken)

erhalten [33].

Die Betroffenen können verschiedene Beratungsmöglichkeiten in Anspruch nehmen. Diese sind

- eine persönliche, telefonische oder Online-Beratung
- die Beratung in einer der Außenstellen
- eine Eltern-Kind-Beratung
- Gruppengespräche [33].

1.4 Suchverhalten der Betroffenen nach Informationen über ihre Krebserkrankung

1.4.1 Allgemeines

Wie gut die Betroffenen die Krisen und Probleme, die in Zusammenhang mit der Krebserkrankung auftreten, meistern, hängt auch von den zur Verfügung stehenden Hilfen ab. Denn wenn sich der Patient optimal informiert fühlt, hat das für ihn Vorteile und begünstigt seine Genesung. Eine angemessene Beratung kann die Angst des Patienten reduzieren und damit seine Compliance für die weitere Behandlung verbessern [34, 35, 36, 37]. Außerdem kann es die Arzt-Patienten-Kommunikation erleichtern und damit die Patientenzufriedenheit erhöhen [38, 39]. Wenn sich der Patient informiert fühlt, wird auch seine Zufriedenheit mit der Behandlung gesteigert [26]. Der Patient hat durch eine gute Information auch das Gefühl, eine gewisse Kontrolle über seine Erkrankung zu erlangen [40]. Es ist für den Betroffenen deshalb auch sehr wichtig, Informationen zu seiner Erkrankung zu erhalten. Durch eine solche positive Einstellung zur Krankheit kann eine adäquate Reaktion auf die jeweilige Situation hervorgerufen werden und der Betroffene kann effektiv an Entscheidungen hinsichtlich seiner Krankheit teilnehmen [41].

1.4.2 Bewältigungsstrategien von Krebserkrankten

Es gibt verschiedene Bewältigungsstrategien, wie die Betroffenen mit der Krebsdiagnose umgehen. In der Literatur [8, 42, 43, 44, 45, 46, 47, 48, 49] werden zwei unterschiedliche Wege aufgezeigt: einige Patienten vermeiden Informationen über ihre Erkrankung und deren Suche danach. Dieses Verhalten wird auch als „Vermeider“ (blunting) oder „Abgestumpfte“ bezeichnet. Sie haben eher eine passive Rolle, fühlen sich hilflos, haben Angst und verleugnen ihre Gefühle. Andere Patienten wiederum suchen zur Krankheitsbewältigung aktiv Informationen. Diese Personen sind eher „Überwacher/Beobachter“ (monitoring). Die „Überwacher“ zeigen sich meist unzufriedener als die „Vermeider“, haben jedoch ein größeres

Faktenwissen, aus dem sie schöpfen können [50]. In anderen Studien wurde dagegen festgestellt, dass die aktive Rolle sich eher positiv auf die psychologische Anpassung auswirkt. Die passive Rolle wurde dagegen als psychologischer Risikofaktor identifiziert [51].

1.4.3 Suchverhalten von verschiedenen Patientengruppen

Verschiedene Patientengruppen haben ein unterschiedliches Suchverhalten für Informationen.

In dem Review von Rutten et al. [52] wurde untersucht, wie sich das Suchverhalten in den verschiedenen Patientengruppen unterscheidet.

Dabei wurde dokumentiert, dass jüngere Patienten mehr Informationen als ältere Patienten und aus mehreren verschiedenen Quellen suchen. Ältere Patienten haben hingegen mehr Vertrauen in die Angaben und Informationen ihrer Ärzte. Ältere Patienten glauben meist, dass der Arzt am besten weiß, welche Behandlung für den Patienten am besten ist. So wollen sie als „guter Patient“ dem Arzt vertrauen und keine weiteren Informationen einholen [53]. Bei jüngeren Patienten steht der Arzt nicht mehr im Mittelpunkt. Die Ansicht, der Arzt sei ein „Halbgott in Weiß“, gibt es nicht mehr [54].

Auch bei den Geschlechtern gibt es in dem Review [52] unterschiedliches Suchverhalten nach Informationen. Frauen wollen mehr Informationen als Männer haben. Eine andere Patientengruppe, die mehr Informationen sucht und mehrere Quellen nutzt, sind Patienten mit einem höheren Ausbildungsgrad. In dem Review von Rutten et al. [52] gab es jedoch kein Unterschied im Suchverhalten bei Patienten, die auf dem Land oder in der Stadt wohnen. Hingegen wurde ein Unterschied bei dem Einkommen gefunden. Patienten mit einem höheren Einkommen hatten in einer Studie von Mayer et al. [55] ein größeres Bedürfnis nach mehr Informationen.

1.5 Informationsquellen und gesuchte Informationen von Krebserkrankten

In Zusammenhang mit dem Suchverhalten der Betroffenen gibt es drei großen Gruppen von Quellen. Diese sind:

- die medizinischen Quellen (Ärzte, Krankenschwestern, etc.),
- die zwischenmenschlichen Quellen (andere Erkrankte, Selbsthilfegruppen, etc.)
- Medien als Quelle (Internet, Fernseher, etc.).

Als Hauptquellen nennen die meisten Patienten ihren behandelten Arzt. Aber auch gedruckte Materialien wie Informationsbroschüren, das Internet und andere Krebspatienten sind für die

Betroffenen wichtige Quellen für Informationen [20, 45, 52]. Dabei nimmt vor allem das Internet als Quelle für Informationen über Krebs eine immer wichtigere Rolle ein [52, 56]. Die Krebspatienten suchen Informationen aber nicht nur aus einer, sondern sondieren mehrere Quellen [26], im Durchschnitt 3,3 Quellen pro Patient [57].

Die meist gestellten Themen und Fragen der Patienten bezogen sich auf die Behandlung, deren Folgen bzw. Nebenwirkungen und die Diagnostik der Krebserkrankung [45, 52, 53, 56]. Ob der Informationsbedarf während der verschiedenen Stadien der Erkrankung schwankt, konnte nicht eindeutig festgestellt werden. In der Studie von Kav et al. [58] wurde kein Unterschied gefunden, bei Leydon et al. [59] wurde jedoch ein Unterschied im Verlauf der Erkrankung beschrieben.

1.6 Menge an Informationen, die Krebspatienten suchen

In der Studie von Nagler et al. [57] suchten rund 82 % der befragten Krebspatienten aktiv nach Informationen. Grundsätzlich wünschen sich die meisten Krebspatienten so viele Informationen wie möglich [58, 60]. Jedoch ist nicht nur die Menge der Informationen wichtig, sondern auch die Zufriedenheit mit diesen [61].

Bei der Diagnose Krebs kann ein Mangel an Informationen zu Angst, Unsicherheit, Verzweiflung und Unzufriedenheit bei den Betroffenen führen [62]. Zu viele Informationen über die Erkrankung können jedoch auch Nachteile haben. Die Informationen können die Angst der Patienten verschlimmern und Hoffnungen auf Heilung zunichtemachen [26, 53]. Andererseits können Probleme durch die Informationen erst dem Patienten bewusst werden [26].

Je nachdem, wie viel Informationen der Patient wünscht bzw. benötigt, sollte die Informationsweitergabe erfolgen. Die Menge, die der Patient an Informationen benötigt, sollte an die jeweilige Bewältigungsstrategie des Patienten angepasst werden.

Viele Patienten sind unzufrieden mit der Menge an Informationen, die sie von ihrem Arzt erhalten [60]. Ärzte unterschätzen meist die Menge an Informationen, die Patienten gerne haben möchten [60]. Nähere Informationen werden meist nur bei aktiven Nachfragen durch die Patienten gegeben. Dagegen glauben die Patienten, der Arzt wird schon alles Relevante gesagt haben und fragen nicht näher nach [63]. Dies kann ein großes Problem in der Arzt-Patient-Beziehung sein und zu Missverständnissen zwischen den zwei Parteien führen [64]. Eine gute Kommunikation zwischen dem Patienten und seinem Arzt ist hingegen wichtig für eine erleichterte psychologische Anpassung nach der Krebsdiagnose [65].

2. Fragestellung

Ziel dieser Arbeit ist es, die Effektivität der Krebsberatungsmaßnahmen in der persönlichen Beratung der Sachsen-Anhaltischen Krebsgesellschaft e.V. (SAKG) mit Hilfe einer prospektiven Befragungsstudie zu prüfen.

Die Fragestellung lautet also: Erhöht die Krebsberatung der SAKG die Zufriedenheit und die Informiertheit der Betroffenen über ihre Krankheit? Welchen Einfluss haben dabei die Art der Informationen und Quellen, die bisher die Befragten genutzt haben? Welchen Einfluss haben die Informationen, die von den Befragten gesucht werden? Welchen Einfluss haben das Geschlecht und die aktuelle Krebserkrankung auf das Ergebnis?

3. Material und Methodik

3.1 Design der Studie

Bei dem durchgeführten Forschungsvorhaben handelt es sich um eine prospektive, kontrollierte Studie des persönlichen Beratungsgespräches der SAKG. Der Titel der Studie lautet „Evaluation der Krebsberatung der Sachsen-Anhaltischen-Krebsgesellschaft e.V.“.

Die verantwortliche Prüfungseinrichtung ist die Klinik und Poliklinik für Strahlentherapie des Universitätsklinikum der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg unter der Leitung des Prüfungsverantwortlichen Prof. Dr. D. Vordermark, Direktor der Klinik und Poliklinik für Strahlentherapie.

Nach Erstellung eines Studienprotokolls erfolgte die Vorlage bei der zuständigen Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der Martin-Luther-Universität im April 2010. Es erfolgte ein positives Votum der Ethikkommission.

3.2 Das Studienkollektiv

In das Studienkollektiv gingen alle Ratsuchenden, Patienten als auch Angehörige von Patienten mit einer Krebserkrankung, der SAKG ein, die eine persönliche Beratung im Zeitraum von Dezember 2010 bis Dezember 2012 am Standort Halle (Saale) wahrnahmen und ihre Bereitschaft zur Teilnahme an der Studie erklärten. Die Befragung selbst erfolgte mittels eines Fragebogens zu den Zeitpunkten vor (t1) und nach (t2) der persönlichen Beratung.

Die Teilnahme war freiwillig und anonym. Die Ratsuchenden, die ihr Interesse an der Teilnahme der Studie bekundeten, haben eine Einverständniserklärung über die Teilnahme und die Auswertung ihrer Daten in anonymisierter Form abgegeben.

Für die Studie haben sich 85 Personen zur Teilnahme bereit erklärt. Aus diesem Personenkreis haben 52 Personen den ausgefüllten Fragebogen für den Zeitpunkt t1 zurückgeschickt. Hierbei handelte es sich um 28 Frauen und 24 Männer. Von den 52 Personen haben 42 Personen den ausgefüllten Fragebogen auch für den Zeitpunkt t2 zurückgeschickt. Hierbei handelte es sich um 23 Frauen und 19 Männer. Die Rücklaufquoten für die Zeitpunkte t1 und t2 betragen 61,2 % bzw. 49,4 %.

3.2.1 Studienkollektiv zu dem Zeitpunkt t1

Das Alter der Teilnehmer lag zwischen 32 und 73 Jahren, der Mittelwert betrug 54,38 Jahre.

Die Teilnehmer kamen aus den südlichen Regionen Sachsen-Anhalts, wobei die größte Anzahl aus Halle/Saale und dem Saalekreis (19 Teilnehmer) kamen. Die weiteren Werte können aus der Abbildung 1A und der Tabelle 1 entnommen werden.

Etwa 80 % der Teilnehmer waren selbst Betroffene, der andere Anteil waren die Angehörigen von Krebspatienten (siehe Abbildung 1B).

Der größte Anteil der Ratsuchenden von 31,15 % war während der Befragung in der Behandlungsphase. In der Nachsorge ihrer Erkrankung befanden sich 27,87 % der Teilnehmer. Alle weiteren Ratsuchenden waren in den Phasen vor der Diagnose, nach der Behandlung oder in der Rehabilitationsphase. Die Werte dieser drei Phasen sind aus der Abbildung 1C und der Tabelle 1 ersichtlich.

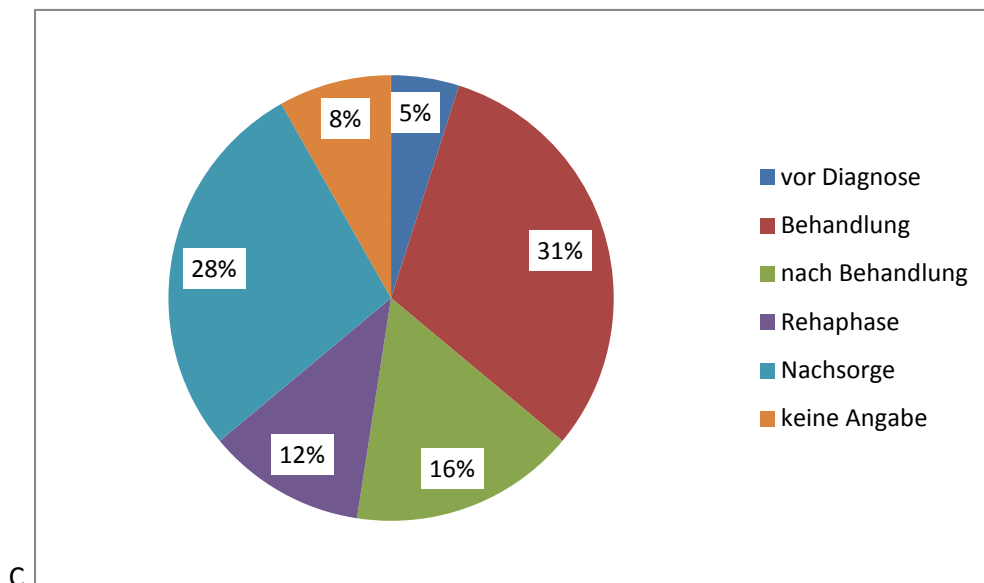
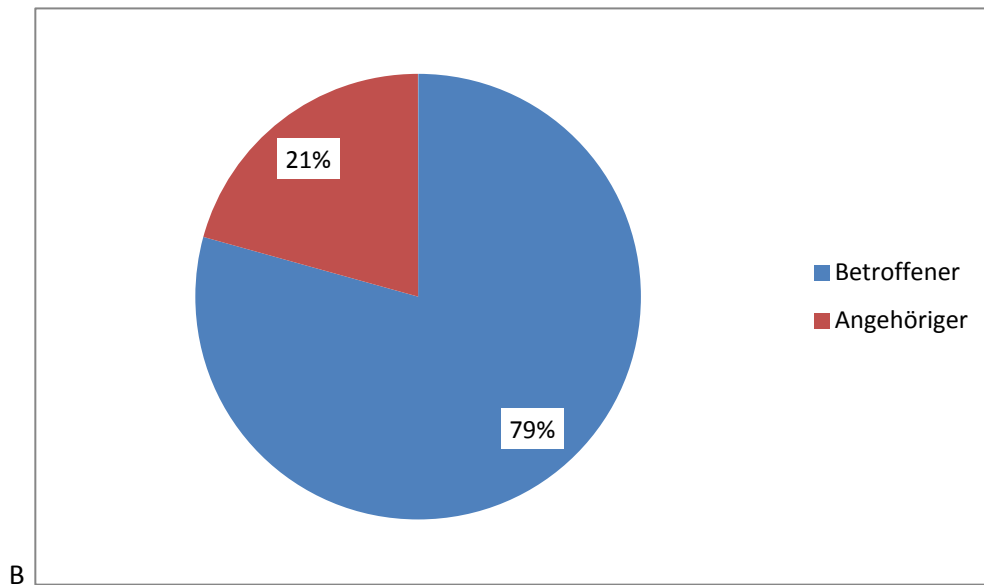
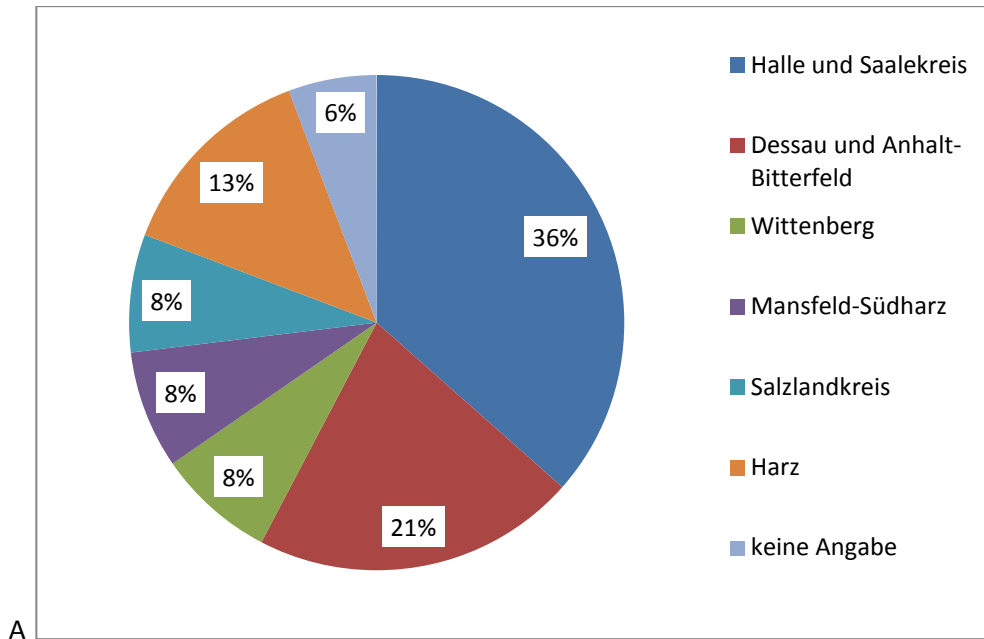
Als häufigste aktuelle Erkrankung wurden von den Teilnehmern das Mammakarzinom (9 Betroffene), Lymphom (7 Betroffene) und das Prostatakarzinom (6 Betroffene) genannt (siehe Abbildung 1D).

Auf die Frage nach dem Beratungsanlass gaben die Probanden am häufigsten mit 43,6 % sozialrechtliche Fragen an. Die weiteren Verteilungen der Beratungsanlässe sind aus der Abbildung 1E und der Tabelle 1 ersichtlich.

Die gesamten Werte für die Studienkollektive zu den Zeitpunkten t1 und t2 sind aus der Tabelle 1 ersichtlich.

