

# Abschlussbericht

**Längsschnittstudie zur psycho-onkologischen Versorgung von Patienten  
mit kolorektalen Tumorerkrankungen  
im Einzugsgebiet des Tumorregisters München -  
Belastung, Kenntnis, Akzeptanz und Nutzung von psychosozialen  
Angeboten im Verlauf**

Eine Studie des Tumorzentrums München (TZM)

Projektgruppe Psycho-Onkologie

Ludwig-Maximilians-Universität  
Psycho-Onkologie der Medizinischen Klinik III  
Klinikum Großhadern München

Dr. Anna Beraldi, Psychologin (M.Sc.)  
Dr. med. Pia Heußner

Die Längsschnittstudie ist eine Fortsetzung der Studie  
“Psycho-onkologische Versorgung von Patienten mit kolorektalen Tumorerkrankungen im  
Einzugsgebiet des Tumorregisters München – Bedarf, Versorgungsangebote und  
Inanspruchnahme“, die in Zusammenarbeit durchgeführt wurde mit:

Technische Universität München  
Klinikum rechts der Isar  
Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie  
Sektion Psychosoziale Onkologie

Prof. Dr. Peter Herschbach  
Dipl.-Psych. Ene Kukk

Tumorregister München (TRM)  
Dezember 2014

## Zusammenfassung

Die Ergebnisse der vorangegangenen Querschnittsstudie bestätigten die häufig postulierte Diskrepanz zwischen Bedarf und Nutzung von psychosozialen Angeboten und zeigten eine relativ geringe Kenntnis und Akzeptanz von psychosozialen Unterstützungsangeboten. Durch die Längsschnittuntersuchung sollte der Verlauf von Belastung, Kenntnis und Akzeptanz untersucht, sowie die Gründe für die niedrige Kenntnis, Akzeptanz und Inanspruchnahme von psychosozialen Unterstützungsangeboten eruiert werden.

Die Patienten der Querschnittsstudie (=t1) wurden angeschrieben und um Teilnahme an der Längsschnittstudie gebeten. Bei Zusage erhielten die Patienten innerhalb von 54 Monaten nach t1 bis zu 3 Mal (t2-t4) einen sozio-demographischen Fragenkatalog, das NCCN Distress-Thermometer (DT), den Patient Health Questionnaire (PHQ), den Fragebogen zur Belastung von Krebspatienten (FBK-R10) sowie einen eigens entworfenen Fragebogen zur Erfassung der Gründe für die niedrige Akzeptanz, Nutzung und Kenntnis (FAKI-PSO). Direkt nach t2 wurde den Patienten eine Broschüre mit wohnortnahen Unterstützungsangeboten zugeschickt (=ti), um zu untersuchen, ob diese neue Informationsquelle einen Einfluss auf die Kenntnis, Akzeptanz und Nutzung von Angeboten zeigen würde.

Von 534 angefragten Patienten nahmen 135 bis zum Schluss teil (t2=237, t3=207). Die Belastungswerte unterschieden sich im Verlauf signifikant sowohl im FBK-R10 ( $p < 0.042$ ) als auch im DT ( $p < 0.033$ ), allerdings stieg die Belastung bei t4 nahezu auf das Ausgangsniveau wieder an. Auch der Prozentsatz belasteter Patienten unterschied sich im Verlauf signifikant (DT,  $p < 0.005$ ) und erreichte bei t4 wieder das Ausgangsniveau (t1:38%, t3: 24%, t4: 35%). Die Akzeptanz und Nutzung von psychosozialen Unterstützungsangeboten veränderte sich im Verlauf nicht signifikant. Die Kenntnis nahm nach t2 (55%) signifikant zu ( $p < 0.000$ ) und stieg auf 67% (t3) bzw. 70% (t4) an. Die Ergebnisse aus dem FAKI-PSO bestätigen diese Ergebnisse. Die häufigsten Gründe für fehlende Kenntnis, Akzeptanz und Nutzung waren die eigene Wahrnehmung des (Nicht-)Bedarfs sowie negative Einstellungen und Erwartungen.

Die Ergebnisse der Verlaufsstudie bestätigen die Notwendigkeit von Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit, in der unter anderem ein realistisches Bild von den Möglichkeiten psychologischer Unterstützung bei organisch bedingten Erkrankungen vermittelt werden sollte.

## Einleitung

Ziel der vorangegangenen Querschnittsstudie<sup>1</sup> war es auf der Grundlage einer repräsentativen Stichprobe herauszufinden, ob das Angebot psychosozialer Unterstützungsmöglichkeiten im Einzugsgebiet des Tumorzentrums München den Bedarf der Patienten mit kolorektalen Karzinomen deckt. Sekundäres Ziel war die Untersuchung der Frage, ob ein Stadt-Land-Gefälle vorliegt und von welchen Faktoren die psychosoziale Belastung, die Akzeptanz und Kenntnis von Angeboten abhängen.

Die Ergebnisse (Beraldi et al., Supportive Care in Cancer, 2014, DOI 10.1007/s00520-014-2467-x sowie interner Abschlussbericht) zeigten, dass eine psychosoziale Belastung bei min. 26% der Kohorte vorlag und, dass zwischen 12% und ca. 15% der befragten Patienten klinisch erhöhte Angst- und Depressionswerte angaben. Patienten, die mit ihrem Partner zusammenlebten, mit ihrem Hausarzt nicht über ihr psychisches Befinden sprechen konnten, mit einer Chemotherapie behandelt wurden oder in der Vergangenheit eine Psychotherapie gemacht hatten, zeigten eine signifikant höhere Wahrscheinlichkeit eine relevante psychosoziale bzw. psychische Belastung aufzuweisen. 52% der Teilnehmer gaben an, keine Unterstützungsangebote in ihrer Wohnortnähe zu kennen. Lediglich 1,2% nutzten psychosoziale Angebote, obwohl ca. 17% bzw. 36% der Patienten angaben, solche Angebote sicher oder vielleicht anzunehmen (=Akzeptanz). Prädiktive Faktoren für die Akzeptanz von psychosozialen Unterstützungsangeboten waren eine Psychotherapie in der Vergangenheit und das Vorliegen von Distress. Patienten aus ländlichen Gebieten gaben signifikant häufiger an, mit ihrem Hausarzt über psychosoziale Aspekte sprechen zu können als Stadtpatienten ( $p < 0.008$ ) und waren über psychosoziale Angebote besser informiert ( $p < 0.002$ ). Es fand sich ein signifikanter Stadt-Land-Unterschied bzgl. der psychosozialen Versorgungssituation ( $p < 0.001$ ). 10% der teilnehmenden Patienten hatten kein wohnortnahes psychosoziales Angebot. Von den „Landpatienten“ waren bis zu 24% davon betroffen. In München Stadt und Land befinden sich die Hälfte aller der Angebote (49%). Im Süd-Osten liegen 17% und im Westen 10% aller Angebote. In den restlichen Landkreisen liegen zwischen 1% und 8% der Angebote. Geographisch zeigte sich eine Unterversorgung in nordöstlichen und südwestlichen Regionen des Einzugsgebiets des TRM München.

Die Ergebnisse identifizierten die Regionen innerhalb des TRM Münchens mit einer Unterversorgung und suggerieren vor allem eine Intensivierung der Öffentlichkeitsarbeit zur Verbesserung der Kenntnis und Akzeptanz von psychosozialen Unterstützungsangeboten, die zusammen mit der Nutzung gering ausfielen.

Die sich daran anschließende Längsschnittstudie zielte darauf ab, den Verlauf der Belastung, Kenntnis, Akzeptanz und Nutzung zu untersuchen sowie die Gründe für die niedrige Kenntnis, Akzeptanz und Nutzung von psychosozialen Unterstützungsangeboten zu eruieren.

---

<sup>1</sup> „Psycho-onkologische Versorgung von Patienten mit kolorektalen Tumorerkrankungen im Einzugsgebiet des Tumorregisters München – Bedarf, Versorgungsangebote und Inanspruchnahme“

Folgende Fragestellungen wurden im Längsschnitt untersucht:

1. Ändern sich die Belastung, Inanspruchnahme, Kenntnis und Akzeptanz im Krankheitsverlauf?
2. Welche Gründe werden für die Nicht-Inanspruchnahme von Angeboten angegeben? (FAKI-PSO, Item I3, Seite 1-3)
3. Welche Gründe werden bei fehlender Kenntnis von wohnortnahen Angeboten angegeben? (FAKI-PSO, Item K3, Seite 9-10)
4. Welche Gründe werden für die Akzeptanz psycho-onkologischer Unterstützungsangebote angegeben? (FAKI-PSO, Item A2, Seite 4-5)
5. Welche Gründe werden für die Ablehnung psycho-onkologischer Unterstützungsangebote angegeben? (FAKI-PSO, Item A4, Seite 6-8)
6. Ändert sich das Inanspruchnahmeverhalten, wenn wohnortnahe Unterstützungsmöglichkeiten angeboten werden (z.B. anhand Zusendung der im Rahmen der Querschnittstudie zusammengestellten Angebote im Einzugsgebiet des TRM)?

## **Methode**

### **Rekrutierung**

Alle Patienten, die an der Querschnittsstudie (=t1) teilgenommen hatten, wurden angeschrieben und über die Fortsetzung der Studie informiert und um Teilnahme gebeten. Eine Patienteninformation sowie eine Einverständniserklärung lagen diesem Schreiben bei und mussten dem Studiensekretariat unterschrieben vorliegen, damit der Patient in die Längsschnittstudie eingeschlossen werden konnte. Eine Kopie der vom Patienten unterschriebenen Patienteninformation und Einverständniserklärung wurde dem Patienten für seine Unterlagen zurückgeschickt. Sobald der Patient in die Studie eingeschlossen war, wurde ihm der sozio-demographische Fragenkatalog, das NCCN Distress-Thermometer (DT), der Patient Health Questionnaire (PHQ), der Fragebogen zur Belastung von Krebspatienten (FBK-R<sub>10</sub>) sowie ein eigens entworfener Fragebogen zur Erfassung der Gründe für die niedrige Akzeptanz, Nutzung und Kenntnis (FAKI-PSO) zugeschickt (=t2). Da die Patienten zu unterschiedlichen Zeitpunkten in die Querschnittstudie (=t1) eingeschlossen worden waren, variierte t2 zwischen 20 und 42 Monaten nach t1. Sobald die Fragebögen ausgefüllt im Studiensekretariat eingegangen waren, wurde den Patienten eine Informationsbroschüre zu

psychosozialen Angeboten zugeschickt (=t<sub>i</sub>). Diese Informationsbroschüre war das Ergebnis der Versorgungsrecherche aus der Querschnittsuntersuchung<sup>2</sup>. Durch die Zusendung dieser Informationsquelle sollte untersucht werden, ob die Verfügbarkeit von Informationen die Kenntnis, Akzeptanz und Nutzung von psychosozialen Angeboten positiv beeinflusst. Drei und 12 Monate (=t<sub>3</sub> und =t<sub>4</sub>) nach Zusendung dieser Broschüre, erhielten die teilnehmenden Patienten erneut die oben erwähnten Fragebögen. Wie bereits in der Querschnittsstudie erfolgt, wurden die Teilnehmer an das Zurückschicken der Fragebögen postalisch bis zu zwei Mal erinnert, wenn die Unterlagen nicht innerhalb einer gewissen Frist (ca. 2-4 Wochen) bei uns eingegangen waren.

### **Beschreibung des Untersuchungsmaterials**

Das auszufüllende Untersuchungsmaterial bestand aus zwei eigens für die Quer- bzw. Längsschnittstudie zusammengestellten Fragebögen (e) und aus drei standardisierten Verfahren (s):

- der sozio-demographische Fragenkatalog zur Erfassung der demographischen, sozialen sowie medizinischen Fakten, der Kenntnis und Akzeptanz von Angeboten der psychosozialen (e).
- der Fragebogen zu Akzeptanz, Inanspruchnahme und Kenntnis von psychosozialen Unterstützungsangeboten (FAKI-PSO) (e)
- das NCCN Distress-Thermometer (DT) von Mehnert et al. (2006) (s),
- den „Patient Health Questionnaire“ (PHQ-4) von Löwe et al. (2010) (s) sowie
- den Fragebogen zur Belastung von Krebspatienten (FBK-R<sub>10</sub>) von Book et al. (2011) (s).

Der FAKI-PSO wurde eigens für die Längsschnittstudie erstellt. Alle anderen Verfahren waren bereits in der ersten Studie im Einsatz.

Im Folgenden werden die einzelnen Bestandteile des Untersuchungsmaterials näher beschrieben.

---

<sup>2</sup> Im Rahmen der Querschnittsstudie wurde eine Internetrecherche durchgeführt, in der psychosoziale Unterstützungsangebote im Einzugsgebiet des Tumorregisters München erfasst und in einer Broschüre veröffentlicht wurden. Dieses Verzeichnis kann auf der Homepage des TZM herunter geladen werden unter <http://www.tumorzentrum-muenchen.de/patienten/ratgeber.html>

## Der sozio-demographische Fragenkatalog

Anhand von 15 Items sollten die Patienten Angaben zur aktuellen Lebenssituation (Item 1 und 4), Bildung (Item 2 und 3), zu ihrem Erkrankungs- und Behandlungsstand (Item 5 – 11) sowie zu Kenntnis, Akzeptanz und Inanspruchnahme psychoonkologischer Angebote (Item 12- 15) machen. Die Items sind als multiple-choice Antworten konzipiert. In 4 Fällen konnte zusätzlich eine Freitextantwort hinzugefügt werden.