Tab. 1: Studienkollektive für die Zeitpunkte t1 und t2

		t1	t2
Geschlecht	Frauen	28 (53,8%)	23 (54,8%)
	Männer	24 (46,2%)	19 (45,2%)
Mittelwert Alter		54,38 Jahre	53,2 Jahre
Bezug zur Krankheit	Betroffener	46 (79,3%)	37 (77,1%)
	Angehöriger / Lebenspartner	12 (20,7%)	11 (22,9%)
Phase der Erkrankung	vor der Diagnose	3 (4,9%)	2 (4,3%)
	Behandlung	19 (31,1%)	13 (27,7%)
	nach Behandlung	10 (16,4%)	7 (14,9%)
	Rehabilitationsphase	7 (11,5%)	5 (10,6%)
	Nachsorge	17 (27,9%)	15 (31,9%)
	keine Angabe	5 (8,2%)	5 (10,6%)
aktuelle Erkrankung	Mammakarzinom	9 (17,3%)	8 (19,0%)
	Lymphom	7 (13,5%)	5 (11,9%)
	Prostatakarzinom	6 (11,5%)	5 (11,9%)
	Andere	30 (57,7%)	24 (46,2%)
Art von Informationen Bisher	Infobroschüren	30 (39,5%)	23 (37,7%)
	Selbsthilfegruppen	3 (3,9%)	2 (3,3%)
	Internet	27 (35,5%)	22 (36,1%)
	Andere	16 (21,1%)	14 (22,9%)
welche Informationen Gewünscht	Allgemein	25 (26,6%)	19 (26,0%)
	psychologisch	13 (13,8%)	10 (13,7%)
	sozialrechtlich	41 (43,6%)	33 (45,2%)
	Medizinisch	15 (16,0%)	11 (15,1%)
Wohnort (PLZ)	Halle (Saale) und Saalekreis	19 (36,5%)	14 (33,3%)
	Dessau und Anhalt- Bitterfeld	11 (21,1%)	8 (19,0%)
	Wittenberg	4 (7,7%)	4 (9,5%)
	Mansfeld-Südharz	4 (7,7%)	4 (9,5%)
	Salzlandkreis	4 (7,7%)	4 (9,5%)
	Harz	7 (13,5%)	6 (14,3%)
	keine Angabe	3 (5,8%)	2 (4,8%)



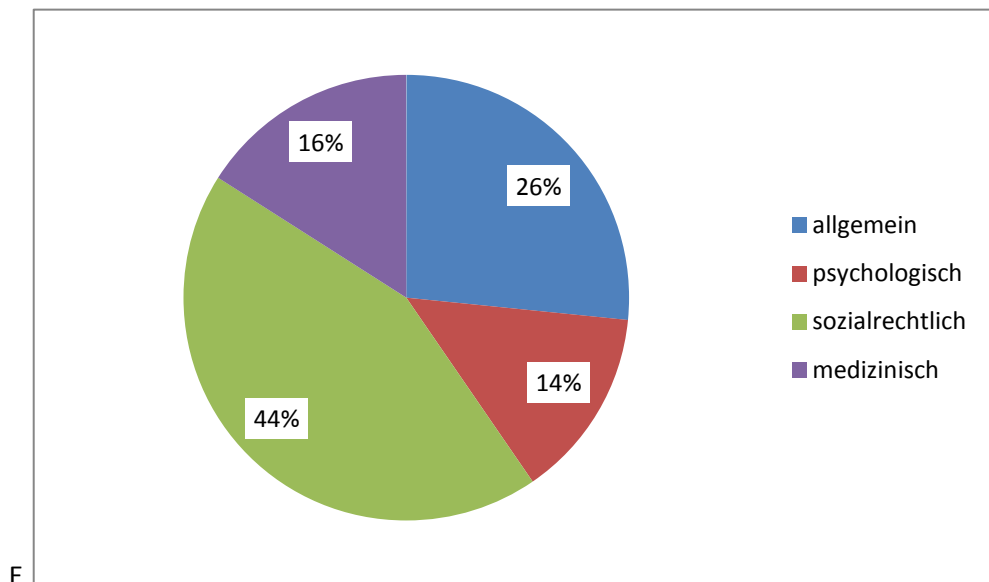
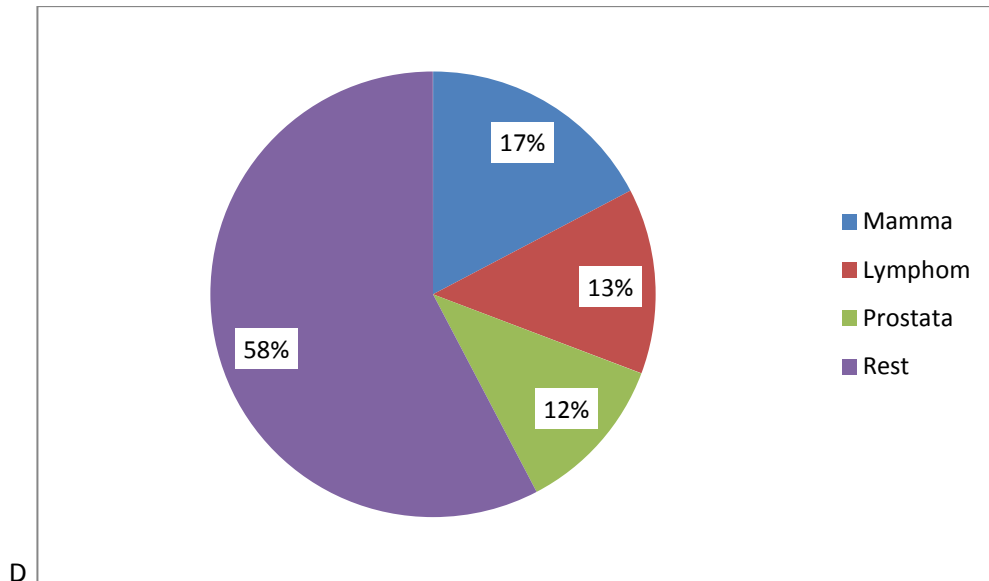


Abb. 1: Darstellung der Häufigkeitsverteilung in dem Studienkollektiv für den Wohnort/ PLZ (A), den Bezug zur Krankheit (B), Phase der Erkrankung (C), aktuelle Erkrankung (D) und den Beratungsanlass (E) zu dem Zeitpunkt t1

3.3 Fragebogen

Für die Erfassung der Daten und zur Beurteilung der Zufriedenheit der Ratsuchenden mit ihren Informationen wurde ein im Rahmen des Projektes entwickelter Fragebogen mit 19 Items in deutscher Sprache verwendet. Neun Items bezogen sich dabei auf die Zufriedenheit mit der Informiertheit über verschiedene Sachverhalte der Krebserkrankung, die restlichen zehn waren Kontrollvariablen. Dieser Fragebogen wurde durch die SAKG an die Teilnehmer der Studie wie folgt geschickt:

Bei der telefonischen Anmeldung für eine persönliche Beratung bei der SAKG wurden die Ratsuchenden gefragt, ob sie Interesse an der Teilnahme an der Evaluierungsstudie haben. Die interessierten Teilnehmer erhielten dann zwei Fragebögen, jeweils einen für den Zeitpunkt t1 (vor der persönlichen Beratung) und einen für den Zeitpunkt t2 (nach der persönlichen Beratung). Beide Fragebögen wurden vom Sekretariat des SAKG in jeweils getrennten Umschlägen an die privaten Adressen der Teilnehmer geschickt. Die Umschläge enthielten neben dem jeweiligen Fragebogen auch eine Briefmarke sowie einen Umschlag für die Rücksendung. Der jeweilige Fragebogen konnte anstelle der Rücksendung über den Postweg auch zu bzw. direkt nach dem Termin der persönlichen Beratung bei der SAKG abgegeben werden. Die Fragebögen sollten durch die Teilnehmer im häuslichen Umfeld bzw. außerhalb der Beratung und nicht im Rahmen der Beratung ausgefüllt werden. Damit sollte der Anschein jeglicher Einflussnahme durch einen Berater von vorn herein ausgeschlossen werden.

Bei der Rücksendung der Fragebögen erhielten die einzelnen Teilnehmer jeweils eine fortlaufende Nummer durch das Sekretariat der SAKG. Die Namen der Teilnehmer waren somit den Fragebögen für den Auswertenden nicht mehr zuzuordnen.

Zur Erfassung der Zufriedenheit wurden an die Teilnehmer mittels des Fragebogens verschiedene Fragen gestellt. Der Fragebogen ist im Anhang zu finden.

Fünf Items des Fragebogens bezogen sich dabei auf die Zufriedenheit folgender Sachverhalte:

- Menge der Informationen (Item 4),
- Art der Informationen (Item 5),
- waren die Informationen bisher hilfreich (Item 6),
- waren die Informationen bisher verständlich (Item 7),
- würden die Ratsuchenden ihre Informationen gerne mit Ihrem Arzt besprechen (Item 8).

Die Teilnehmer konnten jeweils einen Wert auf einer vierstufiger Skala wählen: von 1 = überhaupt nicht bis 4 = sehr.

Weitere vier Items des Fragebogens bezogen sich auf die Zufriedenheit mit der Informiertheit über:

- die Krebserkrankung (Item 9),
- die Behandlung der Krebserkrankung (Item 10),
- soziale und finanzielle Auswirkungen (Item 11),
- Möglichkeiten der Alltagsbewältigung (Item 12).

Zu diesen Fragen gab es für die Teilnehmer jeweils Antwortmöglichkeiten von 0 = gar nicht bis 10 = sehr gut auf einer elfstufigen Skala.

Zur Ermittlung des jeweiligen Rohwertes wurde das arithmetische Mittel pro Skala gebildet. Dabei weisen hohe Werte auf eine hohe Ausprägung der jeweiligen Zufriedenheit hin.

3.3.1 Kontrollvariablen

Zusätzlich zur Erfassung der Fragen zur Zufriedenheit wurden bei den Teilnehmern noch folgende Daten erfasst:

- das Geschlecht,
- das Alter,
- den Wohnort (Postleitzahl),
- sind schon früher Informationen erhalten wurden,
- welche Art von Informationen wurde bisher am häufigsten genutzt,
- hätten Sie gerne mehr Informationen,
- der Beratungsanlass,
- der Bezug zur Krankheit,
- die Phase der Erkrankung und
- die aktuelle Erkrankung

Weitere Informationen aus Patientenakten oder ähnliches lagen nicht vor.

Diese erhobenen Daten haben die Funktion einer Kontrollvariablen und sollen das Studienkollektiv in Untergruppen einteilen. So kann herausgefunden werden, ob innerhalb der Untergruppen Unterschiede bestehen.

3.4 Statistische Auswertung

Alle Daten wurden mit dem Fragebogen in anonymisierter Form erfasst und mittels des Statistikprogrammes SPSS 18.0 ausgewertet. Es handelt sich um eine prospektive, kontrollierte Studie.

Als deskriptive Maße wurden Häufigkeiten, Mittelwerte und Standardabweichungen ermittelt. Diese wurden teilweise graphisch dargestellt. Als parametrische Tests wurden der T-Test und der Wilcoxon-Test verwendet. Es wurde ein Signifikanzniveau von $\alpha = 0,05$ festgelegt. Das

bedeutet, dass Ergebnisse, die einen p-Wert $< 0,05$ aufweisen, als „statistisch signifikant“ eingestuft wurden. Lag ein p-Wert unter 0,05 vor, so wurde die Nullhypothese abgelehnt.

Die graphische Darstellung der Ergebnisse in Diagrammen wurde mittels Microsoft Office Excel 2007 erstellt.

3.5 Datenerfassung und Datenschutz

Alle Daten wurden unter Verwendung eines Datenerfassungsbogens erfasst, in anonymisierter Form gespeichert und mittels SPSS Version 18.0 ausgewertet. So konnte kein Rückschluss auf bestimmte Personen hergestellt werden.

4. Ergebnisse

4.1 Vergleich der Mittelwerte zu den Zeitpunkten t1 und t2

Für den Mittelwertvergleich wurden die Mittelwerte der einzelnen Items des Fragebogens zu den Zeitpunkten t1 und t2 für alle vollständigen Fragebogensätze mittels T-Test bzw. die Mittelwerte der unterschiedlichen Fallgruppen zum Zeitpunkt t1 miteinander verglichen. Als vollständiger Fragebogensatz gilt, wenn der jeweilige Teilnehmer seinen Fragebogen sowohl zum Zeitpunkt t1 (vor der persönlichen Beratung) als auch zum Zeitpunkt t2 (nach der persönlichen Beratung) zurückgesendet hatte. Die ermittelten Signifikanzen beziehen sich auf den Vergleich zwischen den Zeitpunkten t1 und t2 für alle vollständigen Fragebogensätze (n = 42).

4.1.1 Vergleich der Mittelwerte für die Items 4 bis 12 zu den Zeitpunkten t1 und t2 mittels T-Test

Der Mittelwertvergleich für die Items 4 bis 12 mittels T-Test ist in den Abbildungen 2A und 2B graphisch dargestellt.

Für die Items 4 bis 12 liegt keine Normalverteilung vor, jedoch ist der Stichprobenumfang mit $n > 30$ „groß“. Der T-Test reagiert relativ robust bei Verletzungen der Voraussetzungen [66].

4.1.1.1 Vergleich der Mittelwerte zu den Zeitpunkten t1 und t2 für die Fragen nach der Zufriedenheit mit Art und Menge der Informationen, der Verständlichkeit und Nützlichkeit der Informationen und dem Wunsch die Informationen mit dem Arzt zu besprechen (Item 4 bis 8)

Die Items 4 bis 8 konnten in einer vierstufigen Skala zwischen „überhaupt nicht“ (= 1) bis „sehr“ (= 4) beantwortet werden.

Alle Mittelwerte der Items 4 bis 8 zum Zeitpunkt t2 stiegen im Vergleich zu t1 an. Dieser Unterschied war bei den Items 4, 5 und 6 signifikant ($\alpha < 0,05$), bei den Items 7 und 8 war dieser Unterschied nicht signifikant.

Den größten zu beobachteten Unterschied wurde bei den Items 4 bis 8 mit jeweils 0,52 Pluspunkten bei den Fragen nach der Zufriedenheit mit der Menge der Informationen (Item 4) und der Art der Informationen (Item 5) festgestellt. Den geringsten Anstieg mit 0,03 Pluspunkten

wurde bei der Frage nach dem Wunsch die Informationen mit dem Arzt zu besprechen (Item 8) registriert.

Der jeweils kleinste Mittelwert zu den Zeitpunkten t1 und t2 wurde für die Fragestellung nach der Zufriedenheit über die Art der bisherigen Informationen (Item 5) mit 2,67 zum Zeitpunkt t1 und 3,19 zum Zeitpunkt t2 erfasst. Für die Frage nach dem Wunsch die Information mit dem Arzt besprechen zu wollen (Item 8) wurde der jeweils größte Mittelwerte mit 3,64 (t1) und 3,67 (t2) verzeichnet.

4.1.1.2 Vergleich der Mittelwerte zu den Zeitpunkten t1 und t2 für die Fragen nach der Zufriedenheit mit den Informationen über die Krebserkrankung, über die Therapie der Erkrankung, über die Auswirkungen der sozialen, finanziellen und alltäglichen Problemen (Item 9 bis 12)

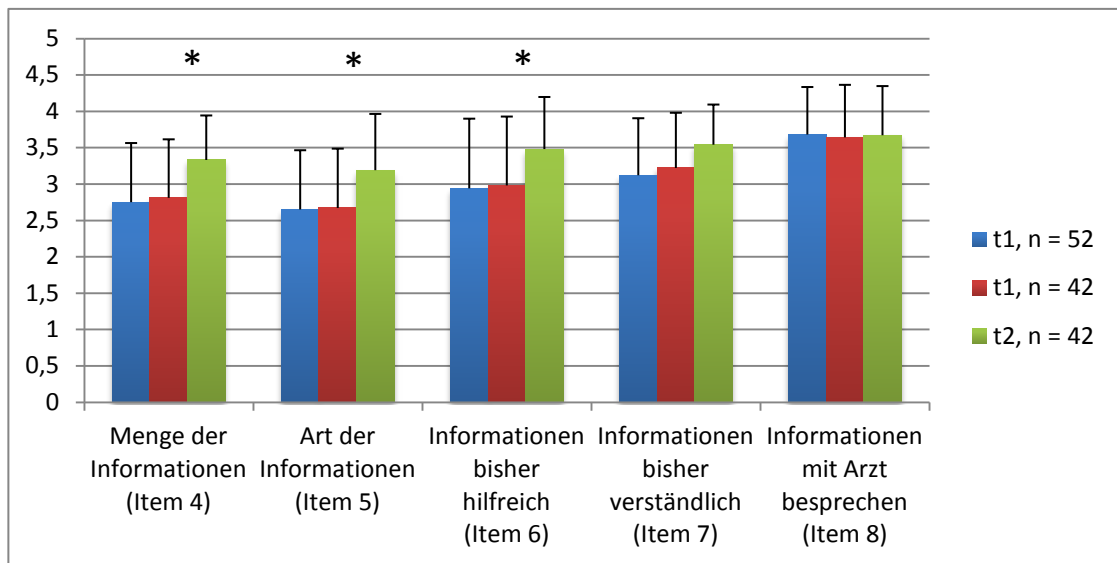
Zur Beantwortung der Items 9 bis 12 stand eine elfstufige Skala von „gar nicht“ (= 0) bis „sehr gut“ (= 10) zur Verfügung.

Alle Mittelwerte der Items 9 bis 12 zum Zeitpunkt t2 stiegen im Vergleich zu t1 an. Dieser Unterschied war bei allen Paaren signifikant ($\alpha < 0,05$).

Den größten zu beobachteten Unterschied kann bei den Items 9 bis 12 mit 3,10 Pluspunkten bei der Frage nach der Zufriedenheit mit Informationen über soziale und finanzielle Auswirkungen (Item 11) festgehalten werden. Den geringsten Anstieg mit 0,81 Pluspunkten erkennt man bei der Fragestellung wie informiert sich die Teilnehmer über ihre Krebserkrankung fühlen (Item 9).

Der kleinste Mittelwert zu dem Zeitpunkt t1 ist bei der Fragestellung über Information zu sozialen und finanziellen Auswirkungen (Item 11) mit 2,24 zu finden. Zum Zeitpunkt t2 wurde der kleinste Mittelwert mit 5,13 für die Frage über die Möglichkeiten in der Alltagsbewältigung (Item 12) erfasst. Für die Frage nach der Informiertheit insgesamt über die Krebserkrankung (Item 9) wurde der jeweils größte Wert zum Zeitpunkt t1 mit 5,76 und t2 mit 6,56 festgestellt.

A



B

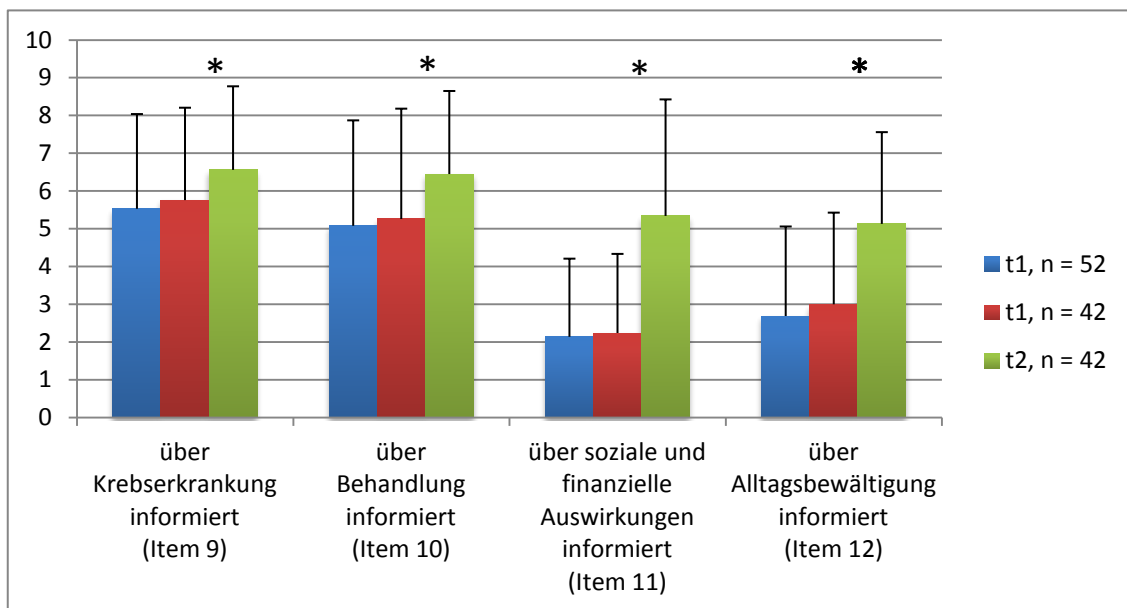


Abb. 2: Darstellung der Mittelwerte und der Standardabweichung für die Zufriedenheit mit den einzelnen Items zu den Zeitpunkten t1 und t2 für die Items 4 bis 8 (A) und 9 bis 12 (B) (* entspricht einer Signifikanz < 0,05).

Das blaue Studienkollektiv besteht aus allen eingegangenen Fragebögen zum Zeitpunkt t1 (n = 52). Das rote und grüne Studienkollektiv besteht aus den Fragebögen aller Personen, die für beide Zeitpunkte vorhanden sind, jeweils für den Zeitpunkt t1 (rot) und t2 (grün) (n = 42).

4.1.2 Mittelwertvergleich für die Items 4 bis 12 zu den Zeitpunkten t1 und t2 mittels Wilcoxon- Test

Da bei allen Variablen nicht von einer Normalverteilung ausgegangen werden kann, wurden zusätzlich zu dem T-Test der Wilcoxon-Test durchgeführt. Dabei wurden die Mittelwerte zu den Zeitpunkten t1 und t2 für alle vollständigen Fragebogensätze (n = 42) mittels dieses Testverfahren miteinander verglichen.