## Fragebogen zu Akzeptanz, Inanspruchnahme und Kenntnis von psychosozialen Unterstützungsangeboten (FAKI-PSO)

Dieser Fragebogen eruiert welche Gründe angegeben werden, wenn psychosoziale Unterstützungsangebote nicht gekannt, genutzt oder akzeptiert werden. Der Fragenkatalog besteht aus vier Teilen. Der erste Teil erfragt zunächst die aktuelle Inanspruchnahme. Bei Nutzung eines Angebots kann der Patient die nachfolgenden Fragen überspringen und direkt mit dem zweiten Teil weitermachen. Wenn der Patient angibt, kein Angebot zu nutzen, wird er gebeten die nachfolgenden Fragen bezüglich der möglichen Gründe (z.B. „Ich nutze kein Angebot, da das nächste Angebot zu weit entfernt für mich liegt“ oder „Ich nutze kein Angebot, da ich keins brauche“ oder „Ich nutze kein Angebot, da ich schlechte Erfahrungen damit gemacht habe“) zu beantworten. Die Bereiche Akzeptanz (Teil 2 und 3) und Kenntnis (Teil 4) sind genauso aufgebaut. Zunächst wird erfragt, ob Angebote angenommen bzw. gekannt werden. Anschließend sollen die Patienten, die kein Angebot kennen oder akzeptieren die Gründe hierfür angeben (z.B. „Ich würde kein Angebot nutzen, da mein Partner/meine Familie dagegen sind“). Bei der Akzeptanz sollen die Gründe auch bei Vorliegen einer positiven Akzeptanz angegeben werden (z.B. Ich würde ein Angebot nutzen, da es mir nur gut tun kann, mir die Sorgen um die Erkrankung von der Seele zu reden“). Anhand von Multiple-Choice-Fragen soll der Patient jeweils angeben, ob die Aussage auf ihn zutrifft oder nicht. Alle Fragen sind übergeordneten Motiven zugeordnet.

Folgende Fragen zur Nicht-Nutzung sind folgenden Motiven zugeordnet:

- Informationsmangel: Fragen a, t, q
- Organisatorische Probleme: Fragen l, c
- Erfahrung/Beeinflussung durch andere: Fragen f, j, s
- Scham: Fragen o, i, p

- Einstellung/Meinung/Wahrnehmung: Fragen b, d, h
- Überforderung: Fragen e, r, n
- Negative Erwartungen: Fragen g, k, m

Folgende Fragen zur Nicht-Akzeptanz sind folgenden Inhalten zugeordnet:

- Kein Bedarf: Fragen f, o
- Negative Erwartung: Fragen h, k, g
- Scham: Fragen i, l
- Überforderung: Fragen c, j
- Einstellung/Meinung/Wahrnehmung: a, d, m
- Beeinflussung: Fragen b, e, n

Folgende Fragen zur Akzeptanz sind folgenden Motiven zugeordnet:

- Beeinflussung: Fragen c, d, g, j
- Offenheit, Erfahrung: Fragen e, h,
- Belastung: Fragen a, b

Folgende Fragen zur Nicht-Kennntnis sind folgenden Inhalten zugeordnet:

- Kein Bedarf: Frage i
- Überforderung: Fragen d, e, f, g,
- Einstellung/Meinung/Wahrnehmung: Fragen b, c, h, j
- Beeinflussung/Erfahrung: a

## Das Distress Thermometer

Das NCCN Distress-Thermometer (DT) ist ein psychometrisch geprüftes Screening-instrument und wurde vom National Comprehensive Cancer Network zur Erfassung von Art und Ausmaß bestehender Belastungen bei onkologischen Patienten (Holland, 1999, 2000) entwickelt. Die deutsche Version des DT wurde von Mehnert et al. (2006) validiert. Es wird ein Cut-off Wert von  $\geq 5$  empfohlen mit einer Sensitivität von 78,7% und Spezifität von 41,4%.

Auf einer linearen 11-stufigen Analogskala (von 0 bis 10) wird das Ausmaß von subjektivem psychosozialem Distress durch den Patienten erfragt.

Zusätzlich soll der Patient anhand einer Problemcheckliste pro Bereich (praktische Probleme, familiäre Probleme, emotionale Probleme, spirituelle/religiöse Belange und körperliche Probleme) das Vorliegen spezifischer Probleme dichotom (ja/nein) ankreuzen (z.B. Kinderbetreuung, Umgang mit Partner, Ängste, Verlust des Glaubens, Schmerzen). Daraus soll ersichtlich werden, in welchem Bereich Schwierigkeiten vorliegen, die zur Belastung beitragen.

#### Der Fragebogen zur Belastung bei Krebspatienten (FBK-R<sub>10</sub>)

Mittels des Fragebogens zur Belastung von Krebskranken (FBK-R<sub>10</sub>) (Book et al., 2011) werden krebspezifische psychosoziale Belastungsaspekte erfasst. Die Items des FBK-R<sub>10</sub> sind auf einer 6-stufigen Skala von 0 („trifft nicht zu“) bis 5 („trifft zu und belastet mich sehr stark“) nach Belastungsstärke zu beantworten. Für den FBK-R<sub>10</sub> wird ein Cut off  $\geq 14$  empfohlen.

#### Die Kurzform des Gesundheitsfragebogens für Patienten (PHQ-4)

Der Patient Health Questionnaire-4 (PHQ-4) (Löwe et al., 2010) besteht aus jeweils zwei Items zur Erfassung von Depression (PHQ-2) und Angst (GAD-2). Die Skala PHQ-2 stellt die Kurzform des PHQ-9 (Gräfe et al. 2004, Kroenke et al. 2001) dar. Die Skala GAD-2 wurde aus dem Fragebogen Generalized Anxiety Disorder (GAD-7) (Löwe et al. 2008a; Spritzer et al., 2006) entnommen.

Die Konstruktvalidität wurde durch die Interkorrelation der Summenscores der PHQ-4 mit dem Rosenberg-Self-Esteem-Skala ( $r=-.49$ ) (Rosenberg, 1965), Questions on Life Satisfaction ( $r=-.39$ ) (Henrich und Herschbach 2000) sowie dem Resilienz-Skala ( $r=-.35$ ) (Schumacher et al., 2005) geprüft (Löwe et al., 2003, 2010).

Auf einer Likert-Skala von 0 („überhaupt nicht“) bis 3 („beinahe jeden Tag“) soll die Häufigkeit der Beschwerden innerhalb der letzten 2 Wochen angegeben werden.