Bei allen Vergleichen der Mittelwerte mittels Wilcoxon-Test für die Items 4 bis 12 wurde ein signifikanter Unterschied für den Zeitpunkt t2 im Vergleich zu t1 festgestellt, mit Ausnahme der Frage nach dem Wunsch die Informationen mit dem Arzt zu besprechen (Item 8; $\alpha=0,705$). Bei diesem Item konnte kein signifikanter Unterschied festgestellt werden. Die Ergebnisse für den Wilcoxon-Test sind in Tabelle 2 ersichtlich.

Tab. 2: Wilcoxon-Test für den Vergleich der Mittelwerte t1 und t2

	Item 4	Item 5	Item 6	Item 7	Item 8
Z-Wert	-4,119	-3,37	-3,101	-2,214	-0,378
Signifikanz	0,000	0,001	0,002	0,027	0,705

	Item 9	Item 10	Item 11	Item 12
Z-Wert	-2,676	-3,467	-4,72	-4,219
Signifikanz	0,007	0,001	0,000	0,000

4.2 Vergleich der Mittelwerte der Items 4 bis 12 für alle vollständigen Fragebögen (n = 42) gegenüber allen Fragebögen (n = 52) zu dem Zeitpunkt t1

Für diese Fragestellung wurden die Mittelwerte zum Zeitpunkt t1 für alle zu diesem Zeitpunkt eingegangenen Fragebögen (n = 52) mit denen verglichen, wo auch der zweite Fragebogen für den Zeitpunkt t2 eingegangen ist (n = 42).

Im Vergleich aller Mittelwerte für die Items 4 bis 12 ist auffällig, dass die Werte für n = 52 etwas geringer sind als die für n = 42. Nur bei der Frage nach dem Wunsch die Informationen mit dem Arzt zu besprechen (Item 8) ist ein etwas höherer Wert für n = 52 zu finden (3,68 vs. 3,64). Dieser Sachverhalt ist in den Abbildungen 2A und 2B graphisch dargestellt.

4.3 Mittelwertvergleich zu dem Zeitpunkt t1 (n=52) für die Fallgruppen nach „Art der Informationen“ (Item 2)

Von den Teilnehmern (n = 52) hatten 22 Personen (42,3 %) schon zum Zeitpunkt t1 (vor der Beratung) Informationen über ihre Erkrankung erhalten.

Für die Frage nach der Art von Informationen (Item 2) wurden die Teilnehmer in vier Fallgruppen, je nachdem welche Art von Informationen Sie bisher am häufigsten genutzt hatten, unterteilt. Die vier Gruppen waren „Infobroschüren“ (n = 30), „Selbsthilfegruppen“ (n = 3), „Internet“ (n = 27) und „andere Quellen“ (n = 16). Das am meisten genutzte Medium ist die Infobroschüre. Den geringsten Anteil von Informationen hatten die Teilnehmer über Selbsthilfegruppen erhalten. Da bei Item 2 Mehrfachantworten möglich waren, werden die Teilnehmer teilweise mehrfach in verschiedenen Gruppen gezählt. Die Häufigkeitsverteilung ist in Abbildung 3 dargestellt.

Die Mittelwerte für die vier Fallgruppen zu dem Zeitpunkt t1 im Vergleich sind in den Abbildungen 4A und 4B ersichtlich.

Für die Items 4 bis 8 gab es keine nennenswerten Unterschiede beim Mittelwertvergleich zwischen den vier Fallgruppen.

Für die Fallgruppe „Selbsthilfegruppen“ sind für die Items 9 bis 12 Unterschiede gegenüber den anderen Fallgruppen erkennbar. Wie aus der Abbildung 3B ersichtlich, ist für die Items 9 und 10 im Vergleich zu den anderen drei Gruppen ein geringerer Wert mit jeweils 3,33 zu finden. Bei den Items 11 und 12 ist ein höherer Wert mit 4,33 bzw. 3,67 gegenüber den anderen drei Gruppen festzustellen.

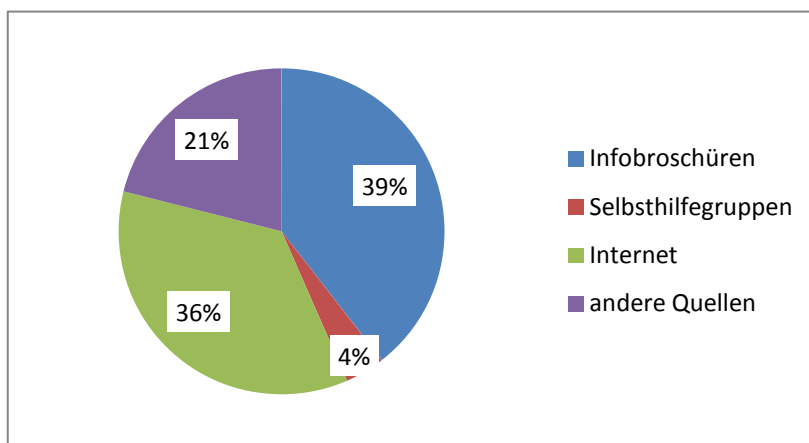


Abb. 3: Darstellung der Häufigkeitsverteilung in dem Studienkollektiv für die am häufigsten genutzten Informationsquellen zu dem Zeitpunkt t1

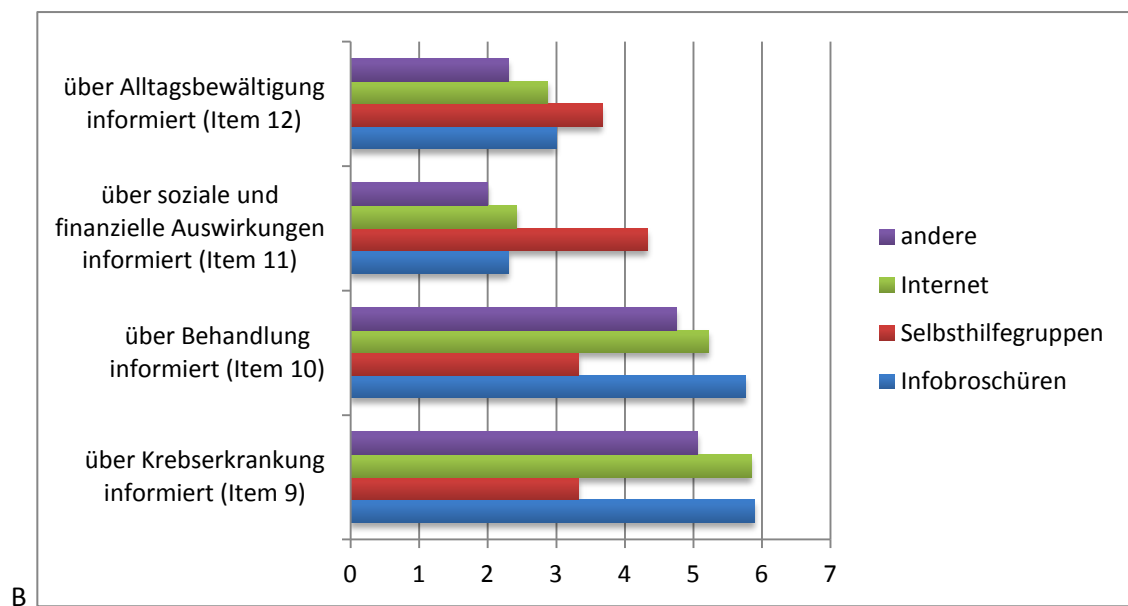
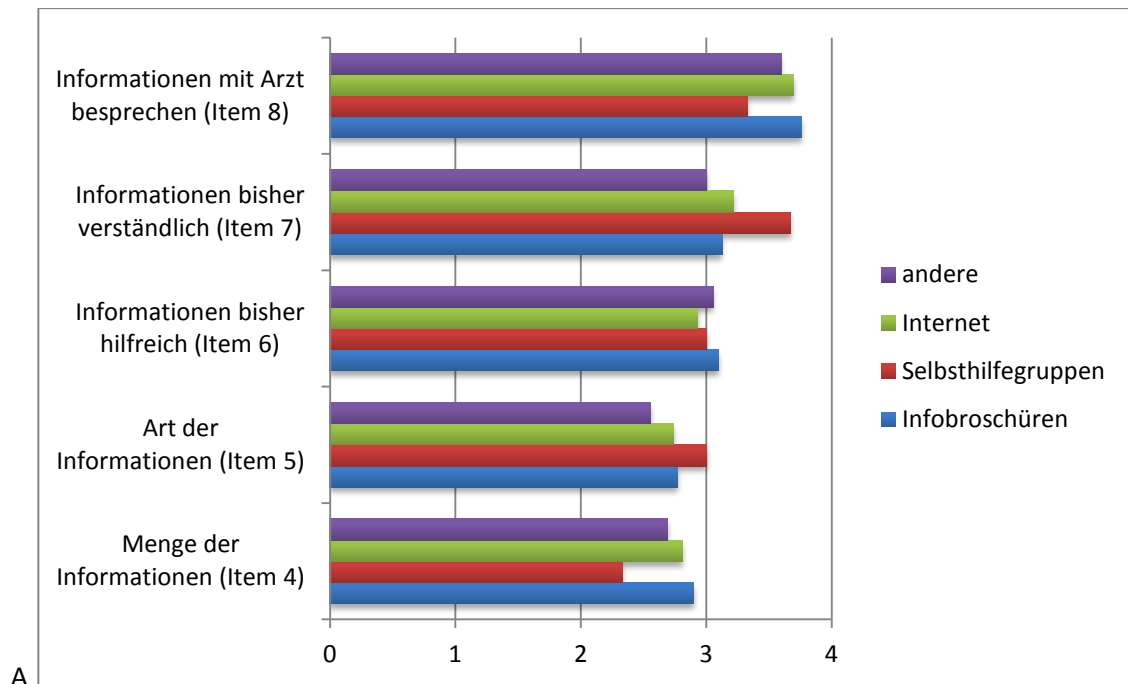


Abb. 4: Darstellung der Mittelwerte für die Zufriedenheit mit den einzelnen Items für die Subgruppen nach Art der am häufigsten genutzten Informationsmedien zu dem Zeitpunkt t1 für die Items 4 bis 8 (A) und 9 bis 12 (B).

4.4 Mittelwertvergleich zu dem Zeitpunkt t1 (n = 52) für die Fallgruppen nach „Wunsch nach mehr Informationen“ (Item 3)

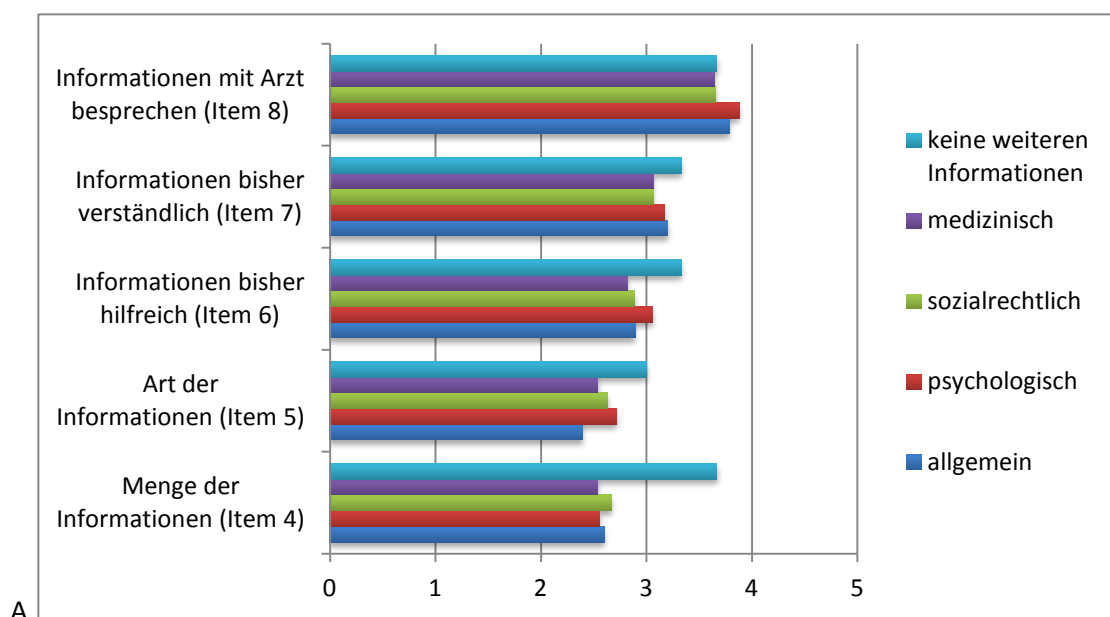
Fast alle der Teilnehmer (n = 49) antworteten zum Zeitpunkt t1 auf die Frage, ob Sie gerne mehr Informationen haben möchten, mit „Ja“ (94,2 %). Zum Zeitpunkt t2 waren es noch 31 Teilnehmer (73,8 %), die gerne mehr Informationen zu Ihrer Erkrankung haben wollten. Alle weiteren Vergleiche beziehen sich auf den Zeitpunkt t1.

Für die Frage, ob mehr Informationen gewünscht sind und ggf. welche (Item 3) wurden die Teilnehmer in 5 Gruppen eingeteilt. Die Gruppe, die die erste Teilfrage mit „keine weiteren Informationen“ (n = 3) beantwortet haben, stellt die erste Untergruppe dar. Die Teilnehmer, die die Frage grundsätzlich mit „ja“ beantwortet haben, wurden anschließend in vier weitere Untergruppen eingeteilt. Sie konnten dann nach der Art weiterer gewünschten Informationen zwischen „allgemeinen“ (n = 20), „psychologischen“ (n = 18), „sozialrechtlichen“ (n = 46) und „medizinischen“ (n = 28) Informationen wählen. Da bei Item 3 Mehrfachantworten möglich waren, wurden die Teilnehmer teilweise mehrfach in den verschiedenen Untergruppen gezählt. Alle Vergleiche beziehen sich auf dem Zeitpunkt t1.

Die einzelnen Untergruppen wurden anschließend unter Heranziehung der Items 4 bis 12 betrachtet. Die Ergebnisse der Mittelwerte sind in den Abbildungen 5A und 5B zu finden.

Für die Gruppe „keine weiteren Informationen“ wurden die höchsten Mittelwerte bei den Items 4 bis 7 und den Items 9 und 10 gemessen. Der niedrigste Wert mit 1,33 Punkten wurde für die Fallgruppe „keine weiteren Informationen“ bei der Frage hinsichtlich der Information über soziale und finanzielle Auswirkungen (Item 11) berechnet. Die Berechnung erfolgte auf der elfstufigen Skala im Vergleich zu den anderen Mittelwerten der anderen Fallgruppen.

Die anderen vier Fallgruppen zeigten annähernd gleiche Mittelwerte in allen Items für den Zeitpunkt t1.



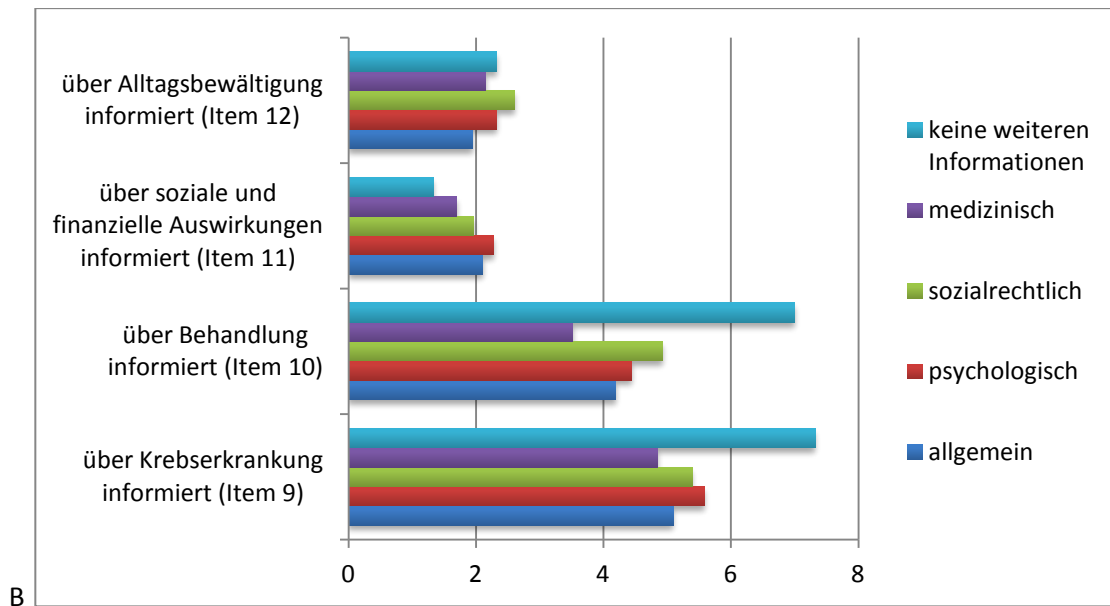


Abb.5: Darstellung der Mittelwerte für die Zufriedenheit mit den einzelnen Items für die Fallgruppen „welche Informationen gewünscht“ zu dem Zeitpunkt t1 für die Items 4 bis 8 (A) und 9 bis 12 (B). Mehrfachantworten waren möglich.

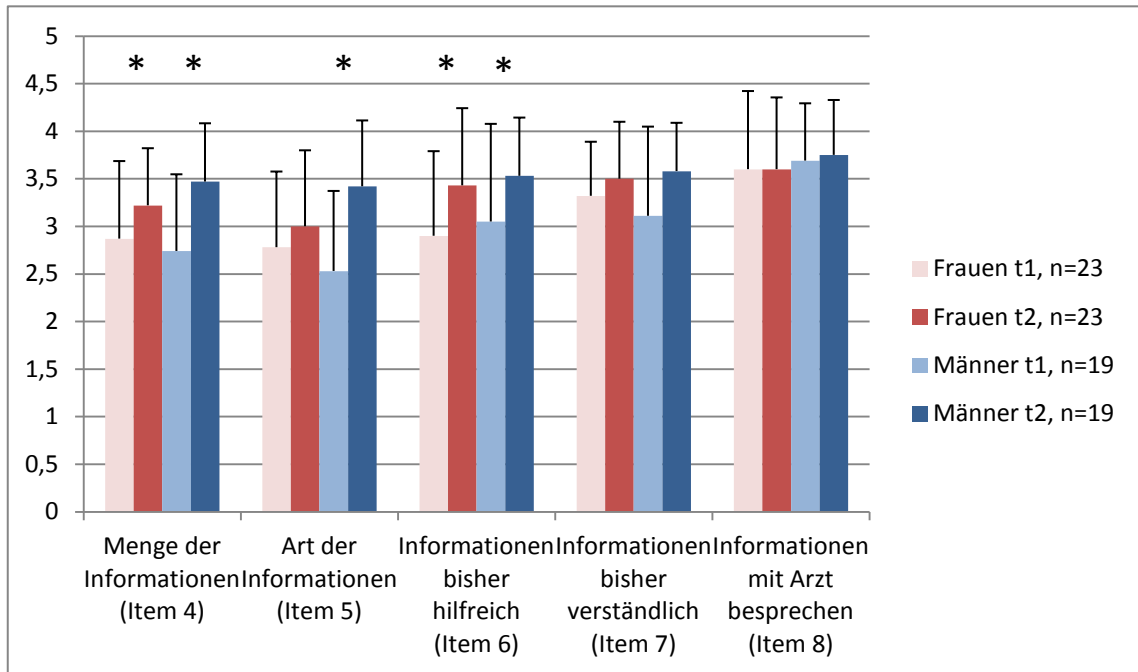
4.5 Mittelwertvergleich für die Items 4 bis 12 zu dem Zeitpunkt t1 (n = 52) für die Fallgruppen nach „Geschlecht“

Für die Fragestellung nach geschlechtsspezifischen Unterschieden wurden die Teilnehmer in die zwei Fallgruppen „Frauen“ (n = 28) und „Männer“ (n = 24) eingeteilt. Untersucht wurde, ob es Mittelwertunterschiede zwischen den zwei Fallgruppen zum Zeitpunkt t1 sowie innerhalb der Fallgruppen zwischen den Zeitpunkten t1 und t2 mittels Wilcoxon-Tests gibt.