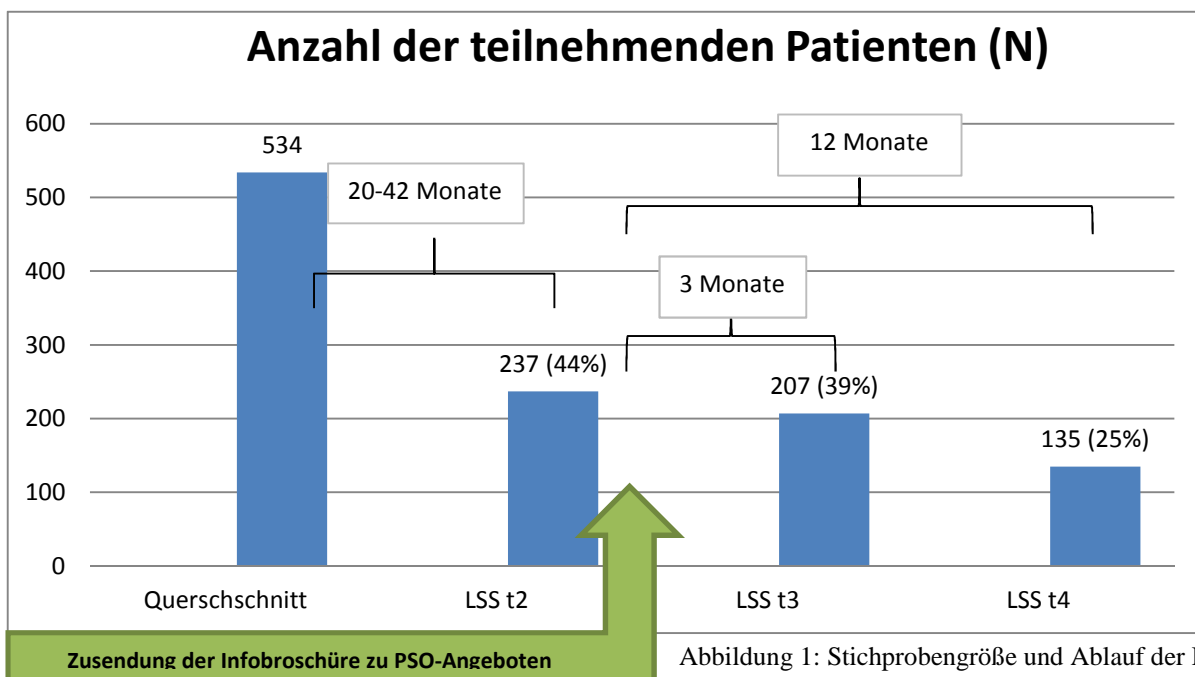
Für die Auswertung der Depressions- und Angstskala wurde ein Cut-off Wert von  $\geq 3$  verwendet.



## Ergebnisse

### Datenerhebung

Der Verlauf der Datenerhebung ist in Abbildung 1 dargestellt. Von 534 Patienten, die an der Querschnittstudie teilgenommen hatten, haben 237 (44%) bei t2, d.h. min. 20 und max. 42 Monate nach t1, 207 (39%) bei t3 und 135 (25%) bei t4 geantwortet. T3 und t4 haben jeweils 3 bzw. 12 Monate nach Zusendung der Informationsbroschüre stattgefunden, die direkt nach t2 erfolgte. Zwischen t1 und t4 lagen somit min. 32 und max. 54 Monate. Die vorliegende Stichprobengröße lag leicht unterhalb der von uns statistisch angestrebten Stichprobengröße. Ausgehend von einer Stichprobengröße der Querschnittstudie von  $N = 534$ , von einer 5-Jahres-Gesamtüberlebensrate von 54,2% (Heinemann et al., 2010) und von einer Rücklaufquote zwischen 50% und 80%, hatten wir eine Stichprobengröße zwischen ca.  $N = 144$  und  $N = 230$  erwartet<sup>3</sup>. Laut Babbie (2001, S. 256) sollte eine Mindestausschöpfungsquote von min. 50% vorliegen. Eine Rücklaufquote von über 60% wird als *gut*, eine von 70% und mehr als *sehr gut* bewertet. In der Praxis zeigt sich jedoch, dass ohne Erinnerungsaktionen die Rücklaufquoten im Bereich von 30% bis 40% liegen (Blasius & Reuband, 1996). Trotz Erinnerungsaktionen lag bei t4, also ca. 4,5 Jahre nach der ersten Studie, 25% der ursprünglichen Stichprobengröße vor.



<sup>3</sup> Bei dieser Stichprobengröße können signifikante Unterschiede bezüglich der Belastung zwischen den Messzeitpunkten ab einer Differenz von 2,3 bzw. 1,8 Punkten im FBK (und 0,72 bzw. 0,57 Punkten beim DT) entdeckt werden. Durch unsere Stichprobengröße verändern sich die Werte wie folgt: 2,4 statt 2,3 für den FBK und 0,74 statt 0,72 beim DT.

## Stichprobenbeschreibung

Ungefähr ein Drittel der Teilnehmer waren weiblich (33%) mit einem Altersdurchschnitt von 65 Jahren (SD=12,7, range=28-89). Das Altersdurchschnitt der männlichen Teilnehmer lag bei 65 Jahren (SD=10,6, range=37-84). Der Altersmittelwert war nicht signifikant zwischen den Geschlechtern ( $t=0,25$ ,  $p<0.803$ ). Über 80% (82,3%) der Patienten waren zum Befragungszeitpunkt nicht berufstätig. 44% hatte min. 9 Jahre lang die Schule besucht (54% Hauptschule und weniger, 25% mittlere Reife, 21% Abitur). 50% hatte eine abgeschlossene Lehre, 20% einen Fachschulabschluss, 17% einen Fachhochschulabschluss und 13% hatten keinen beruflichen Abschluss. 81% der Teilnehmer lebten mit ihrem Partner zusammen. Die Verteilung der Patienten im Stad-Land-Gefälle ist in Abbildung 2 dargestellt und unterschied sich im Verlauf nicht signifikant ( $\chi^2=2$ ,  $p<0.368$ ).

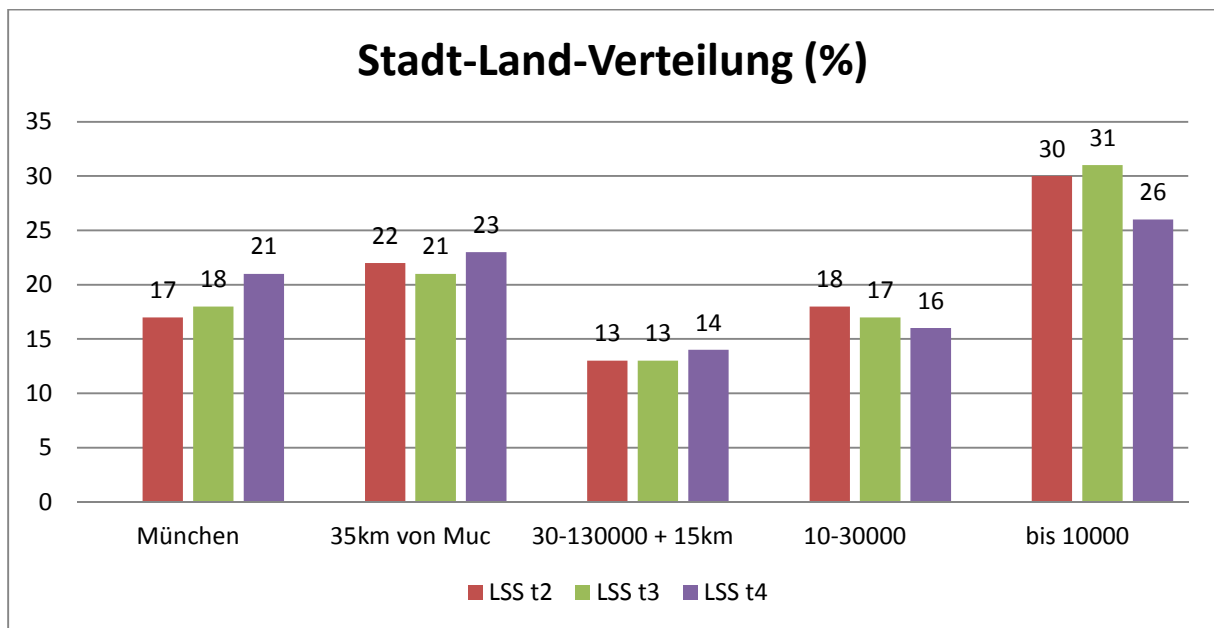


Abbildung 2: Wohnort der Patienten nach dem Stadt-Land-Gefälle

## Psychosoziale Belastung

### Mittelwerte

Die Belastung, gemessen anhand des Distress Thermometers (DT), unterschied sich signifikant im Verlauf ( $\chi^2=8,726$ ,  $p<.033$ ). Am belasteten waren die Teilnehmer zum Zeitpunkt der Querschnittstudie ( $M=3,56$ ,  $SD=2,69$ ), am wenigsten belastet waren die Teilnehmer zu t3 ( $M=2,62$ ,  $SD=2,42$ ). Der paarweise Vergleich zeigt, dass sich lediglich die Belastungswerte zwischen t1 und t4 sowie t2 und t4 nicht signifikant unterscheiden (t1-t2:  $Z = 2,472$ ,  $p<.013$  / t1-t3:  $Z=4,449$ ,  $p<.000$  / t1-t4:  $Z=1,22$ ,  $p<.222$  / t2-t3:  $Z=2,678$ ,  $p<.007$  / t2-t4:  $Z=0,211$ ,  $p<.833$  / t3-t4:  $Z=3,193$ ,  $p<.001$ ) (siehe Abbildung 3).

Die Belastungswerte im FBK-R<sub>10</sub> veränderten sich ebenfalls im Verlauf signifikant ( $\chi^2=14.339$ ,  $p<.002$ ). Die stärkste Belastung lag zum Zeitpunkt t1 vor ( $M=9,1$  /  $SD=8,1$ ). Die niedrigste Belastung lag ebenfalls bei t3 ( $M=8$  /  $SD=9$ ). Zwischen t2 und t3 unterschied sich der Belastungswert signifikant ( $T=2,042$ ,  $p<.042$ ) (siehe Abbildung 4).

Die Mittelwerte im PHQ Angst bzw. PHQ Depression unterschieden sich nicht signifikant im Verlauf (Depression:  $\chi^2=0,288$ ,  $p<.962$  / Angst:  $\chi^2=5,230$ ,  $p<.156$ ).

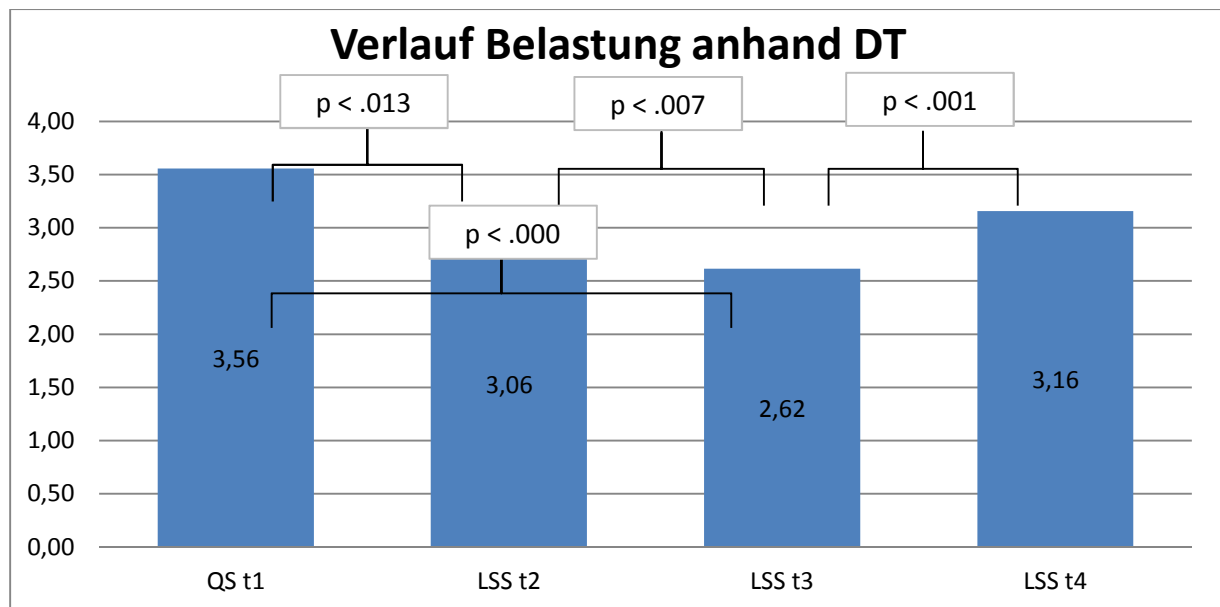


Abbildung 3: Belastung anhand DT im Verlauf (Mittelwerte)

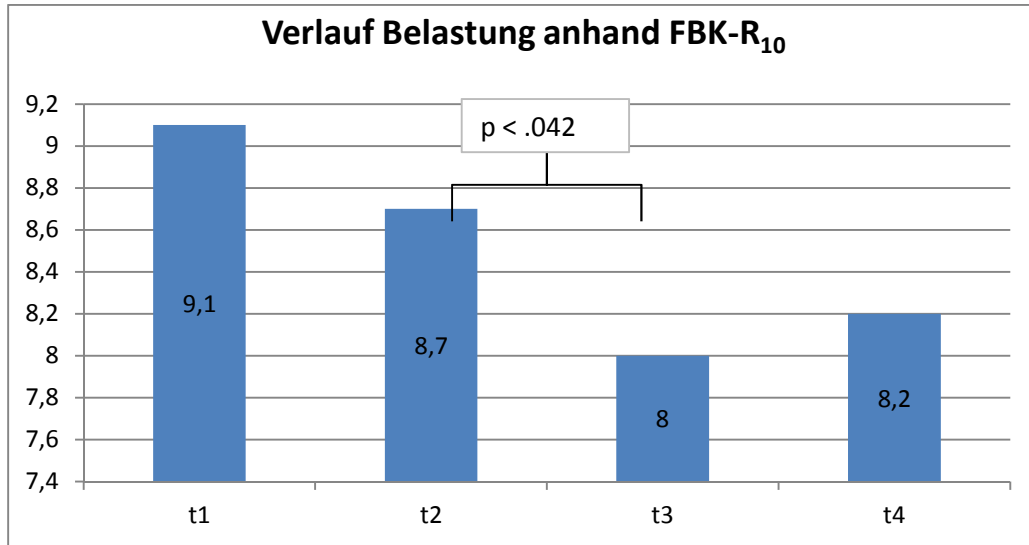


Abbildung 4: Belastung anhand FBK-R<sub>10</sub> im Verlauf (Mittelwert)

#### Klinisch relevante Belastung

Der Anteil klinisch relevanter Belastung (in %) im FBK-R<sub>10</sub> und PHQ veränderte sich nicht signifikant im Verlauf (FBK-R<sub>10</sub> :  $\chi^2 = 1,2$ ,  $p < .753$  / Depression:  $\chi^2 = 1,567$ ,  $p < .667$  / Angst:  $\chi^2 = 4,895$ ,  $p < .180$ ). Der Anteil der klinisch relevanten Fälle im DT ist in Abbildung 5 dargestellt und erreichte den höchsten Stand zum Zeitpunkt der Querschnittsbefragung (38%) und den niedrigsten Stand zum Befragungszeitpunkt t3 (24%). Neun Monate später stieg der Anteil der belasteten Patienten wieder an (35%) und erreicht nahezu das Ausgangsniveau. Die Unterschiede im Verlauf sind statistisch signifikant ( $\chi^2 = 12,783$ ,  $p < .005$ ). Der Paarweise Vergleich (Wilcoxon) bestätigt, dass signifikante Unterschiede zwischen t3 und allen drei anderen Zeitpunkten vorliegen (t1-t2:  $Z = 1,25$ ,  $p < .211$  / t1-t3:  $Z = 3,491$ ,  $p < .000$  / t1-t4:  $Z = 0,146$ ,  $p < .884$  / t2-t3:  $Z = 2,598$ ,  $p < .009$  / t2-t4:  $Z = 0,928$ ,  $p < .353$  / t3-t4:  $Z = 3,838$ ,  $p < .000$ ).