Wie aus der Abbildung 6 ersichtlich, sind die Mittelwerte für beide Fallgruppen für den jeweiligen Zeitpunkt t1 bzw. t2 annähernd gleich. Auffällig war jedoch, dass die Werte bis auf drei Ausnahmen für die Fallgruppe „Männer“ etwas über dem Mittelwert für die Fallgruppe „Frauen“ zum Zeitpunkt t1 liegen. Bei den Fragestellungen zur Zufriedenheit mit Menge (Item 4) und Art der Informationen (Item 5) und zur Fragestellung, ob die Informationen bisher verständlich waren (Item 7), waren zum Zeitpunkt t1 die Mittelwerte für die Fallgruppe „Frauen“ höher. Zum Zeitpunkt t2 lagen alle Mittelwerte der „Männer“ über den Werten der Fallgruppe „Frauen“.

Die Abbildung 7 zeigt die Mittelwerte für die Fallgruppen „Frauen“ und „Männer“ zu dem Zeitpunkt t1. Auch hier zeigte sich bei bis auf zwei Ausnahmen (Item 5 und 7) höhere Werte für die Gruppe „Männer“ gegenüber den „Frauen“.

A



B

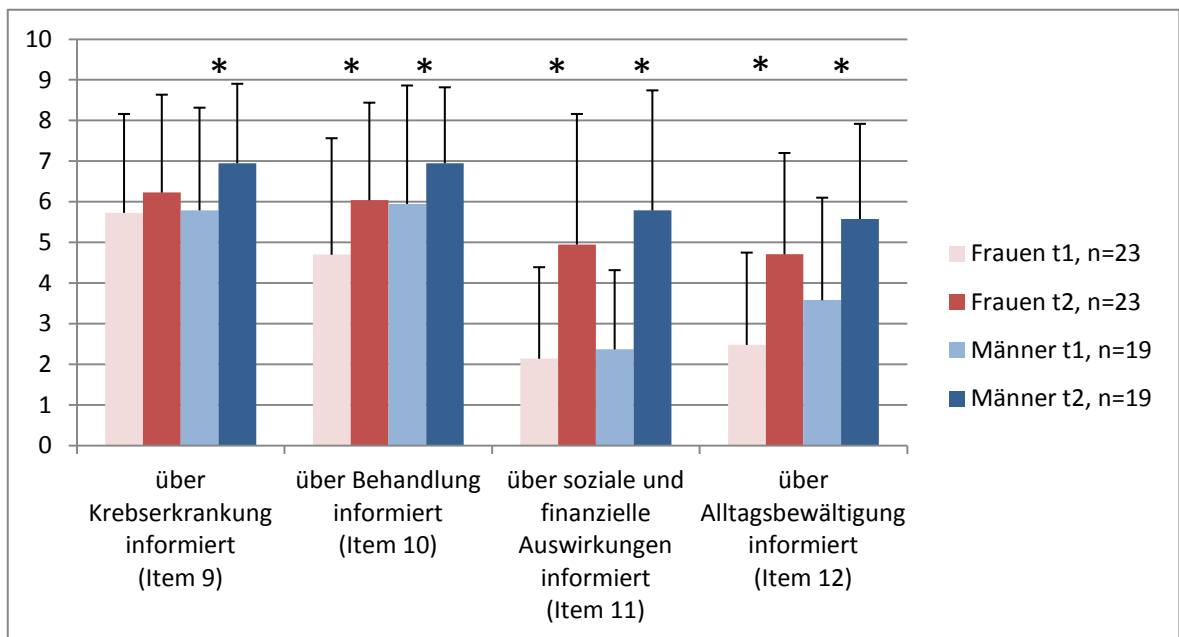
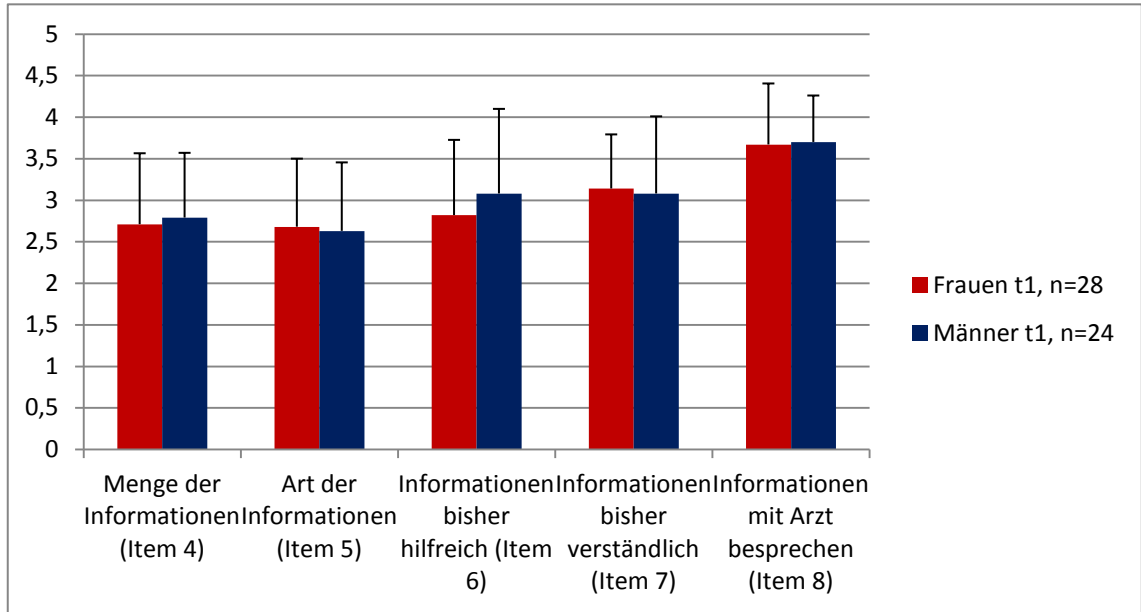


Abb. 6: Darstellung der Mittelwerte und der Standardabweichung für die Zufriedenheit mit den einzelnen Items zu den Zeitpunkten t1 und t2 für die Items 4 bis 8 (A) und 9 bis 12 (B) für die Fallgruppen „Männer“ und „Frauen“ bei komplettem Datensatz (n = 42) (* entspricht einer Signifikanz < 0,05 im Wilcoxon-Test).

A



B

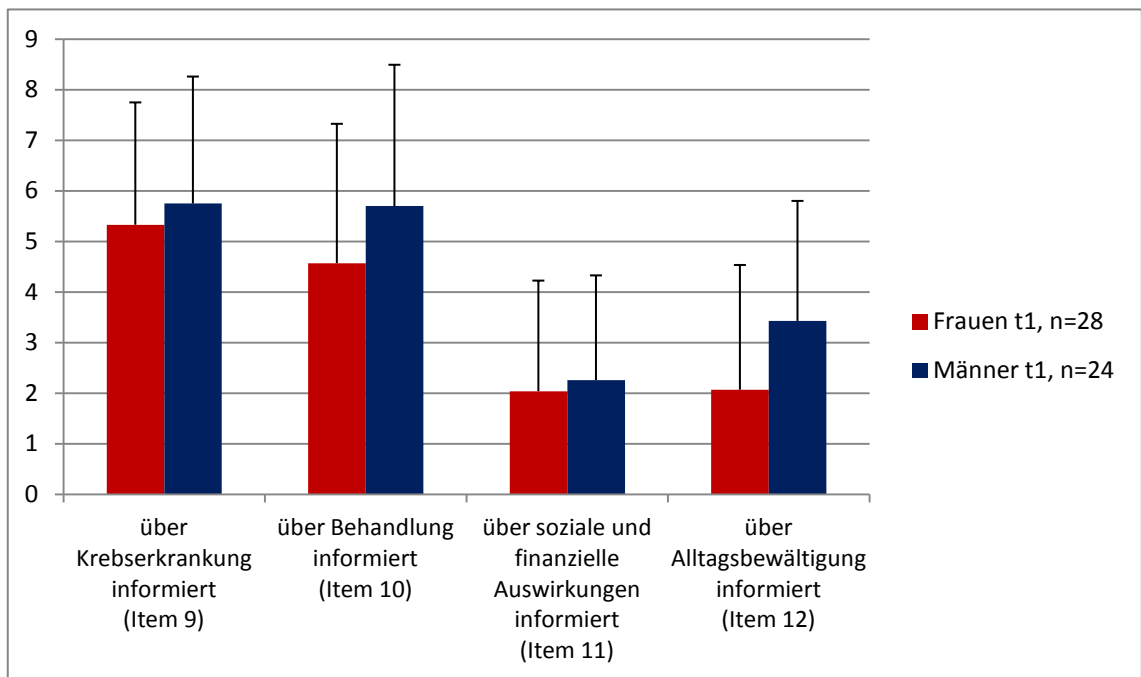


Abb. 7: Darstellung der Mittelwerte und der Standardabweichung für die Zufriedenheit mit den einzelnen Items zu dem Zeitpunkt t1 für die Items 4 bis 8 (A) und 9 bis 12 (B) für die Fallgruppen „Männer“ und „Frauen“ für alle teilnehmenden Personen (n = 52).

4.5.1 Mittelwertvergleich zwischen t1 und t2 für die Fallgruppen „Frauen“ und „Männer“ mittels Wilcoxon-Test

Es wurden die Mittelwerte zu den Zeitpunkten t1 und t2 für alle vollständigen Fragebogensätze für die Fallgruppe „Frauen“ (n = 23) bzw. „Männer“ (n = 19) mittels Wilcoxon-Test miteinander verglichen.

Alle Mittelwerte der Items 4 bis 7 zum Zeitpunkt t2 für die Fallgruppe „Frauen“ stiegen im Vergleich zu t1 an, mit Ausnahme bei der Frage nach dem Wunsch die Informationen mit dem Arzt zu besprechen (Item 8). Die größten Zugewinne bei den Werten für t2 gegenüber t1 wurde bei den Fragen nach der Zufriedenheit über die Informationen über die Behandlung (Item 10), über soziale und finanzielle Auswirkungen (Item 11) sowie über die Möglichkeiten in der Alltagsbewältigung (Item 12) erzielt. Dieser Unterschied war bei den Paaren für die Items 4, 6, 10, 11 und 12 im Wilcoxon-Test signifikant. Die Ergebnisse sind in der Tabelle 3 zu finden.

Alle Mittelwerte der Items 4 bis 8 des Fragebogens zum Zeitpunkt t2 für die Fallgruppe „Männer“ stiegen im Vergleich zu t1 an. Der größte Anstieg war bei Informationen über soziale und finanzielle Auswirkungen (Item 11) zu verzeichnen. Dieser Unterschied war bei den Paaren für die Items 4, 5, 6, 9, 10, 11 und 12 im Wilcoxon-Test signifikant ($\alpha < 0,05$). Die Ergebnisse sind in der Tabelle 4 zu finden.

Tab. 3: Wilcoxon-Test für den Vergleich der Mittelwerte t1 und t2 für die Fallgruppe „Frauen“

	Item 4	Item 5	Item 6	Item 7	Item 8
Z-Wert	-2,828	-1,387	-2,299	-1,265	0
Signifikanz	0,005	0,166	0,022	0,206	1,000

	Item 9	Item 10	Item 11	Item 12
Z-Wert	-1,446	-3,081	-3,209	-3,228
Signifikanz	0,148	0,002	0,001	0,001

Tab. 4: Wilcoxon-Test für den Vergleich der Mittelwerte t1 und t2 für die Fallgruppe „Männer“

	Item 4	Item 5	Item 6	Item 7	Item 8
Z-Wert	-3,071	-3,169	-2,124	-1,852	-0,577
Signifikanz	0,002	0,002	0,034	0,064	0,564

	Item 9	Item 10	Item 11	Item 12
Z-Wert	-2,297	-2,017	-3,526	-2,752
Signifikanz	0,022	0,044	0,000	0,006

4.6 Mittelwertvergleich zu dem Zeitpunkt t1 für die Fallgruppen nach den drei häufigsten genannten „aktuellen Erkrankungen“

Bei der Frage nach der Art der aktuellen Erkrankung, wurden am häufigsten das Mammakarzinom (n = 9), das Lymphom (n = 7) und das Prostatakarzinom (n = 6) genannt.

Für diese Fragestellung wurden ausschließlich die Teilnehmer berücksichtigt, die an einer der drei am häufigsten genannten Krebsarten erkrankt waren. Diese wurden dann in die drei Fallgruppen „Mammakarzinom“, „Lymphom“ und „Prostatakarzinom“ eingeteilt.

Aus den Diagrammen 8A und 8B sind die Mittelwerte für die Items 4 bis 12 im Vergleich für den Zeitpunkt t1 für die drei Fallgruppen der „aktuellen Erkrankungen“ dargestellt.

Der Vergleich der Mittelwerte zum Zeitpunkt t1 für diese drei Fallgruppen zeigt auf, dass die Werte für die Items 4 bis 7 für die Gruppe „Lymphom“ im Vergleich zu den anderen zwei Gruppen niedriger ist. Bei den Items 9 bis 12 hat die Fallgruppe „Prostatakarzinom“ die höchsten Werte im Vergleich zu den anderen Gruppen. Bei der Frage nach der Informiertheit über die Behandlung der Erkrankung (Item 10) ist ein Wert von 7,33 zu finden. In den anderen zwei Gruppen beträgt dieser Wert 5,00 bzw. 5,43. Bei der Gruppe „Lymphom“ ist der Wert für die Frage nach der Informiertheit über soziale und finanzielle Auswirkungen (Item 11) nur bei 1,29. Bei den anderen zwei Gruppen ist er auch niedrig, beträgt jedoch 2,33 für das Mammakarzinom bzw. 3,83 für das Prostatakarzinom.

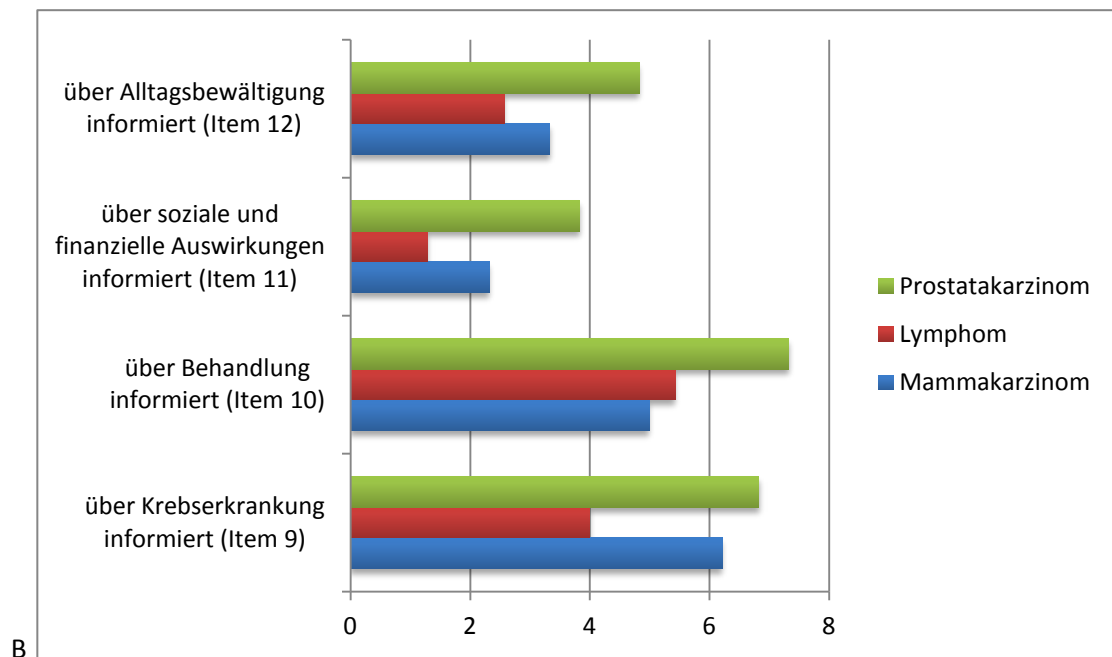
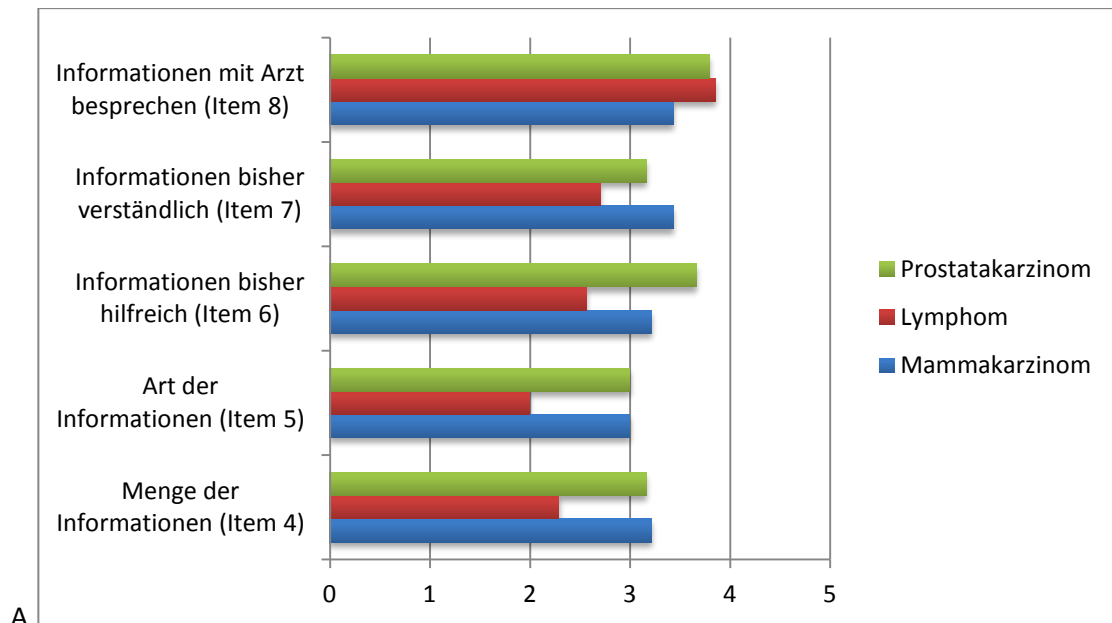


Abb. 8: Darstellung der Mittelwerte für die Zufriedenheit mit den einzelnen Items für die Fallgruppen der drei häufigsten genannten „aktuellen Erkrankungen“ zu dem Zeitpunkt t1 für die Items 4 bis 8 (A) und 9 bis 12 (B).

5. Diskussion

5.1 Zufriedenheit mit der persönlichen Beratung der SAKG

Interpretation und Bewertung der Mittelwerte für die Items 4 bis 12 zu den Zeitpunkten t1 und t2 mittels T-Test und Wilcoxon-Test

Bei den Items 4 bis 8 des Fragebogens kam es bei dem Vergleich der Mittelwerte zwischen den Zeitpunkten t1 und t2 bei allen Items zu einem Anstieg der Werte zum Zeitpunkt t2 im Vergleich zu t1. Die Anstiege waren im T-Test mit den zwei Ausnahmen bei Item 7 (Informationen bisher verständlich) und Item 8 (Wunsch, Informationen mit dem Arzt zu besprechen) signifikant. Bei der Untersuchung mittels Wilcoxon-Test waren alle Unterschiede zwischen den Werten zwischen t1 und t2, außer bei Item 8, signifikant.

Schon die Werte für t1 waren für die die Items 4 bis 7 mit über 2,5 sehr hoch. Die Ratsuchenden waren somit mit der Menge und Art der Informationen mindestens „mäßig“ zufrieden. Auch waren die bisherigen Informationen bisher „mäßig“ hilfreich und verständlich. Es bestand damit schon vor der Konsultation eine „mäßige“ bis „hohe“ Zufriedenheit bei diesen vier gefragten Punkten. Zum Zeitpunkt t2 stiegen alle Mittelwerte für diese vier Items über 3. Es zeigte sich, dass trotz der hohen Werte zum Zeitpunkt t1 durch die persönliche Beratung die Zufriedenheit bei diesen Zielen gesteigert werden konnte.