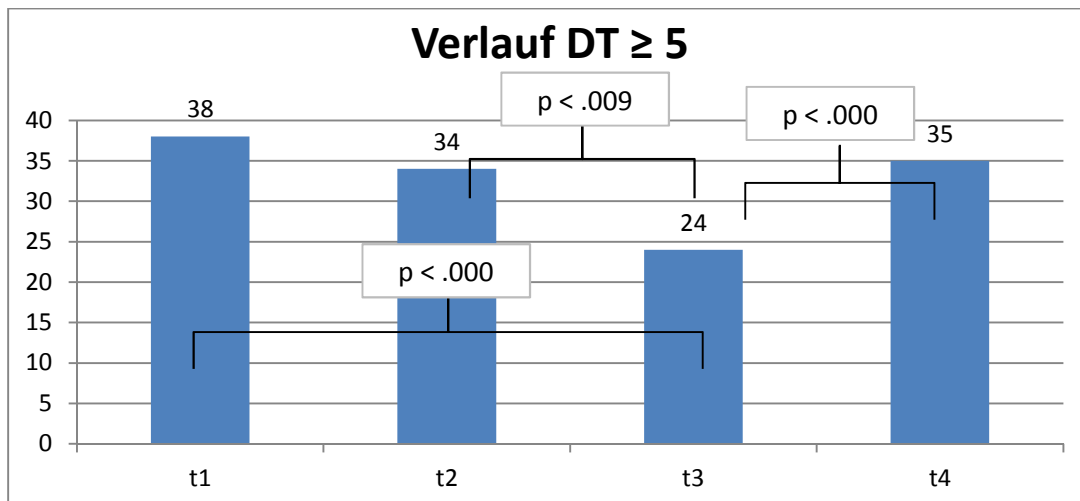


Abbildung 5: Verlauf klinisch relevanter Belastung im DT (%)

## Problembereiche aus dem DT

Am häufigsten wurden körperliche (78%-88%) und emotionale Probleme (46%-56%) angegeben. Am seltensten traten spirituelle Probleme auf (4%-6%) (siehe Abbildung 6).

Körperliche Probleme ( $\chi^2=6,098$ ,  $p<.107$ ), spirituelle Probleme ( $\chi^2=0,184$ ,  $p<.98$ ), emotionale Probleme ( $\chi^2=4,061$ ,  $p<.255$ ) sowie familiäre Probleme ( $\chi^2=4,34$ ,  $p<.227$ ) verändern sich im Verlauf nicht signifikant. Die Häufigkeit praktischer Probleme ( $\chi^2=7,14$ ,  $p<.068$ ) unterschied sich im Verlauf nur tendenziell signifikant. Am häufigsten lagen praktische Probleme zu t2 vor und am seltensten zu t1 bzw. t4 (siehe Abbildung 6).

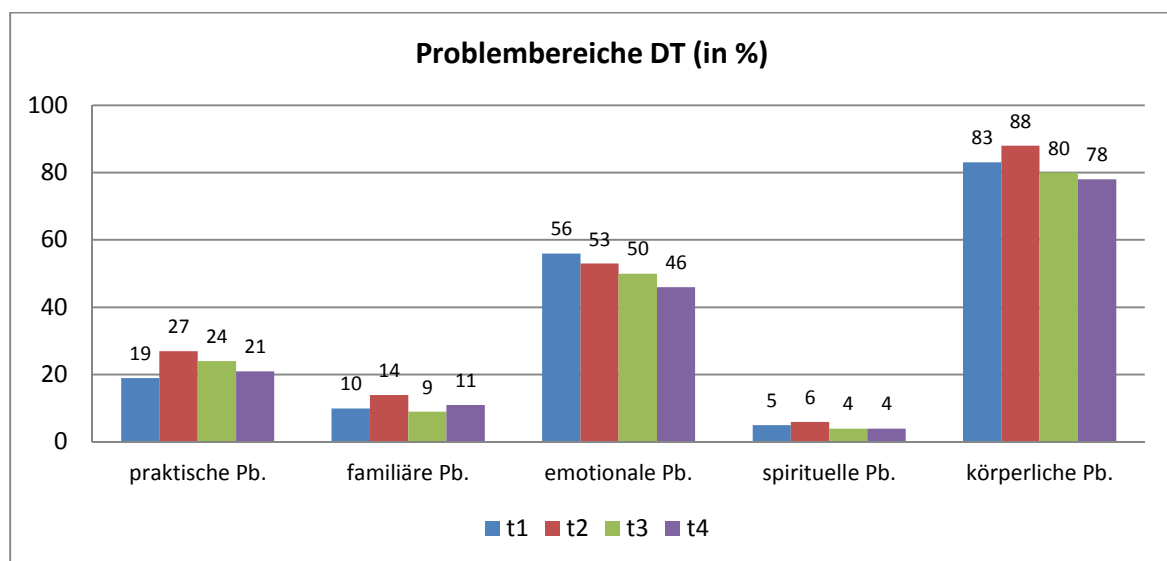


Abbildung 6: Verlauf der Problembereiche aus dem Distress Thermometer (in %)

## Kenntnis, Akzeptanz und Nutzung psychosozialer Unterstützungsangebote

Folgende Ergebnisse beziehen sich auf die Angaben aus dem soziodemographischen Fragebogen, in dem Kenntnis, Akzeptanz und Nutzung psychosozialer Angebote jeweils mit einer Frage erhoben wurden.

Die Kenntnis von psychosozialen Unterstützungsangeboten veränderte sich im Verlauf signifikant ( $\chi^2=17,02$ ,  $p<.001$ ). Signifikante Unterschiede lagen zwischen t2 und t3 ( $Z=2,92$ ,  $p<.004$ ) sowie zwischen t2 und t4 ( $Z=3,9$ ,  $p<.000$ ) vor. Die Kenntnis nahm nach t2 zu, d.h. nach Zusendung der Informationsbroschüre gaben die Teilnehmer häufiger an, psychosoziale Angebote zu kennen (siehe Abbildung 7).