Ein besonders wichtiger Punkt für die Betroffenen ist die Informationsmenge. Dies zeigte sich bereits auch in der Studie von Chen und Siu [67]. Darin wollten 86 % der 191 befragten Krebspatienten so viele Informationen wie möglich, 54 % der Befragten waren dabei mit der Menge an Informationen, die ihnen zur Verfügung gestellt wurden, nicht zufrieden.

In der vorliegenden Studie waren die meisten Ratsuchenden bei der SAKG „mäßig“ zufrieden mit der Menge an zur Verfügung gestellten Informationen. Die Zufriedenheit stieg von 2,81 zum Zeitpunkt t1 auf 3,33 zum Zeitpunkt t2. Die Ergebnisse sind in der Abb. 2A dargestellt. Die Ergebnisse bestätigten auch die Studie von Chen und Siu [67], wonach für die Ratsuchenden die zur Verfügung gestellte Informationsmenge einen hohen Stellenwert besitzt.

5.1.1 Die Rolle des Arztes (Item 8)

Die Werte für die Frage nach dem Wunsch die Informationen mit dem Arzt besprechen zu wollen (Item 8) sind besonders auffällig. Schon vor der persönlichen Beratung ist dieser

Wunsch mit 3,64 „sehr“ groß und auch nach der Beratung bleibt der Wunsch mit 3,67 gleichbleibend hoch. Dies verdeutlicht den großen Stellenwert des Arztes für den Krebspatienten im Rahmen seiner Informationssuche und der Behandlung. Trotz neuerer Medien wie dem Internet, bleibt der Arzt eine der Hauptquelle für Informationen über die Krebserkrankung [52]. Viele Patienten sind jedoch mit der Menge an Informationen die sie von ihrem Arzt erhalten unzufrieden [60]. Viele Ärzte unterschätzen den Wunsch ihrer Patienten nach Informationen [60, 68], während sie den Wunsch nach Mitentscheidung überschätzen [68]. Dies zeigt eine große Diskrepanz zwischen dem Wunsch des Patienten und den Vorstellungen des Arztes über ihre Beziehung und ihre Kommunikation. Wie aus der Studie von Ford et al. [69] ersichtlich ist, steht in den meisten Arzt-Patienten-Beziehungen der Arzt und nicht der Patient im Mittelpunkt. So verwenden Ärzte zum Beispiel eher geschlossene Fragen, die wenig Spielraum für Diskussionen mit dem Patienten bieten. Zum anderen werden wenig Fragen nach dem psychischen Befinden der Patienten gestellt. Dabei ist gute Kommunikation für den Patienten sehr wichtig. Die psychologische Anpassung an die Krebsdiagnose wird erleichtert. An die vom Arzt gegebenen Informationen können sich die Patienten besser erinnern und die Zufriedenheit der Patienten wird erhöht. Patienten geben nur ungern zu, wenn sie mit der Beratung und Behandlung durch ihren Arzt unzufrieden sind [70].

Die Arzt-Patient-Beziehung kann sich abhängig von dem Kulturkreis, dem der Arzt oder der Patient angehört, gestalten. So ist z.B. in der asiatischen Kultur die Familie für den Betroffenen sehr wichtig. Schlechte Nachrichten werden selten mit familienfremden Personen besprochen [71]. Dementsprechend werden weniger Zweitmeinungen bei anderen Ärzten eingeholt, die Autonomie des Arztes ist sehr groß und die Patienten wollen so lange wie möglich die Kontrolle darüber behalten, wer über die Krebserkrankung informiert wird [72]. So zeigte die Studie von Ruhnke et. al [73], dass japanische Patienten es bevorzugen, wenn ihre Familie stärker in die Entscheidungsfindung mit einbezogen wird als Patienten, die aus den Vereinigten Staaten stammen. Auf der anderen Seite wurde in der Studie von Feldmann et. al [74] deutlich, dass auch Ärzte aus den verschiedenen Kulturkreisen unterschiedliche Ansichten über die Einbeziehung der Familie in Entscheidungen in medizinischen Fragen haben. Chinesische Ärzte bezogen die Familien der Patienten mehr in die Entscheidungen ein als Ärzte aus den Vereinigten Staaten. Es zeigt sich jedoch in den letzten Jahren eine Abweichung vom traditionellen Denken des paternalistischen Systems in (Ost-)Asien. Die Patienten haben immer noch großen Respekt vor der Arztautonomie bei medizinischen Entscheidungen, jedoch besteht ein größerer Wunsch nach Informationen über die Erkrankung und mehr Entscheidungsbeteiligung als früher [75].

In einer anderen Studie von Blackhall et. al [76] wurde herausgefunden, dass es Unterschiede bei Krebspatienten in den Vereinigten Staaten je nach Herkunftsland gibt. So wollten Patienten, die koreanische oder mexikanische Wurzeln hatten, dass ihre Familie in die medizinische Entscheidungsfindung mit einbezogen wurden und der behandelnde Arzt eine große Rolle bei der Entscheidung spielen sollte. Afroamerikaner und Amerikaner mit europäischen Wurzeln wollten hingegen eine patientenzentrierte Entscheidungsfindung. Diese Sachverhalte sollten Ärzte in ihrer Beziehung zu ihren Patienten berücksichtigen.

In der Studie von Marc Ho et al. [75] wurde die Arzt-Patienten-Beziehung untersucht: 90% hatten das Gefühl eine gute Beziehung zu ihren Ärzten zu haben. 80% fühlten sich in den Gesprächen wohl und 64,3% gaben an, die gleichen Ziele wie ihre Ärzte zu haben. 62,1% waren der Ansicht, dass der Arzt und das medizinische Personal ihre Entscheidung befürworteten. Diese Ergebnisse zeigen die positive Wahrnehmung der Arzt-Patienten-Beziehung. Es wird aber auch deutlich, dass es noch Verbesserungspotential in dieser Beziehung gibt.

Die Studie von Eng et al. [72] beschreibt, dass die Krebspatienten an ihrem behandelnden Arzt eine gute Kommunikationsfähigkeit schätzen. Besonders wichtig ist diese Fähigkeit vor allem in den Situationen bei dem Überbringen schlechter Nachrichten. Jedoch finden Ärzte dies meist unangenehm und schwierig [72]. Als Hindernisse wurden Zeitmangel, fehlende oder ungenügende Ausbildung in diesem Bereich, fehlendes Wissen und emotionale Faktoren wie Angst, Schuld und persönliche Erfahrungen genannt [77]. Obwohl die Ärzte selbst über nicht ausreichend Zeit für die Patienten berichten, zeigte die Studie von Slevin et al. [54], dass sogar nur eine kurz verbrachte Zeit mit den Ärzten für die Patienten extrem vorteilhaft ist. Viele Ärzte sind auch bereit sich Zeit zu nehmen um Informationen aus anderen Quellen wie dem Internet zu diskutieren [67]. Das Bereitstellen von Informationen ist für die Betroffenen die wichtigste und hilfreichste Maßnahme, die sie durch Ärzte erhalten können [78, 79].

Eine andere wichtige Fertigkeit, die Patienten an ihren Ärzten schätzen, ist das empathische Zuhören. Durch das Zuhören gibt der Arzt dem Patienten die Chance, angehört und verstanden zu werden, Ängste, Hoffnungen und Wünsche zu offenbaren und zu sagen, welche Bedeutung die Erkrankung für den Betroffenen einnimmt [80].

Bei Hewitt et al. [81] berichteten die Krebsüberlebenden, dass sie mit den klinischen und medizinischen Aspekten ihrer Behandlung sehr zufrieden waren, jedoch äußerten viele eine Unzufriedenheit mit ihrem Arzt hinsichtlich mangelnder Aufmerksamkeit ihrer psychologischen Bedürfnisse. Dies zeigt, dass nicht nur die medizinischen Aspekte und Informationen

für die Betroffenen wichtig sind, auch das Diskutieren emotionaler Gesichtspunkte ist für 94 % der Patienten laut der Studie von Detmar et al. [82] sehr wichtig. 39 % der Krebspatienten gaben an, dies nur zu tun, wenn der Arzt diese Diskussion auch einleitet. In der Studie von Stanton [83] wünschten sich 73 % der Probanden, dass die Ärzte auch fragen, ob der Betroffene Hilfe im Umgang mit seinen Emotionen, die durch die Krebserkrankung hervorgerufen werden, wünscht.

Alle diese genannten Punkte und Aspekte verdeutlichen wie wichtig die Rolle des Arztes für die Krebspatienten ist. Auch in der Studie dieser Arbeit war der Wunsch die Informationen mit dem Arzt zu besprechen, zu beiden Befragungszeitpunkten gleichbleibend hoch. Unterstützende Dienste wie die SAKG können bei vielen Problemen und Fragen eine Hilfestellung geben, die wichtige Rolle und Funktion der behandelnden Ärzte können sie jedoch nicht ersetzen. Dieser Tatsache müssen sich die betreuenden Ärzte jederzeit bewusst sein.

5.1.2 Zufriedenheit mit Informationen über die Krebserkrankung und deren Behandlung (Item 9 und 10)

Die Ratsuchenden wurden mit den Items 9 und 10 über ihre Zufriedenheit mit Informationen über die Erkrankung sowie deren Behandlung befragt.

Auch bei diesen Fragen zeigte sich ein signifikanter Anstieg der Mittelwerte zum Zeitpunkt t2 im Vergleich zu t1. Bei den Fragen wie die Ratsuchenden ihre Informiertheit über insgesamt über ihre Krebserkrankung (Item 9) und über die Behandlung (Item 10) einschätzen, verhielt sich bei beiden Fragen der Anstieg in etwa gleich. Zum Zeitpunkt t1 waren die Mittelwerte jeweils über 5, also eine „mittlere“ Zufriedenheit bei diesen Punkten. Nach der persönlichen Beratung waren beide Werte um die 6,5 angesiedelt. Es zeigt sich, dass die Beratung bei diesen Aspekten weitergeholfen hat, jedoch das Wissen über medizinische Punkte der Erkrankung noch nicht vollständig ist.

Die häufigste Quelle für die Unzufriedenheit der Patienten sind unzureichende Informationen über ihre Krankheit und deren Behandlung [84, 85]. Dies verdeutlicht wie wichtig es ist, dass die Patienten so viele Informationen über ihre Erkrankung und deren Behandlung erhalten, wie sie benötigen. Wie die Ergebnisse zeigen, kam es durch die persönliche Beratung durch die SAKG zu einem signifikanten Anstieg der Informiertheit in diesen Bereichen. Jedoch ist die Zufriedenheit mit rund 6,5 Punkten zum Zeitpunkt t2 noch ausbaufähig. Gerade da diese Punkte so wichtig für die Betroffenen sind, sollte die Informiertheit in diesen Bereichen für den

Patienten und seine Angehörigen zufriedenstellend sein und nach Maßnahmen, die zu einer Verbesserung führen, gesucht werden.

5.1.3 Zufriedenheit mit Informationen über die Auswirkungen der Krebserkrankung im sozialen, finanziellen und alltäglichen Bereich (Item 11 und 12)

Die Zufriedenheit mit Informationen über soziale und finanzielle Auswirkungen sowie über Möglichkeiten der Alltagsbewältigung wurde mit den Items 11 und 12 untersucht. Im Vergleich zu den anderen Fragen zeigten sie zum Zeitpunkt t1 mit 2,24 bzw. 3,00 sehr niedrige Ausgangswerte. Mit einem Zuwachs von jeweils über zwei Pluspunkten zum Zeitpunkt t2 war bei diesen Fragen der höchste Gewinn an Informiertheit und Zufriedenheit zu finden. Dies verdeutlicht wie wenig Krebspatienten über soziale und finanzielle Angelegenheiten ihrer Erkrankung wissen und wie sie im Alltag mit ihrer Erkrankung umzugehen haben. Die SAKG hat in diesen beiden Bereichen den meisten Wissenszuwachs erbracht. Jedoch zeigten die Werte 5,34 bzw. 5,13 zum Zeitpunkt t2 an, dass die Ratsuchenden noch nicht ausreichend genug informiert wurden und ein weiterer Ausbau in diesem Bereich angestrebt werden sollte. Dies verdeutlicht die wichtige Funktion der SAKG, in diesen Fragen Hilfe zu leisten.

Krebs kann aufgrund von Einkommensverlusten und zusätzlichen Ausgaben zu finanziellen Schwierigkeiten bei den Erkrankten führen [86]. Die Wirkung der Krebserkrankung betrifft vielfach die Produktivität und die Arbeitsfähigkeit der Erkrankten, die wiederum wichtig für die Finanzlage, die Lebenszufriedenheit und die sozialen Beziehungen ist [87]. Die Mehrheit der Patienten konnte nach der Krebsdiagnose nicht mehr oder nur noch verkürzt arbeiten [88]. In der Studie von de Boer et al. [89] wurde festgestellt, dass Patienten, die den Krebs überlebt hatten, häufiger arbeitslos waren als die Kontrollgruppe (33,8 % vs. 15,2 %).

Gesundheitsprobleme, die mit der Krebserkrankung in Zusammenhang stehen, können die regelmäßigen Pflichten und Aufgaben, die mit dem Beruf in Verbindung stehen, beeinträchtigen und dadurch zur Degradierung im Beruf führen [87]. Die Mehrheit der Krebskranken und Überlebenden einer Krebserkrankung kehren zu ihrer Arbeit, jedoch oftmals mit Schwierigkeiten, zurück. Diese Schwierigkeiten hängen von der Art der Krebserkrankung, der Art der Behandlung, dem Gesundheitsstatus, dem Bildungsgrad und der physischen Arbeitsbelastung ab [90].

In verschiedenen Studien wurde jedoch auch gezeigt, dass es auch Krebsüberlebende gibt, die kaum eine Beeinträchtigung durch ihre Erkrankung am Arbeitsplatz erleben. So wurde in der

Studie von Maunsell et al. [91] gezeigt, dass Frauen mit Brustkrebs kaum Diskriminierung am Arbeitsplatz erleben. Dies kann eine wichtige Information für Erkrankte sein, die deswegen besorgt sind. In einer anderen Studie von Bradley et al. [92] legte sich dar, dass sich die Beschäftigungswahrscheinlichkeit bei Patienten mit Prostatakarzinom nach 12 Monaten nach der Diagnose nicht signifikant unterschieden hat zu der Kontrollgruppe. Jedoch berichteten einige Betroffene über eine Störung ihrer physischen und kognitiven Fähigkeiten zu dem Zeitpunkt 12 Monate nach der Diagnose.

Die meisten Krebspatienten erfahren finanzielle Belastungen durch Ihre Erkrankung [93]. Etwa 25 % der Betroffenen hatten finanzielle und praktische Fragen [94]. Eine Reihe von körperlichen und emotionalen Problemen können dabei Schwierigkeiten bereiten, sich auf die finanziellen Probleme zu konzentrieren [93]. Dies erschwert zusätzlich den Umgang mit der Krebserkrankung.

Für viele Krebspatienten stellen finanzielle Angelegenheiten meist unerfüllte Bedürfnisse dar [95]. Finanzielle Belastungen können für die Betroffenen fast schlimmer sein als die Erkrankung selbst [96]. Nicht nur die Erkrankten haben finanzielle Belastungen durch die Krebserkrankung, auch die Verwandten und Angehörigen berichten über psychologische und finanzielle Probleme, wie es in der Studie von Tuncay und Isikhan [7] aufgezeigt wurde. Der Zugang zu den finanziellen Mitteln für Krebspatienten und ihre Angehörigen kann dabei für diese erschwert sein. Meist besteht ein Mangel an leicht zugänglichen Informationen über dieses Thema [97]. Dies ist für die Patienten und ihre Angehörige eine zusätzliche Belastung zu der Krebserkrankung [93]. Die meisten Patienten wissen nichts über ihre Ansprüche auf finanzielle Hilfen [93, 97]. Dies ist mit einer der Hauptgründe, warum trotz Bedarf diese Hilfen nicht in Anspruch genommen werden [93]. Ein anderer Grund kann das stigmatisierende Gefühl für die Patienten sein [97]. Viele Menschen bitten nur ungern um Hilfe. Sie fühlten sich nicht dazu berechtigt, gesundheitliche Vorteile anzunehmen. Zum anderen können die Patienten schon zu krank sein, um sich um finanzielle Hilfe zu kümmern [98].

Obwohl die finanzielle Situation eine starke Belastung ist, wird dieses Problem meistens nicht mit den behandelnden Ärzten und dem Gesundheitspersonal besprochen [93]. Die Betroffenen erfahren daher auch meistens nicht durch ihre Ärzte sondern durch psychosoziale Dienste, dass sie finanzielle Ansprüche haben [93]. Die SAKG versucht in diesem Bereich eine Hilfestellung zu geben. Die Bewältigung finanzieller Sorgen kann positive soziale und psychologische Folgen haben, die die Behandlung wiederum positiv beeinflusst [97]. Deswegen

sollten psychosoziale Dienste wie auch die SAKG sich mit diesem Aspekt bei einer Krebserkrankung ausreichend beschäftigen.

Bei den finanziellen Auswirkungen gibt es auch geschlechtsspezifische Unterschiede. Männer haben meist größere finanzielle Schwierigkeiten, da bei ihnen meist größere Unterschiede in der Höhe des Einkommens gegenüber Frauen bestehen bzw. der Mann meist noch Haupternährer der Familie ist [19, 78, 93]. Frauen nehmen dagegen mehr finanzielle Hilfe an als männliche Krebspatienten.

Neben den geschlechtsspezifischen Unterschieden gibt es auch Abweichungen bei verschiedenen Altersklassen. So berichten jüngere Patienten mehr über finanzielle Schwierigkeiten. Als Gründe sind unter anderem die erhöhten Ausgaben für Kinderbetreuung zu nennen [99]. In unserer Studie wurde der Einfluss des Alters des Betroffenen auf seine finanzielle Situation nicht untersucht. So kann diese Aussage nicht bestätigt oder widerlegt werden.

In der Studie von Lauzier et al. [100] wurde festgestellt, dass der größte Lohnverlust nach einer Krebserkrankung bei Patienten mit niedrigerem Bildungsstand, geringer sozialer Unterstützung, einer invasiven Erkrankung, einer Behandlung mit einer Chemotherapie, bei Selbstständigkeit, kürzerer Zeit in einer Firma und bei Teilzeitarbeit auftritt. Die finanzielle Lage wird dann durch die Erkrankung noch zusätzlich verschlimmert. Diejenigen, die bereits finanziell benachteiligt sind, haben meist eine schlechtere Gesundheit und können die gesundheitlichen Aspekte daher auch schlechter bewältigen.

Neben den finanziellen und sozialen Sorgen können Krebspatienten auch Probleme in der Alltagsbewältigung erleben. Bei Item 12 wurde zum Zeitpunkt t1 ein durchschnittlicher Wert von 3,00 ermittelt. Zum Zeitpunkt t2 kam es zu einem Anstieg von 2,13 Pluspunkten auf 5,13. Diese Ergebnisse zeigen, dass das Wissen über die Alltagsbewältigung gering ist. Dabei berichten Krebspatienten häufig über Alltagsprobleme. In der Studie von Malone et al. [88] klagten die Patienten über Reduzierung von Freizeitaktivitäten, weniger Teilnahme an dem gesellschaftlichen Leben, Probleme bei der Hausarbeit und Probleme beim Schlafen. Männer waren bei ihren sozialen Interaktionen dabei mehr beeinträchtigt als Frauen.

Die SAKG gibt bei diesen Problemen eine wichtige Hilfestellung. Die Ergebnisse dieser Dissertation verdeutlichen jedoch, dass diese Auswirkungen durch die Krebserkrankung groß sind, das Wissen über die Bewältigung dabei aber gering ist. Diesen wichtigen Problemen sollte nicht nur in der Beratung durch die SAKG, sondern auch bei Ärzten und anderen Beratungsangeboten mehr Raum eingeräumt werden.

5.2 Rücklaufquote und Interpretation des Vergleiches der Mittelwerte der Items 4 bis 12 für die vollständigen Fragebögen (n = 42) gegenüber allen Fragebögen (n = 52) zu dem Zeitpunkt t1

Von den 86 versendeten Fragebögen wurden zum Zeitpunkt t1 52, zum Zeitpunkt t2 42 Bögen zurückgeschickt. Bei der Betrachtung dieser Werte stellte sich die Frage, warum die restlichen Befragten die Fragebögen nicht zurückgeschickt haben? Waren diese Ratsuchenden unzufriedener als die anderen Probanden und haben deswegen den Fragebogen zum Zeitpunkt t1 und/oder t2 nicht zurückgeschickt?

Es bestehen keine Angaben über die Ratsuchenden, die keinen der zwei Fragebögen zurückgeschickt haben. Eine Möglichkeit könnte darin liegen, dass diese Ratsuchenden nicht zufrieden mit der persönlichen Beratung waren und das Nichtzurücksenden ein Zeichen dieser Unzufriedenheit darstellt. Darauf könnte der Vergleich der Mittelwerte der Items 4 bis 12 für die vollständigen Fragebögen (n = 42) gegenüber allen Fragebögen (n = 52) zu dem Zeitpunkt t1 hinweisen. Bei dem Vergleich der Mittelwerte für die Items 4 bis 12 zu dem Zeitpunkt t1 zwischen allen eingegangenen Fragebögen (n = 52) und den Fragebögen, bei denen auch der zweite Fragebogen vorliegt (n = 42), fiel auf, dass alle Werte für n = 52 niedriger waren als für n = 42. Die einzige Ausnahme bildete die Frage nach dem Wunsch die Informationen mit dem Arzt zu besprechen (Item 8).

Ein möglicher anderer Grund könnte sein, dass die Patienten während des Zeitraums zwischen ihrer Zustimmung zur Teilnahme an der Studie und der Abgabe des jeweiligen Fragebogens zum Zeitpunkt t1 (vor der Beratung) und t2 (nach der Beratung) verstorben, umgezogen oder zu sehr durch ihre Krebserkrankung beeinträchtigt waren, um den Fragebogen auszufüllen. Da diese Befragung anonym abgelaufen ist, konnten die möglichen Gründe nicht evaluiert werden.

Eine persönliche Aufklärung über die Studie hätte die Rücklaufquote möglicherweise erhöhen können. Mögliche Fragen der Ratsuchenden hätten so beantwortet werden können. Jedoch wäre die Anonymität nicht mehr gewährleistet gewesen und die Probanden hätten sich so möglicherweise genötigt gefühlt, die Fragen positiver zu beantworten, als sie die Beratung eigentlich empfunden haben.

5.3 Wie beeinflusst die Art der Informationsquellen die Zufriedenheit der Krebspatienten mit ihren Informationen und den Umgang mit der Erkrankung? Interpretation und Bewertung der Mittelwerte nach „Art der Informationen“ (Item 2)

5.3.1 Die Informationsquelle Infobroschüren:

Mit 30 Nennungen wurden die Infobroschüren von den Ratsuchenden am meisten angegeben. Dies zeigt die große Bedeutung dieser Informationsquelle. Infobroschüren sind für die Patienten, gerade für die älteren, leichter zugänglich als anderen Medien. So liegen sie meist bei den behandelnden Ärzten oder im Krankenhaus aus. Die Patienten vertrauen meist darauf, dass die Qualität dieser Informationen gut ist, insbesondere auch deshalb, da sie beim Arzt ausliegen.

5.3.2 Die Informationsquelle Selbsthilfegruppe

Bei der Bewertung des Mittelwertes der einzelnen Informationsquellen wurden die Probanden in vier Fallgruppen eingeteilt. Die Einteilung erfolgte je nachdem welche Art von Informationen vor der persönlichen Beratung bei der SAKG genutzt wurden. Für die drei Gruppen „Infobroschüren“, „Internet“ und „andere“ Quellen wurden bei den neun Items annähernd gleiche Mittelwerte festgestellt. Die Gruppe „Selbsthilfegruppe“ unterschied sich bei den Items 4 bis 8 nicht wesentlich von den drei anderen Gruppen. Bei den Fragen nach Informiertheit über die Krebserkrankung (Item 9) und über die Behandlung (Item 10) fielen jedoch geringere Werte für den Mittelwert dieser Gruppe zum Zeitpunkt t1 bei dem Vergleich mit den drei anderen Gruppen auf. Bei den Fragen nach der Informiertheit über soziale und finanzielle Auswirkungen (Item 11) und über Möglichkeiten der Alltagsbewältigung (Item 12) waren die Mittelwerte für die Ratsuchenden der Selbsthilfegruppe höher als bei den anderen Gruppen. Dies lässt vermuten, dass Selbsthilfegruppen durch den Kontakt mit anderen Betroffenen mehr Informationen über persönliche Angelegenheiten liefern als über medizinische Aspekte der Erkrankung. Die Patienten, die Selbsthilfegruppen besuchen, tun dies, um Informationen über ihre Erkrankung zu sammeln, aber auch um emotionale Unterstützung zu erhalten [101]. Die Selbsthilfegruppen geben Gelegenheit, Erfahrungen zu teilen und Lösungen von persönlichen Problemen zu finden [102]. Diese Form der Informationssuche kann andere Informationen liefern als die durch Ärzte oder andere medizinische Quellen. Es stehen bei Selbsthilfegruppen mehr emotionale Themen im Mittelpunkt. Die emotionale Belastung der Betroffenen kann also durch diese Gruppen gemindert werden. Wie Studien gezeigt haben, haben Selbsthilfegruppen positive Auswirkungen auf affektive Störungen wie Angst und

Depression sowie auf die Lebensqualität und Anpassung an die Krankheit [103]. Diejenigen, die diese genutzt hatten, profitierten von den Informationen und der emotionalen Unterstützung dieser. Zur besseren Zugänglichkeit sollten die Selbsthilfegruppen für bestimmte Altersgruppen und an lokale Gegebenheiten ausgerichtet werden [102].

Trotz der vielen Vorteile von Selbsthilfegruppen wurde bei der Frage, welche Art von Informationen die Ratsuchenden bisher genutzt hatten, diese mit drei Nennungen sehr wenig genannt. Diese geringe Teilnehmerrate wurde auch in der Literatur beschrieben [81]. Die geringe Inanspruchnahme dieser Ressource kann verschiedene Ursachen haben. So nutzen Patienten zur emotionalen Unterstützung eher ihre Familie und Freunde als Selbsthilfegruppen [104]. Zum anderen wurde in der Studie von Schnipper [86] festgestellt, dass Selbsthilfegruppen meist erst nach Beendigung der Behandlung und nicht schon in der Diagnostik- und Behandlungsphase besucht werden. In dieser Befragung waren diese Phasen relativ gleich verteilt. Dieser Grund spielt also wahrscheinlich keine große Rolle für die geringe Nennung dieser Ressource sein. Zum anderen kann die Art der Bewältigungsstrategie die Nutzung der Selbsthilfegruppe beeinflussen. So wollen bei der Vermeidungsstrategie die Betroffenen nicht so viele Informationen, auch emotionaler Art, wie Selbsthilfegruppen vermitteln können.

5.3.3 Die Informationsquelle Internet

Die Bedeutung des Internets für die Informationssuche von Krebspatienten nahm im Laufe der letzten Jahre immer mehr zu, wie es bei der Studie von Adler et. al [105] ersichtlich ist. In der Literatur werden verschiedene Zahlen genannt, wie viel Prozent der Patienten, insbesondere der Krebspatienten, das Internet als Informationsquelle nutzen. Die Studie von Carlsson [106] ergab z.B., dass im Jahr 1998 16 % der Probanden das Internet nutzten um nach Gesundheitsinformationen zu suchen. 2008 stieg der Anteil bereits auf 61 % an. Dabei war die Internetnutzung bei den jüngeren und höher gebildete Befragten am höchsten [56, 105, 106]. Im 2011 waren es dann 63 % der Krebspatienten, die aktiv nach Informationen forschten [56]. Die Patienten suchten dabei zu den verschiedensten Zeitpunkten der Erkrankung nach Informationen im Internet. So suchten bereits 54 % der Patienten schon vor dem ersten Kontakt mit dem Arzt Informationen im Internet [107].

Die Studie von Russ et al. [108] belegt, dass die Probanden, die Informationen im Internet suchten, grundsätzlich zufriedener sind als diejenigen, die nicht im Internet gesucht hatten.

Der Arzt stellt traditionell immer noch die wichtigste Informationsquelle für Krebspatienten dar. Das Internet nimmt aber als Informationsquelle immer mehr an Bedeutung zu, auch wenn es irreführend und verwirrend sein kann [107]. Die Flut an Informationen aus dem Internet stellt eine Herausforderung für die Patienten aber auch für die Ärzte dar [107].

Das Internet bietet eine große Fülle an Informationen über Medizin und Gesundheit [67] in relativ kurzer Zeit. Jedoch gibt es keine Regeln oder Vorschriften wer was ins Internet stellen darf, sodass die Qualität von medizinischen Internetseiten stark variieren kann [109]. Jedoch waren in der Studie von Mayer et al. [55] nur 25 % der Internetnutzer besorgt über die Qualität der Informationen.

Da 70 % der Patienten angaben, dass die Informationen aus dem Internet ihre Meinung zu ihrer Behandlung beeinflussten [67], ist es umso wichtiger, dass die Informationen im Internet korrekt sind bzw. die Patienten angeleitet werden die Qualität medizinischer Seiten richtig zu interpretieren. Die meisten Patienten suchen aktiv die Beratung mit dem Arzt über ihre gefundenen Informationen [53, 107]. Bei der Untersuchung von Russ et al. [108] gaben jedoch 81% der Befragten an, die Informationen, die sie aus dem Internet gesucht haben, nie mit ihrem Arzt zu besprechen. Diejenigen, die ihre gefundenen Informationen mit dem Arzt besprochen hatten, waren 87 % der Ansicht, dass dies positive Auswirkungen auf die Arzt-Patient-Beziehung hat [108]. In der Studie von Chen und Siu [67] gaben die meisten Befragten an, dass diese Informationen keinen Einfluss auf die Beziehung haben. Viele Ärzte sind auch bereit sich Zeit zu nehmen um Informationen aus anderen Quellen wie dem Internet zu diskutieren [104]. 90 % der Ärzte denken, dass es für ihre Patienten schwierig ist die medizinischen Informationen, die sie aus anderen Medien wie dem Internet haben, zu interpretieren [67]. Umso wichtiger ist es, dass sich die Ärzte Zeit nehmen, die vom Patienten gesuchten Informationen zu diskutieren und wenn nötig richtig zu stellen.

5.3.4 Gesamtbewertung der Informationsquellen

Die annähernd gleichen Werte der verschiedenen Fallgruppen zeigen, dass sich die verschiedenen Informationsquellen kaum unterscheiden. Die meisten Patienten nutzen, wie durch die Mehrfachnennungen in dieser Dissertation auch gezeigt, mehrere Quellen um sich über ihre Krankheit zu informieren. Eine Kombination aus mehreren Ressourcen, gerade die Selbsthilfegruppe zusätzlich zu einer anderen Quelle, kann das Informationsspektrum der Betroffenen erhöhen. Jedoch besteht bei allen Quellen ein Defizit über soziale, finanzielle und alltägliche Angelegenheiten. Dies sollte in der Praxis verbessert werden.

5.4 Interpretation der Mittelwertvergleiche zu dem Zeitpunkt t1 (n = 52) für die Fallgruppen nach „welche Informationen gewünscht“ (Item 3)

Welche Informationen wünschten die Ratsuchenden der SAKG? In der Studie von Hewitt et al. [84] waren die befragten Krebsüberlebenden meist zufrieden mit ihrer medizinischen Behandlungen, jedoch bestand ein hoher Bedarf an psychosozialer Hilfe. Auch in den Ergebnissen dieser Dissertation bestand der größte Wunsch nach sozialrechtlichen Fragen und Antworten. Psychologische Fragen bestanden weniger.

Drei Probanden gaben bereits zum Zeitpunkt t1 an, dass sie keine weiteren Informationen wünschen. Demnach müsste diese Gruppe am zufriedensten mit ihren Informationen zum Zeitpunkt t1 sein und am wenigsten mit dem Arzt über ihre Informationen reden wollen. Dies trifft jedoch nur zum Teil zu. Bei den Fragen nach der Informiertheit über soziale und finanzielle Angelegenheiten (Item 11) sowie über die Bewältigung des Alltags waren die Mittelwerte für die Gruppe „keine weiteren Informationen“ nicht am größten. Bei Item 11 wurde für diese Gruppe sogar der niedrigste Wert im Vergleich zu den anderen Gruppen gefunden. Bei den vier anderen Gruppen finden sich annähernd die gleichen Mittelwerte für die Items 4 bis 12. Dieser Eindruck wird wahrscheinlich durch die Möglichkeit von Mehrfachantworten noch verstärkt.

Dies zeigt aber auch, dass die Ratsuchenden nicht nur eine Informationsart wünschen, sondern sich vielseitig beraten lassen wollen.

5.5 Interpretation des Mittelwertvergleich zu dem Zeitpunkt t1 (n = 52) für die Fallgruppen nach „Geschlecht“

Es stellt sich die Frage, wie zufrieden waren Männer und Frauen mit der Beratung der SAKG und gab es Unterschiede zwischen den Geschlechtern?

Bei dem Mittelwertvergleich der beiden Fallgruppen „Männer“ und „Frauen“ für alle eingegangenen Fragebögen zum Zeitpunkt t1 (n = 52) fällt auf, dass die Werte bis auf zwei Ausnahmen ähnlich sind. Bei den Fragen nach der Informiertheit über die Behandlung der Krebserkrankung (Item 10) und über Möglichkeiten der Alltagsbewältigung (Item 12) zeigt sich, dass die Männer diese Fragen mit über einem Pluspunkt besser bewertet haben als die Frauen. Ähnliche Ergebnisse zeigten sich zum Zeitpunkt t1 auch für das Studienkollektiv, bei dem die Fragebögen für t1 und t2 (n = 42) vorliegen. Des Weiteren fällt bei der Betrachtung der

Ergebnisse für den Zeitpunkt t2 auf, ist, dass die Mittelwerte der Männer immer höher sind als die der Frauen. Frauen beschwerten sich in der Studie von Hewitt et al. [81] viel eher und öfters als Männer über ihre Onkologen. Männer sind bei ihrer Kritik zurückhaltender.

Die Teilnehmeranzahl von Frauen (n = 28) gegenüber Männern (n = 24) war nur geringfügig höher. In der Literatur wird berichtet, dass Männer eher ein Vermeidungsverhalten nach einer Krebsdiagnose bevorzugen [53] und daher nicht aktiv nach Informationen suchen, wie es in der Einleitung schon dargestellt ist [52]. Frauen wollen eher über ihre Gefühle, die durch die Krebserkrankung hervorgerufen werden, reden und diese mit anderen Menschen teilen [42]. Männer haben in der Zeit einer Krankheit meistens weniger Bezugspersonen als Frauen [110]. Sie versuchen diese neue Lebenssituation eher mit sich selber auszumachen. So nutzen Männer auch psychiatrische Dienste für Krebserkrankte signifikant weniger in der Studie von Hewitt und Rowland [111] als Frauen. Diese Aspekte könnten die etwas geringere Teilnehmerrate der Männer erklären. Jedoch ist die Fallzahl der Studie zu klein, um eindeutige Aussagen geben zu können.

Die Ergebnisse aus Item 10 zeigen, dass bei der Informiertheit über die Behandlung der Krebserkrankung der Mittelwert für die Frauen zum Zeitpunkt t2 mit 6,04 und der Mittelwert der Männer bei t1 mit 5,95 annähernd gleich sind. Die Frauen fühlten sich also nach der Beratung genauso zufrieden mit ihren Informationen über die Behandlung wie die Männer bereits schon vor der Beratung bei der SAKG. Über die Gründe dafür kann nur spekuliert werden. Zum einen könnten Frauen in ihrer Unzufriedenheit ehrlicher bzw. kritischer als Männer sein. Da Männer meist weniger Informationen über ihre Erkrankung haben wollen, können sie auch mit weniger Informationen zufrieden sein als Frauen. Ein ganz anderer Grund könnte auch sein, dass die Beratung der SAKG bei den Männern besser und effektiver war und auf die Informationsbedürfnisse dieser Gruppe mehr eingegangen wurde. Wahrscheinlich ist es ein Zusammenspiel aus allen genannten Gründen. Dies verdeutlicht, dass auf die verschiedenen Bedürfnisse von Frauen und Männern geachtet und eingegangen werden sollte.

Bei den finanziellen Auswirkungen gibt es auch geschlechtsspezifische Unterschiede. Männer haben meist größere finanzielle Schwierigkeiten, da es meist Unterschiede in der Höhe des Einkommens bzw. der Mann meist noch Haupternährer der Familie ist [87, 93]. Bei den Ergebnissen dieser Dissertation konnten keine großen Unterschiede zwischen den Geschlechtern festgestellt werden. Die Männer waren zu beiden Zeitpunkten zufriedener mit ihren Informationen über diese Themen.

Männer waren bei ihren sozialen Interaktionen mehr beeinträchtigt [88] und waren in ihrer Lebensqualität mehr betroffen als Frauen [112]. Jedoch zeigte sich bei den Ergebnissen dieser Arbeit, dass die Männer zu beiden Zeitpunkten der Befragung mit ihren Informationen über die Möglichkeiten der Alltagsbewältigung (Item 12) zufriedener waren als die Frauen. Jedoch zeigten beide Gruppen auch nach der persönlichen Beratung nur eine mittlere Zufriedenheit. Dieser Aspekt der Beratung sollte daher noch verbessert werden.

5.6 Interpretation der Mittelwertvergleiche zum Zeitpunkt t1 für die Fallgruppen nach den drei häufigsten genannten „aktuellen Erkrankungen“ der Studie

Welche Unterschiede gibt es in der Zufriedenheit mit den Informationen bei verschiedenen Krebsarten? Aufgrund der Gruppengröße wurden nur die drei häufigsten genannten Krebserkrankungen Mammakarzinom, Lymphom und Prostatakarzinom in dieser Studie betrachtet.

Die Ergebnisse der Untersuchung ergaben, dass das Lymphom bis auf die zwei Ausnahmen (Item 8 -Wunsch die Informationen mit einem Arzt zu besprechen- und Item 10 -Informationen über die Behandlung der Krebserkrankung-) die niedrigsten Mittelwerte im Vergleich zu dem Mamma- und Prostatakarzinom aufweisen. Dies kann zum einen mit dem Suchverhalten der verschiedenen Tumorentitäten erklärt werden. Die Studie von Nagler et al. [57] untersuchte das Suchverhalten nach Informationen von Krebspatienten, die an Brust-, Prostata- oder Darmkrebs erkrankt waren. Dabei wurde festgestellt, dass Darmkrebspatienten durchweg weniger Informationen suchten als die zwei anderen Patientengruppen. Als Erklärungen wurden verschiedene Ansätze beschrieben: für Patienten mit Brust- oder Prostatakrebs könnte es leichter sein an qualitativ gute Informationen zu kommen als Darmkrebspatienten. Bei einer Analyse der Google-Suche im Rahmen dieser Studie von Nagler nach diesen Erkrankungen gab es für Brust- und das Prostatakarzinom mehr Einträge als für das Thema Darmkrebs. Zum anderen bestehen bei Brust- und Prostatakarzinom gerade in einem sehr frühen Stadium mehrere verschiedene Möglichkeiten zur Behandlung. Die Betroffenen haben deswegen ein höheres Informationsbedürfnis um die optimale Therapie für sich zu finden. Die Studie zeigte außerdem auf, dass Patienten mit Brust- oder Prostatakrebs viel wahrscheinlicher einen ebenfalls Betroffenen in ihrem Bekannten- und Freundeskreis haben. So werden die Patienten noch mehr angeregt nach Informationen über ihre Krankheit zu suchen. Zum anderen sind die Tumorerkrankungen der Brust und der Prostata mehr im Bewusstsein der Bevölkerung und das Wissen über diese Erkrankungen scheint größer zu sein.