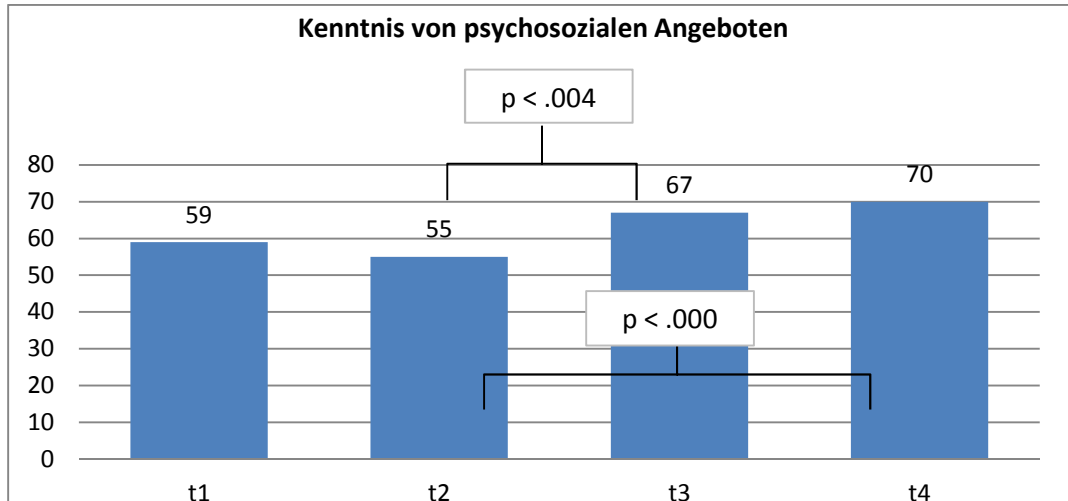


Abbildung 7: Verlauf der Kenntnis von psychosozialen Angeboten (in %)

Die Akzeptanz psychosozialer Unterstützungsangebote veränderte sich nicht signifikant im Verlauf ( $\chi^2=1,492$ ;  $p<.684$ ). Ungefähr die Hälfte der Patienten gab an, das Angebot einer psychosozialen Unterstützung nicht anzunehmen. Die genaue Antwortverteilung über die verschiedenen Erhebungszeitpunkte ist in Abbildung 8 dargestellt.

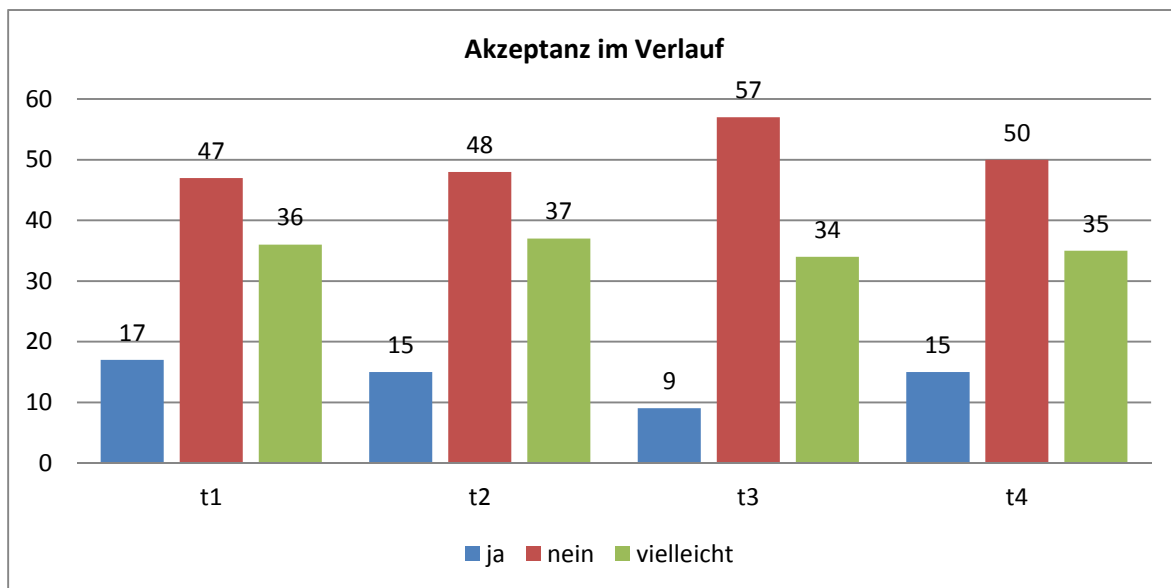


Abbildung 8: Akzeptanz im Verlauf (in %)

Die Nutzung von psychosozialen Unterstützungsangeboten blieb im Verlauf unverändert gering ( $\chi^2 = 4,154$ ,  $p < .245$ ). Zwischen 2% und 4% der Teilnehmer gab an, psychosoziale Angebote zu nutzen.

Die nachfolgende Abbildung (Abbildung 9) zum Verlauf von Nutzung, Akzeptanz und Kenntnis von psychosozialen Angeboten stellt die Ergebnisse aus dem FAKI-PSO dar. Die Ergebnisse aus diesem Fragebogen zeigen ebenfalls, dass sich die Inanspruchnahme ( $\chi^2 = 1,6$ ,  $p < .449$ ) und Akzeptanz ( $\chi^2 = 1,363$ ,  $p < .506$ ) im Verlauf nicht signifikant änderten. Die Nutzung der Unterstützungsangebote blieb zwischen 3% und 6% niedrig und die sichere bis wahrscheinliche Akzeptanz (ja- und vielleicht-Antworten) variierte zwischen 45% und 50%. Auch aus dem FAKI-PSO ging hervor, dass sich die Kenntnis von psychosozialen Angeboten im Verlauf signifikant veränderte ( $\chi^2 = 12,426$ ,  $p < .002$ ). Zwischen t2 und t3 stieg die Anzahl der Teilnehmer, die angab wohnortnahe Angebote zu kennen, von 20% auf 38% und blieb bei t4 stabil (36%). Das Profil der Ergebnisse entspricht den Angaben aus dem demographischen Fragebogen (s.o.)