Des Weiteren war auffällig, dass bei den Items 9 bis 12 das Prostatakarzinom die höchsten Mittelwerte hatte, gefolgt von dem Mammakarzinom (außer bei Frage 10). Dies könnte daran liegen, dass die Behandlung und Therapie des Prostatakarzinom die Patienten nicht so stark in ihrem Alltag und bei sozialen und finanzielle Angelegenheiten beeinträchtigt und so der Informationsbedarf in diesen Bereiche für die Prostatakarzinompatienten nicht so groß ist wie bei den anderen zwei Entitäten. Zum anderen sind nur Männer von dieser Tumorart betroffen, die wie schon oben erwähnt, nicht so viele Informationen über ihre Erkrankung wünschen und mit einer geringeren Menge an Informationen zufrieden sind. Über das Prostata- und Mammakarzinom wird in den Medien auch mehr berichtet als über das Lymphom. Das Wissen über diese zwei Erkrankungen scheint also größer zu sein. Bei der Frage nach der Informiertheit über die Behandlung der Krebserkrankung (Item 10) fällt jedoch auf, dass das Mammakarzinom mit 5,00 Punkten am schlechtesten abschneiden, obwohl das Mammakarzinom in den Medien relativ präsent ist. Dies könnten zum einen daran liegen, dass es sehr viele Behandlungsmöglichkeiten gerade in sehr frühen Stadien gibt und es schwierig scheint die genau zum Patienten passende Therapie zu finden. Zum anderen sind nur Frauen betroffen, die sich meist kritischer und anspruchsvoller zeigen als Männer, wie bereits oben erwähnt.

In verschiedenen Studien hat man festgestellt, dass Krebserkrankungen wie Leukämien, Knochenkrebs, Lungenkarzinom, Gehirntumore und HNO-Tumore die Arbeitsfähigkeit stärker beeinflussen als Erkrankungen wie Hodentumore, Prostatakarzinom und Mammakarzinom [87]. Dies verwundert nicht, da diese Erkrankungen sehr kräftezerrend sind und damit einen stärkeren Einfluss auf die Beschäftigung haben können [87]. In der Studie von Syse et al. [87] wurde festgestellt, dass bei Frauen eine Lymphomerkkrankung zu höheren Beeinträchtigungen im Beruf führen im Vergleich zu anderen Krebserkrankungen. Bei Männern wurde dieser Sachverhalt bei Gehirntumoren gefunden. Ein Rückgang der Einnahmen wurde in dieser Studie bei allen Krebsarten bei beiden Geschlechtern gefunden. Zum anderen wurde in dieser Studie herausgefunden, dass fortgeschrittene Erkrankungen die Beschäftigungen mehr beeinflussen als Krebserkrankungen in einem lokalisierten Stadium. In der Studie für diese Arbeit zeigte sich, dass Lymphompatienten mit ihren bisherigen Informationen über soziale und finanzielle Angelegenheiten unzufriedener waren als Patienten mit Mamma- oder Prostatakarzinom. Diese Ergebnisse bestätigten die oben genannten Studien.

5.7 Einschränkungen der Studie /Betrachtung der Studienpopulationen

Bei der Auswertung und Betrachtung der Ergebnisse dieser Studie müssen einige Einschränkungen der Studie beachtet werden.

Diese Studie befragte die Probanden in nur einem Zentrum (Einzel-Center-Studie). Die Ergebnisse repräsentieren nur die Bewohner der südlichen Region von Sachsen-Anhalt, die die Beratungsstelle der SAKG in Halle (Saale) aufsuchten. Diese Region umfasst etwa 1,2 Mio. Einwohner.

Die Stichprobengröße mit 52 (t1) bzw. 42 (t2) Probanden ist relativ klein, jedoch waren die Verteilung bei dem Geschlecht mit 28 Frauen zu 24 Männer relativ gleich.

Zum anderen waren die demographischen Werte, die von den Ratsuchenden erhoben wurden, begrenzt. So gab es keine Angaben über Bildungsstand, Herkunft oder auch andere Werte. Diese sollte bei weiteren Studie dieser Art mit berücksichtigt werden.

Bei den Tumorentitäten waren nicht alle Arten repräsentiert. Die häufigen Arten Mamma- und Prostatakarzinom waren noch relativ oft in der Studie vertreten. Das Lungen- und Darmkarzinom waren als die mit häufigsten Tumorerkrankungen in Deutschland mit fünf bzw. vier Betroffenen vertreten und zählten damit nicht zu den häufigsten Tumorarten in dieser Dissertation.

Eine andere Einschränkung der Studie besteht bei dem genutzten Fragebogen. Da dieser für die Studie entwickelt wurde, besteht keine Validierung für den Fragebogen. Einzelne Items orientieren sich jedoch an dem EORTC-QLQ INFO25, der in der Studie von Arraras [113] eine gute Validierung zeigte. Bei der Prüfung der Reliabilität mittels Cronbachs alpha-Korrelation zeigte sich mit den Werten von 0,77 für den Zeitpunkt t1 bzw. 0,81 für t2 eine gute Zuverlässigkeit des in dieser Studie verwendeten Fragebogens.

5.8 Fazit

Welche Ergebnisse erbrachte die Befragung der Ratsuchende der SAKG vor und nach der persönlichen Beratung? Fühlten sich die Ratsuchenden nach der Beratung zufriedener mit ihren Informationen, die sie erhalten hatten?

Informationen über verschiedene Aspekte der Erkrankung sind für Krebspatienten sehr wichtig. Diese zeigte sich auch bei dieser Dissertation. Etwa 94 % der Befragten wollten mehr

Informationen zu ihrer Krankheit, die meisten Fragen der Ratsuchenden bezogen sich auf sozialrechtliche Aspekte mit 46 Nennungen. Dies zeigt die große Relevanz dieser Fragen für Krebspatienten, da das Wissen bei sozialen Angelegenheiten durch eine Krebserkrankung meist gering ist. Die am meisten genutzten Informationsquellen waren die Infobroschüren und das Internet. Die Selbsthilfegruppe wurde mit drei Nennungen nur sehr wenig genutzt, obwohl diese Quelle neben dem medizinischen Wissen auch emotionale Unterstützung liefert.

Durch die persönliche Beratung bei der SAKG steigerte sich die Zufriedenheit der Studienteilnehmer in den Punkten welche Art und Menge an Informationen die Ratsuchenden hatten, wie hilfreich und verständlich die Informationen empfunden wurden, das Wissen über die Krebserkrankung und deren Behandlung und die Auswirkungen der Krebserkrankung im sozialen, finanziellen und alltäglichen Bereich. Der Wunsch die Informationen mit dem Arzt zu besprechen blieben auch nach der Beratung gleichbleibend hoch.

Die Ergebnisse der Befragung zeigen, dass die persönliche Beratung der SAKG für die Betroffenen eine wichtige Unterstützung sein kann. Gerade bei dem Wissen über soziale und finanzielle Angelegenheiten, die durch die Krebserkrankung hervorgerufen werden, besteht bei den meisten Betroffenen ein Defizit. Psychosoziale Dienste wie die SAKG können besonders in diesem, aber auch in anderen Bereichen wichtige Informationen vermitteln. Umso wichtiger ist es, dass diese Dienste bestehen bleiben und unterstützt werden, gerade da Ärzten und dem betreuenden medizinischen Personal oft die Zeit fehlt, die vollständigen Informationen mit allen Aspekten, die die Erkrankung hervorruft, zu liefern. Die SAKG kann eine weitere wichtige Quelle neben den anderen Informationsquellen, wie z.B. dem Internet sein. Die Ratsuchenden können passend zu ihren Informationsbedürfnissen beraten werden und direkt Fragen stellen, wenn nicht alles verstanden wurde.

6. Zusammenfassung

Die Diagnose Krebs ist auch heute noch ein schwerwiegender Einschnitt in das Leben der Betroffenen. Die Erkrankung ist mit vielerlei neuen Problemen verbunden. Bei diesen neuen Problemen versuchen verschiedene psychosoziale Dienste wie die SAKG eine Hilfestellung für die Erkrankten und ihre Angehörigen zu geben.

Ziel der vorliegenden Dissertation war die Evaluation der persönlichen Beratung der SAKG und welchen Einfluss dabei die Art der Informationen, die bisher genutzt wurden, die Informationen, die von den Befragten gesucht wurden, das Geschlecht und die aktuelle Krebserkrankung auf die Informiertheit der Betroffenen hat.

Dazu wurden in dem Zeitraum von Dezember 2010 bis Dezember 2012 52 bzw. 42 Personen zu den Zeitpunkten vor (t1) bzw. nach (t2) der persönlichen Beratung bei der SAKG im Standort Halle (Saale) mittels eines für diese Studie entwickelten Fragebogens untersucht. Zum Zeitpunkt t1 nahmen 28 Frauen (53,8 %) und 24 Männer (46,2%) an der Befragung teil. Die meisten Teilnehmer waren Betroffene (79,3 %) sowie in der Phase der Behandlung (31,1 %).

Die Ergebnisse der Befragung zeigten bei allen Fragen einen Anstieg der Zufriedenheit mit den Informationen, die die Ratsuchenden erhalten hatten. Dieser Anstieg war bei den Fragen nach der Zufriedenheit mit der Menge und Art der Informationen, ob die Informationen bisher hilfreich waren, mit den Informationen über die Krebserkrankung und deren Behandlung, sowie über die soziale, finanzielle und alltägliche Auswirkungen signifikant. Nicht signifikant waren die Unterschiede bei den Fragen nach der Verständlichkeit der bisherigen Informationen und den Wunsch die Informationen mit dem behandelnden Arzt zu besprechen. Dabei zeigten sich auch Unterschiede bei der Zufriedenheit je nach Geschlecht, Art der Informationen, die bisher genutzt wurden und der aktuellen Krebserkrankung. So zeigte sich weibliche Ratsuchende nicht so zufrieden wie die männlichen Probanden. Ratsuchende, die auch eine Selbsthilfegruppe als Informationsquelle genutzt hatten, zeigten sich teilweise zufriedener als die anderen Fallgruppen.

Alle diese Ergebnisse verdeutlichen wie wichtig auch die Rolle von psychosozial unterstützenden Diensten, wie die SAKG, neben den Informationsquellen Arzt, Internet, etc. ist. Nicht nur Informationen über medizinische Aspekte der Erkrankung sind für die Betroffenen wichtig, auch die wichtigen Informationen über soziale und ähnliche Gebiete sollten nicht vernachlässigt werden.

7. Literaturverzeichnis

- [1] Afsaroglu E, Okutur K, Demir G (2010): Beliefs of Turkish cancer patients on the genesis of cancer: „Why do I have cancer?“, *J BUON*, 15(2):303-9
- [2] Gültekin M, Özgül N, Olcayto E, Tuncer M (2011): Level of knowledge among Turkish people of cancer and cancer risk factors, *J TurkSoc Obstetrics and Gynecology*, 8:57-61
- [3] Ganz PA (2005): A teachable moment for oncologists: cancer survivors, 10 million strong and growing!, *J Clin Oncol*, 23(24):5458-60
- [4] Krebs in Deutschland 2009/2010:
www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Publikationen/Krebs_in_Deutschland/kid_2013/krebs_in_deutschland_2013.pdf?__blob=publicationFile, abgerufen am 5. Mai 2014
- [5] Aktuelles Krebsgeschehen in Sachsen-Anhalt:
http://www.berlin.de/gkr/_assets/gkr_datenblatt_2011_st.pdf, abgerufen am 5. Mai 2014
- [6] Uitterhoeve RJ, Vernooy M, Litjens M, Potting K, Bensing J, De Mulder P, van Achterberg T (2004): Psychosocial interventions for patients with advanced cancer – a systematic review of the literature, *Br J Cancer*, 91(6):1050-62
- [7] Tuncay T, Isikhan V (2010): Psychological symptoms, illness-related concerns and characteristics of relatives of Turkish patients with cancer, *Asian Pac J Cancer Prev*, 11(6):1659-67
- [8] Büssing A, Fischer J (2009): Interpretation of illness in cancer survivors is associated with health-related variables and adaptive coping, *BMC Womens Health*, 9:2
- [9] Pascoe SW, Neal RD, Allgar VL, Selby PJ, Wright EP (2004): Psychosocial care for cancer patients in primary care? Recognition of opportunities for cancer care, *Fam Pract*, 21(4):437-42
- [10] Stommel M, Given CW, Given BA (1993): The cost of cancer home care to families, *Cancer*, 71(5):1867-74
- [11] Malone M, Harris AL, Luscombe DK (1994): Assessment of the impact of cancer on work, recreation, home management and sleep using a general health status, *J R Soc Med*, 87(7):386-389
- [12] Schulz R, Williamson GM, Knapp JE, Bookwala J, Lave J, Fello M (1995): The psychological, social and economic impact of illness among patients with recurrent cancer, *J Psychosoc Oncol*, 13:21-45
- [13] van Tulder MW, Aaronson NK, Bruning F (1994): The quality of life of long-term survivors of Hodgkin`s disease, *Ann Oncol*, 5(2):153-8

- [14] McIlmurray MB, Thomas C, Francis B, Morris S, Soothill K, Al-Hamad A (2001): The psychosocial needs of cancer patients: findings from an observational study, *Eur J Cancer Care (Engl)*, 10(4):261-9
- [15] McDowell ME, Occhipinti S, Ferguson M, Dunn J, Chambers SK: Predictors of change in unmet supportive care needs in cancer, *Psychooncology*, 19(5):508-16
- [16] Sanson-Fisher R, Girgis A, Boyes A, Bonevski B, Burton L, Cook P (2000): The unmet supportive care needs of patients with cancer: Supportive Care Review Group, *Cancer*, 88(1):226-37
- [17] Costanzo ES, Ryff CD, Singer BH (2009): Psychosocial adjustment among cancer survivors: findings from a national survey of health and well-being, *Health Psychol*, 28(2):147-56
- [18] Wright EP, Kiely MA, Lynch P, Cull A, Selby PJ (2002): Social problems in oncology, *BR J Cancer*, 87(10):1099-104
- [19] Syse A, Tretli S, Kravdal O (2009): The impact of cancer on spouses` labor earnings: a population-based study, *Cancer*, 115(18 Suppl):4350-61
- [20] Lieberman MA (2008): Gender and online cancer support groups: issues facing male cancer patients, *J Cancer Educ*, 23(3):167-717
- [21] Cowan C, Hoskins R (2007): Information preferences of women receiving chemotherapy for breast cancer, *Eur J Cancer Care (Engl)*, 16(6):543-50
- [22] Keller M, Henrich G (1999): Illness-related distress: does it mean the same for men and women? Gender aspects in cancer patients` distress and adjustment, *Acta Oncol*, 38(6):747-55
- [23] Goldzweig G, Andritsch E, Hubert A, Brenner B, Walach N, Perry S, Baider L (2010): Psychological distress among male patients and male spouses: what do oncologists need to know?, *Ann Oncol*, 21(4):877-83
- [24] <http://www.urologenportal.de/lexikon-p.html>, abgerufen am 5. Mai 2014
- [25] Jacobson PB, Jim HS (2008): Psychosocial interventions for anxiety and deression in adult cancer patients: achievements and challenges, *CA Cancer J Clin*, 58(4):214-30
- [26] Tan AS, Bourgoin A, Gray SW, Armstrong K, Hornik RC (2011): How does patient-clinician information engagement influence self-reported cancer-related problems?: finding from a longitudinal analysis, *Cancer*, 117(11):2569-76
- [27] http://www.krebsgesellschaft.de/wub_dkg_uebersicht,914.html, abgerufen am 6. Mai 2014

- [28] http://www.krebsgesellschaft.de/index.php?seite=wub_pr_geschichte_aufbruch&navigation=78242&kanal=html, abgerufen am 6. Mai 2014
- [29] http://www.krebsgesellschaft.de/index.php?seite=wub_pr_geschichte_gruendung&navigation=78242&kanal=html, abgerufen am 6. Mai 2014
- [30] http://www.krebsgesellschaft.de/index.php?seite=wub_pr_geschichte_-_struktur_und_schwerpunkte_heute&navigation=78242&kanal=html, abgerufen am 6. Mai 2014
- [31] S3-Leitlinie Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatienten, Kurzversion Version 1.0 – Januar 2014: abgerufen über http://www.krebsgesellschaft.de/download/II_psychoonkologie_ol_kurzversion.pdf am 30.06.2014
- [32] <http://sakg.de/nc/beratung/aussenstellenberatung/>, abgerufen am 6. Mai 2014
- [33] <http://sakg.de/beratung/unsere-beratungsangebote/>, abgerufen am 6. Mai 2014
- [34] Butow PN, Kazemi JN, Beeney LJ, Griffin AM, Dunn SM, Tattersall MH (1996): When the diagnosis is cancer: patient communication experiences and preferences, *Cancer*, 77(12):2630-7
- [35] Davison BJ, Goldenberg SL, Gleave ME, Degner LF (2003): Provision of individualized information to men and their partners to facilitate treatment decision making in prostate cancer, *Oncol Nurs Forum*, 30(1):107-14
- [36] Michie S, Rosebert C, Heaversedge J, Madden S, Parbhoo S (1996): The effects of different kinds of information on women attending an out-patient breast clinic, *Psychology Health and Medicine*, 1:285-296
- [37] Harrison-Woermke DE, Graydon JE (1993): Perceived informational needs of breast cancer patients receiving radiation therapy after excisional biopsy and axillary node dissection, *Cancer Nurs*, 16(6):449-557
- [38] Arraras JL, Illaramendi JJ, Valerdi JJ, Wright S (1995): Truth telling to the patient in advanced care: family information filtering and prospects for change, *Psychooncology*, 4:191-196
- [39] Degner LF, Davison BJ, Sloan JA, Mueller B (1998): Development of a scale to measure information needs in cancer care, *J Nurs Meas*, 6(2):137-53
- [40] Harrington J, Noble LM, Newman SP (2004): Improving patients` communication with doctors: a systematic review of intervention studies, *Patient Educ Couns*, 52(1):7-16
- [41] Martins JC (2009): Patients` satisfaction with information on disease and morbidity, *Rev Lat Am Enfermagem*, 17(3):335-40

- [42] Jones RB, Pearson J, Cawsey AJ, Bental D, Barrett A, White J, White CA, Gilmour WH (2006): Effect of different forms of information produced for cancer patients on their use of the information, social support and anxiety: randomized trial, *BMJ*, 332(7547):942-8
- [43] van't Spijker A, Trijsburg RW, Duivenvoorden HJ (1997): Psychological sequelae of cancer diagnosis: a meta-analytical review of 58 studies after 1980, *Psychosom Med*, 59(3): 280-93
- [44] Ankem K (2006a): Factors influencing information needs among cancer patients: a meta-analysis, *Libr Inf Sci Res*, 28:7-23
- [45] Ankem K (2006b): Use of information sources by cancer patients: results of a systematic review of the research literature, *Information Res*, 11:254
- [46] Adams E, Boulton M, Watson (2009): The information needs of partners and family members of cancer patients: a systematic literature review, *Patient Educ Couns*, 77(2):179-86
- [47] Rees CE, Bath PA (2001): Information-seeking behaviors of women with breast cancer, *Oncol Nurs Forum*, 28(5):899-907
- [48] Ehemann CR, Berkowitz Z, Lee J, Mohile S, Purnell J, Rodriguez EM, Roscoe J, Johnson D, Kirshner J, Morrow G (2009): Information-seeking styles among cancer patients before and after treatment by demographics and use of information sources, *J Health Commun*, 14(5):487-5027
- [49] Miller SM (1987): Monitoring and blunting: validation of a questionnaire to assess styles of information seeking under threat, *J Pers Soc Psychol*, 52(2):345-53
- [50] Steptoe A, Sutcliffe I, Allen B, Coombes C (1991): Satisfaction with communication, medical knowledge and coping style in patients with metastatic cancer, *Soc Sci Med*, 32(6):627-32
- [51] Roesch SC, Adams L, Hines A, Palmores A, Vyas P, Tran C, Pekin S, Vaughn AA (2005): Coping with prostate cancer: a meta-analytic review, *J Behav Med*, 28(3):281-93
- [52] Rutten LJ, Arora NK, Bakos AD, Aziz N, Rowland J (2005): Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980-2003), *Patient Educ Couns*, 57(3):250-61
- [53] Leydon GM, Boulton M, Moynihan C, Jones A, Mossman J, Boudioni M, McPherson K (2000): Cancer patients' information needs and information seeking behavior: in depth interview study, *BMJ*, 320(7239):909-13
- [54] Slevin ML, Nichols SE, Downer SM, Wilson P, Lister TA, Arnott S, Maher J, Souhami RL, Tobias JS, Goldstone AH, Cody M (1996): Emotional support for cancer patients: what do patients really want?, *Br J Cancer*, 74(8):1275-9

- [55] Mayer DK, Terrin NC, Kreps GL, Menon U, McCance K, Parsons SK, Mooney KH (2007): Cancer survivors information seeking behaviors: a comparison of survivors who do and do not seek information about cancer, *Patient Educ Couns*, 65(3):342-50
- [56] Castleton K, Fong T, Wang-Gillam A, Waqar MA, Jeffe DB, Kehlenbrink L, Gao F, Govindan R (2011): A survey of Internet utilization among patients with cancer, *Support Care Cancer*, 19(8):1183-90
- [57] Nagler RH, Gray SW, Romantan A, Kelly BJ, DeMichele A, Armstrong K, Schwartz JS, Hornik RC (2010): Differences in information seeking among breast, prostate and colorectal cancer patients: results from a population-based survey, *Patient Educ Couns*, 81 Suppl: S54-62
- [58] Kav S, Tokdemir G, Tasdemir R, Yalili A, Dinc D (2012): Patients with cancer and their relatives beliefs, information needs and information-seeking behavior about cancer and treatment, *Asian Pac J Cancer Prev*, 13(12):6027-32
- [59] Leydon GM, Boulton M, Moynihan C, Jones A, Mossman J, Boudioni M, McPherson K (2000): Faith, hope and charity: an in-depth interview study of cancer patients' information needs and information-seeking behavior, *West J Med*, 173(1):26-31
- [60] Fallowfield L, Ford S, Lewis S (1994): Information preferences of patients with cancer, *Lancet*, 344(8936):1576
- [61] Annunziata MA, Foladore S, Magri MD, Crivellari D, Feltrin A, Bidoli E, Veronesi A (1998): Does the information level of cancer patients correlate with quality of life? A prospective study, *Tumori*, 84(6):619-23
- [62] Meredith C, Symonds P, Webster L, Lamont D, Pyper E, Gillis CR, Fallowfield L (1996): Information needs of cancer patients in west Scotland: cross sectional survey of patients' view, *BMJ*, 313(7059):724-6
- [63] Fallowfield L, Jenkins V (1999): Effective communication skills are the key to good cancer care, *Eur J Cancer*, 35(11):1592-7
- [64] Jenkins V, Fallowfield L, Saul J (2001): Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres, *BR J Cancer*, 84(1):48-51
- [65] Fallowfield LJ, Hall A, Maguire GP, Baum M (1990): Psychological outcomes of different treatment policies in women with early breast cancer outside a clinical trial, *BMJ*, 301(6752):575-80
- [66] Bortz J, Schuster C: Statistik für Human- und Sozialwissenschaftler, 7. Auflage, Springer-Verlag Berlin Heidelberg, 2010, S. 125-126
- [67] Chen X, Siu LL (2001): Impact of the media and the internet on oncology: survey of cancer patients and oncologists in Canada, *J Clin Oncol*, 19(23):4291-7

- [68] Strull WM, Lo B, Charles G (1984): Do patients want to participate in medical decision making?, *JAMA*, 252(21):2990-4
- [69] Ford S, Fallowfield L, Lewis S (1996): Doctor-patient interactions in oncology, *SocSci Med*, 42 (11):1511-9
- [70] Reynolds PM, Sanson-Fisher RW, Poole AD, Harker J, Byrne MJ (1981): Cancer and communication: information-giving in an oncology clinic, *Br Med J (Clin Res Ed)*, 282(6274):1449-51
- [71] Kim BSK, Atkinson DR, Umemoto D (2001): Asian Cultural Values and the Counseling Process, *The Counseling Psychologist*, 29:570-603
- [72] Eng TC, Yaakup H, Shah SA, Jaffar A, Omar K (2012): Preferences of Malaysian cancer patients in communication of bad news, *Asian Pac J Cancer Prev*, 13(6):2749-52
- [73] Ruhnke GW, Wilson SR, Akamatsu T, Kinoue T, Takashima Y, Goldstein MK, Koenig BA, Hornberger JC, Raffin TA (2000): Ethical decision making and patient autonomy: a comparison of physicians and patients in Japan and the United States, *Chest*, 118(4):1172-82
- [74] Feldman MD, Zhang J, Cummings SR (1999): Chinese and U.S. internists adhere to different ethical standards, *J Gen Intern Med*, 14(8):469-73
- [75] Marc Ho ZJ, Krishna LK, Goh C, Alethea Yee CP (2013): The physician-patient relationship in treatment decision making at the end of life: a pilot study of cancer patients in a Southeast Asian society, *Palliat Support Care*, 11(1):13-9
- [76] Blackhall LJ, Murphy ST, Frank G, Michel V, Azen S (1995): Ethnicity and attitudes toward patient autonomy, *JAMA*, 274(10):820-5
- [77] Supe AN (2011): Interns` perspectives about communicating bad news to patients: a qualitative study, *Educ Health (Abingdo)*, 24(3):541
- [78] Dunkel-Schetter C (1984): Social support and cancer findings based on patient interviews and their implications, *J Soc Issues*, 40:77-98
- [79] Dakof GA, Taylor SE (1990): Victims` perceptions of social support: what is helpful from whom?, *J Pers Soc Psychol*, 58(1):80-9
- [80] Miovic M, Block S (2007): Psychiatric disorders in advanced cancer, *Cancer*, 110(8):1665-76
- [81] Hewitt ME, Bamundo A, Day R, Harvey C (2007): Perspectives on post-treatment cancer care: qualitative research with survivors, nurses and physicians, *J Clin Oncol*, 25(16):2270-3
- [82] Detmar SB, Aaronson NK, Wever LD, Muller M, Schornagel JH (2000): How are you feeling? Who wants to know? Patients` and oncologists` preferences for discussing health-related quality-of-life issues, *J Clin Oncol*, 18(18):3295-301

- [83] Stanton AL (2012): What happens now? Psychosocial care for cancer survivors after medical treatment completion, *J Clin Oncol*, 30:1215-1220
- [84] Grol R, Wensing M, Mainz J, Jung HP, Ferreira P, Hearnshaw H, Hjortdahl P, Oelsen F, Reis S, Ribacke M, Szecsenyi J (2000): Patients in Europe evaluate general practice care: an international comparison, *Br J Gen Pract*, 50 (460):882-7
- [85] Coulter A, Cleary PD (2001): Patients' experiences with hospital care in five countries, *Health Aff (Millwood)*, 20(3):244-52
- [86] Schnipper HH (2001): Life after breast cancer, *J Clin Oncol*, 19(15):3581-4
- [87] Syse A, Tretli S, Kravdal Ø (2008): Cancer's impact on employment and earnings – a population-based study from Norway, *J Cancer Surviv*, 2(3):149-58
- [88] Malone M, Harris AL, Luscombe DK (1994): Assessment of the impact of cancer on work, recreation, home management and sleep using a general health status measure, *J R Soc Med*, 87(7):386-9
- [89] de Boer AG, Taskila T, Ojajärvi A, van Dijk FJ, Verbeek JH (2009): Cancer survivors and unemployment: a meta-analysis and meta-regression, *JAMA*, 301(7):753-62
- [90] Taskila T, Lindbohm ML (2007): Factors affecting cancer survivors' employment and work ability, *Acta Oncol*, 46(4):446-51
- [91] Maunsell E, Drolet M, Brisson J, Brisson C, Masse B, Deschenes L (2004): Work situation after breast cancer: results from a population-based study, *J Natl Cancer Inst*, 96(24):1813-22
- [92] Bradley CJ, Neumark D, Luo Z, Bednarek H, Schenk M (2005): Employment outcomes of men treated for prostate cancer, *J Natl Cancer Inst*, 97(13):958-65
- [93] Moffatt S, Noble E, Exley C (2010): "Done more for me in a fortnight than anybody done in all me life." How welfare rights advice can help people with cancer, *BMC Health Serv Res*, 10:259
- [94] Carlson LE, Bultz BD (2003): Benefits of psychosocial oncology care: improved quality of life and medical cost offset, *Health Qual Life Outcomes*, 1:8
- [95] Pearce S, Kelly D, Stevens W (2001): "More than just money" – widening the understanding of the costs involved in cancer care, *J Adv Nurs*, 33(3):371-9
- [96] Soothill K, Morris SM, Harman J, Francis B, Thomas C, McIlmurray MB (2001): The significant unmet needs of cancer patients: probing psychosocial concerns, *Support Care Cancer*, 9(8):597-605
- [97] Moffatt S, Noble E, White M (2012): Addressing the financial consequences of cancer: qualitative evaluation of a welfare rights advice service, *PLoS One*, 7(8):e42979

- [98] Rozmovits L, Ziebland S (2004): What do patients with prostate or breast cancer want from an Internet site? A qualitative study of information needs, *Patient Educ Couns*, 53(1):57-64
- [99] Giese-Davis J, Waller A, Carlson LE, Groff S, Zhong L, Neri E, Bachor SM, Adamyk-Simpson J, Rancourt KM, Dunlop B, Bultz BD (2012): Screening for distress, the 6th vital sign: common problems in cancer outpatients over one year in usual care: associations with marital status, sex and age, *BMC Cancer*, 12:441
- [100] Lauzier S, Maunsell E, Drolet M, Coyle D, Hébert-Croteau N, Brisson J, Mâsse B, Abdous B, Robidoux A, Robert J (2008): Wage losses in the year after breast cancer: extent and determinants among Canadian women, *J Natl Cancer Inst*, 100(5):321-32
- [101] Gray RE, Fitch M, Davis C, Phillips C (1997): Interviews with men with prostate cancer about their self-help group experience, *J Palliat Care*, 13(1):15-21
- [102] Mikkelsen TH, Søndergaard J, Jensen AB, Olesen F (2008): Cancer rehabilitation: psychosocial needs after discharge from hospital?, *Scan J Prim Health Care*, 26(4):216-21
- [103] Zabalegui A, Sanchez S, Sanchez PD, Juando C (2005): Nursing and cancer support groups, *J Adv Nurs*, 51(4):369-81
- [104] Moyer A, Salovey P (1999): Predictors of social support and psychological distress in women with breast cancer, *J Health Psychol*, 4(2):177-91
- [105] Adler J, Paelecke-Habermann Y, Jahn P, Landenberger M, Leplow B, Vordermark D: Patient information in radiation oncology: a cross-sectional pilot study using the EORCTC QLQ-INFO26 module, *Radiat Oncol*, 4:40
- [106] Carlsson ME (2009): Cancer patients seeking information from sources outside the health care system: change over a decade, *Eur J Oncol Nurs*, 13(4):304-5
- [107] Ofran Y, Paltiel O, Pelleg D, Rowe JM, Yom-Tov E (2012): Patterns of information-seeking for cancer on the internet: an analysis of real world data, *PLoS One*, 7(9):e45921
- [108] Russ H, Giveon SM, Catarivas MG, Yaphe J (2011): The effect of the Internet on the patient-doctor relationship from the patient's perspective: a survey from primary care, *Isr Med Assoc J*, 13(4):220-4
- [109] Silberg WM, Lundberg GD, Musaccio RA (1997): Assessing, controlling and assuring the quality of medical information on the Internet: Caveant lector et viewer – Let the reader and viewer beware, *JAMA*, 277(15):1244-5
- [110] Harrison J, Maguire P, Pitceathly C (1995): Confiding in crisis: gender differences in pattern of confiding among cancer patients, *Soc Sci Med*, 41(9):1255-60

- [111] Hewitt M, Rowland JH (2002): Mental health service use among adult cancer survivors: analyses of the National Health Interview Survey, *J Clin Oncol*, 20(23):4581-90
- [112] Lanham RJ, DiGiannantonio (1988): Quality-of-life of cancer patients, *Oncology*, 45(1):1-7
- [113] Arraras JI, Greimel E, Sezer O, Chie WC, Bergenmar M, Constantini A, Young T, Vlastic KK, Velikova G (2010): An international validation study of the EORTC QLQ-INFO25 questionnaire: an instrument to assess the information given to cancer patients, *Eur J Cancer*, 46(15):2726-38

8. Anhang - Fragebogen

Liebe Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Befragung,
vielen Dank für Ihre Bereitschaft, sich Zeit für unsere Studie zu nehmen! Im Rahmen unserer Beratung möchten wir gern von Ihnen wissen, wie gut Sie sich bezüglich der Krebserkrankung informiert fühlen. Bitte beantworten Sie dazu die folgenden Fragen!

1. Haben Sie schon früher Informationen über die Erkrankung erhalten? ja nein
2. Welche Art von Informationen haben Sie bisher am häufigsten genutzt? Infobroschüren Selbsthilfegruppe
 Internet andere
3. Hätten Sie gern mehr Information? ja nein
- Wenn ja, welche: allgemein psychologisch
 sozialrechtlich medizinisch

- | | überhaupt nicht | wenig | mäßig | sehr |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 4. Sind Sie mit der Menge Ihrer bisherigen Informationen zufrieden? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Sind Sie mit der Art Ihrer bisherigen Informationen zufrieden? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Waren die Informationen für Sie insgesamt bisher hilfreich? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Waren Informationen insgesamt bisher für Sie verständlich? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Würden Sie die Informationen mit Ihrem Arzt besprechen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

9. Wie gut fühlen Sie sich insgesamt über die Krebserkrankung informiert?



10. Wie informiert fühlen Sie sich über die Behandlung der Krebserkrankung?



11. Wie informiert fühlen Sie sich über soziale und finanzielle Auswirkungen?



12. Wie informiert fühlen Sie sich über Möglichkeiten in der Alltagsbewältigung?



-
- A) **Geschlecht:** weiblich männlich
- B) **Alter:** _____ Jahre C) **PLZ:** _____
- D) **Beratungsanlass:** allgemein psychologisch
 sozialrechtlich medizinisch
- E) **Bezug zur Krankheit:** Betroffener Angehöriger / Lebenspartner
 Freund / Bekannter anderer

-
- F) **Phase der Erkrankung:** vor der Diagnose Behandlung
 nach Behandlung Rehabilitationsphase
 Nachsorge keine Angabe

- G) **Aktuelle Erkrankung:** Aktuelle Diagnose _____
bitte benennen Sie und/oder
kreuzen Sie an!
- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> beim Kind | <input type="checkbox"/> andere |
| <input type="checkbox"/> Darm | <input type="checkbox"/> Brust |
| <input type="checkbox"/> Prostata | <input type="checkbox"/> Gebärmutter |
| <input type="checkbox"/> Lunge | <input type="checkbox"/> Hals-, Nasen-, Ohrenbereich |
| <input type="checkbox"/> Speiseröhre | <input type="checkbox"/> Haut |
| <input type="checkbox"/> Blut | <input type="checkbox"/> Eierstöcke |
| <input type="checkbox"/> Lymphdrüsen | <input type="checkbox"/> Magen |
| <input type="checkbox"/> After | <input type="checkbox"/> Kopf, Hirn, Rückenmark |
| <input type="checkbox"/> Harnleiter | <input type="checkbox"/> Niere |
| <input type="checkbox"/> Harnblase | <input type="checkbox"/> Leber |
| <input type="checkbox"/> Hoden | <input type="checkbox"/> Penis |
| <input type="checkbox"/> Bauchspeicheldrüse | <input type="checkbox"/> Brustkorb, Brustwand |
| <input type="checkbox"/> Schamlippen | <input type="checkbox"/> Scheide |
| <input type="checkbox"/> Knochen | <input type="checkbox"/> Gliedmaßen |

9. Thesen

1. Die persönliche Beratung der SAKG bringt für die Ratsuchenden einen Zugewinn an Zufriedenheit mit der Menge und Art der Informationen, mit der Verständlichkeit und Nützlichkeit der Informationen, mit den Informationen über die Krebserkrankung, über die Behandlung der Krebserkrankung, über die sozialen und finanziellen Auswirkungen durch die Erkrankung und über Möglichkeiten der Alltagsbewältigung.
2. Auch nach der persönlichen Beratung durch die SAKG bleibt der Wunsch die Informationen mit ihrem Arzt zu besprechen bei den Ratsuchenden gleichbleibend hoch.
3. Die Ratsuchenden, die nur den Fragebogen vor der Beratung wieder zurückgesendet hatten, schienen mit ihren bisherigen Informationen unzufriedener zu sein als die Ratsuchenden, die beide Fragebögen (t1 und t2) zurückgesendet haben.
4. Welche Informationsquellen die Ratsuchenden bisher genutzt haben, scheint kaum Einfluss auf die Zufriedenheit mit ihren Informationen zu haben. Die Quelle „Selbsthilfegruppe“ wird meist von den Erkrankten wenig genutzt. Diese Quelle bietet vor allem emotionale Unterstützung.
5. Bei den Fallgruppen nach „welche Informationen gewünscht“ sind, gibt es kaum Unterschiede bei der Zufriedenheit mit den Informationen.
6. Frauen zeigen sich tendenziell kritischer und anspruchsvoller bei den Informationen, die sie erhalten, als Männer.
7. Patienten mit Mamma- und Prostatakarzinom fühlen sich tendenziell besser informiert als Patienten mit einem Lymphom.

Lebenslauf

Persönliche Daten

Name: Nietzsche, Anne-Theresa

Adresse: Dörnichtweg 5
01109 Dresden

Geburtsdatum: 24.07.1988 in Dresden

Schulbildung

1995 – 1999 83. Grundschule Dresden

1999 – 2007 Gymnasium Dresden-Klotzsche,
Abschluss: Abitur

Studium

2007 - 2014 Medizinstudium an der Martin-Luther-Universität Halle-
Wittenberg

Praktisches Jahr (13.08.2012 – 14.07.2013)

1. Abschnitt :HNO
Universitätsklinikum Halle/Saale
2. Abschnitt: Chirurgie
Carl-v.-Basedow-Klinikum Saalekreis GmbH in
Merseburg
3. Abschnitt: Innere Medizin
Universitätsklinikum Halle/Saale

Abschluss: Approbation als Ärztin

seit 04/2014 Promotionsstudentin an der MLU Halle-Wittenberg

Dresden, 15.09.2014

Selbständigkeitserklärung

Hiermit versichere ich, Anne-Theresa Nietzsche, geb. am 24.07.1988, dass ich die vorliegende Arbeit mit dem Titel „Evaluation der Sachsen-Anhaltischen Krebsgesellschaft e. V.“ ohne unzulässige Hilfe Dritter und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe. Ich habe mich dabei keiner anderen, als der von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel bedient.

Ich versichere, dass ich für die inhaltliche Erstellung der vorliegenden Arbeit keine entgeltliche Hilfe in Anspruch genommen habe.

Dresden, 15.09.2014

Anne-Theresa Nietzsche

Erklärung über frühere Promotionsversuche

Hiermit versichere ich, Anne-Theresa Nietzsche, geb. am 24.07.1988, dass ich bisher kein Gesuch um eine Zulassung zur Promotion und die vorliegende Dissertation in dieser oder ähnlichen Form an einer in- oder ausländischen Hochschule zur Promotion eingereicht habe.

Dresden, 15.09.2014

Anne-Theresa Nietzsche

Danksagung

Als erstes möchte ich mich bei Herrn Prof. Dr. med. Dirk Vordermark bedanken für die Möglichkeit dieses interessante Thema bearbeiten zu dürfen und für die jederzeit sehr gute Betreuung und Unterstützung im gesamten Verlauf der Erstellung meiner Dissertation.

Ebenso möchte ich mich herzlich bei Frau Dr. Yvonne Paelecke-Habermann bedanken. Sie hatte bei allen Fragen stets ein offenes Ohr für mich und gab mir viele wertvolle Hinweise für die Arbeit.

Den Mitarbeitern der Krebsgesellschaft Sachsen-Anhalt e.V. danke ich für ihre Hilfe und Unterstützung bei der Patientenrekrutierung und der Datenerfassung. An dieser Stelle möchten ich auch den Patienten und Angehörigen danken, die sich in dem für sie schweren Lebensabschnitt Zeit für die Befragung genommen haben.

Zuletzt danke ich meiner Familie für ihre Unterstützung, ihren Rat und ihre Geduld in allen Phasen der Dissertation.