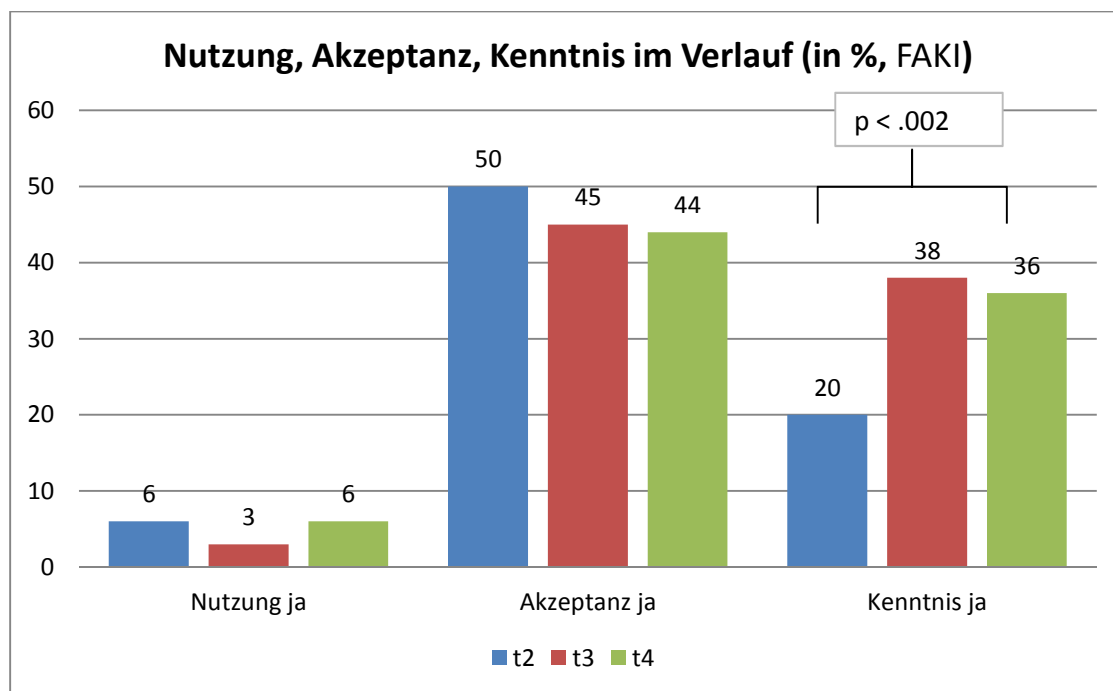


Abbildung 9: Nutzung, Akzeptanz und Kenntnis im Verlauf (Angaben in %, aus dem FAKI-PSO)

## Gründe für die geringe Kenntnis, Akzeptanz und Nutzung von psychosozialen Unterstützungsangeboten

### Kenntnis

Die Gründe bzgl. der niedrigen Kenntnis veränderten sich nicht signifikant im Verlauf (kein Bedarf:  $\chi^2=3,308$ ,  $p<0.191$  / Überforderung:  $\chi^2=0,133$ ,  $p<0.936$  / neg. Einstellung/Erwartung:  $\chi^2=3,951$ ,  $p<0.139$  / neg. Erfahrung oder Beeinflussung:  $\chi^2=2$ ,  $p<0.368$  / keine Info:  $\chi^2=5,826$ ,  $p<0.054$ ). Am häufigsten (61%-64%) wurde angegeben, dass keine Angebote gekannt werden, da kein Bedarf besteht. Jeder zweite Patient begründete die fehlende Kenntnis durch eine negative Einstellung zu oder Erwartung an psychosozialen Angeboten an. Ca. 20% der Teilnehmer gab an, überfordert zu sein und deshalb keine Kenntnis von Angeboten zu besitzen.

### Keine Akzeptanz

Am häufigsten wurde die fehlende Akzeptanz durch den fehlenden Bedarf erklärt (83%-89%). Die zweithäufigste Begründung lag im Bereich der Einstellungen zu psychosozialen Angeboten (55%). Im Verlauf änderten sich signifikant die negativen Erwartungen ( $\chi^2=6,759$ ,  $p<0.034$ ), die von 39% auf 26% zurückging. Bedarf ( $\chi^2=1,714$ ,  $p<0.424$ ), Scham ( $\chi^2=0,889$ ,  $p<0.641$ ), Überforderung ( $\chi^2=2$ ,  $p<0.368$ ) und negative Erfahrungen ( $\chi^2=0,5$ ,  $p<0.779$ ) verändern sich nicht signifikant im Verlauf (siehe Abbildung 10).

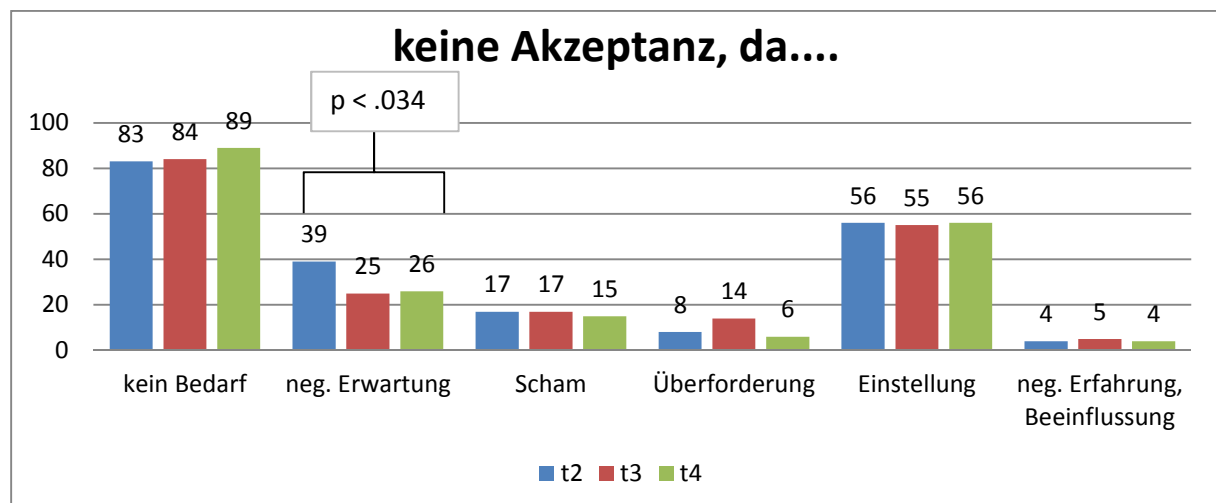


Abb. 10: Gründe für die fehlende Akzeptanz im Verlauf (Angaben in %, aus dem FAKI-PSO)



## Akzeptanz

Soziale Beeinflussung (z.B. Empfehlung, Vorbild oder Wunsch anderer) wurde am häufigsten als Grund für die positive Akzeptanz von psychosozialen Angeboten angegeben (81%-85%). Die eigene Belastung wurde als Akzeptanzgrund am seltensten angekreuzt (35%-42%). Im Verlauf veränderte sich signifikant ( $\chi^2=15,705$ ,  $p<0.000$ ) die Akzeptanz durch Offenheit, die im Laufe der Zeit von 68% auf 49% abnahm. Die anderen Gründe für das Vorliegen einer positiven Akzeptanz veränderten sich nicht signifikant im Verlauf (positive Info:  $\chi^2=3,175$ ,  $p<0.204$  / Beeinflussung:  $\chi^2=0,843$ ,  $p<0.656$  / Belastung:  $\chi^2=2$ ,  $p<0.368$ ).

## Nutzung

Min. 80% der Patienten gaben als Grund, weshalb sie kein psychosoziales Unterstützungsangebot nutzen an, dass sie entweder keins brauchen oder nur schwer Kranke solche Angebote nutzen sollten (Wahrnehmung des eigenen Bedarfs). Ungefähr ein Drittel der Patienten gaben an, dass sie nicht glauben, dass solche Angebote hilfreich sein können (negative Erwartung) (siehe Abbildung 12). Im Verlauf nahmen der Informationsmangel und das Vorliegen von organisatorischen Problemen als Gründe für die fehlende Nutzung von Angeboten signifikant ab ( $\chi^2=12,323$ ,  $p<.002$  bzw.  $\chi^2=9,91$   $p<.007$ ). Zu t2 gaben 42% der Patienten an, dass sie aus Unwissenheit keine Angebote nutzten. Bei t4 waren es nur noch 20%. Organisatorische Probleme lagen zu Beginn bei 17% vor und nahmen im Verlauf auf 9% der Teilnehmer ab.

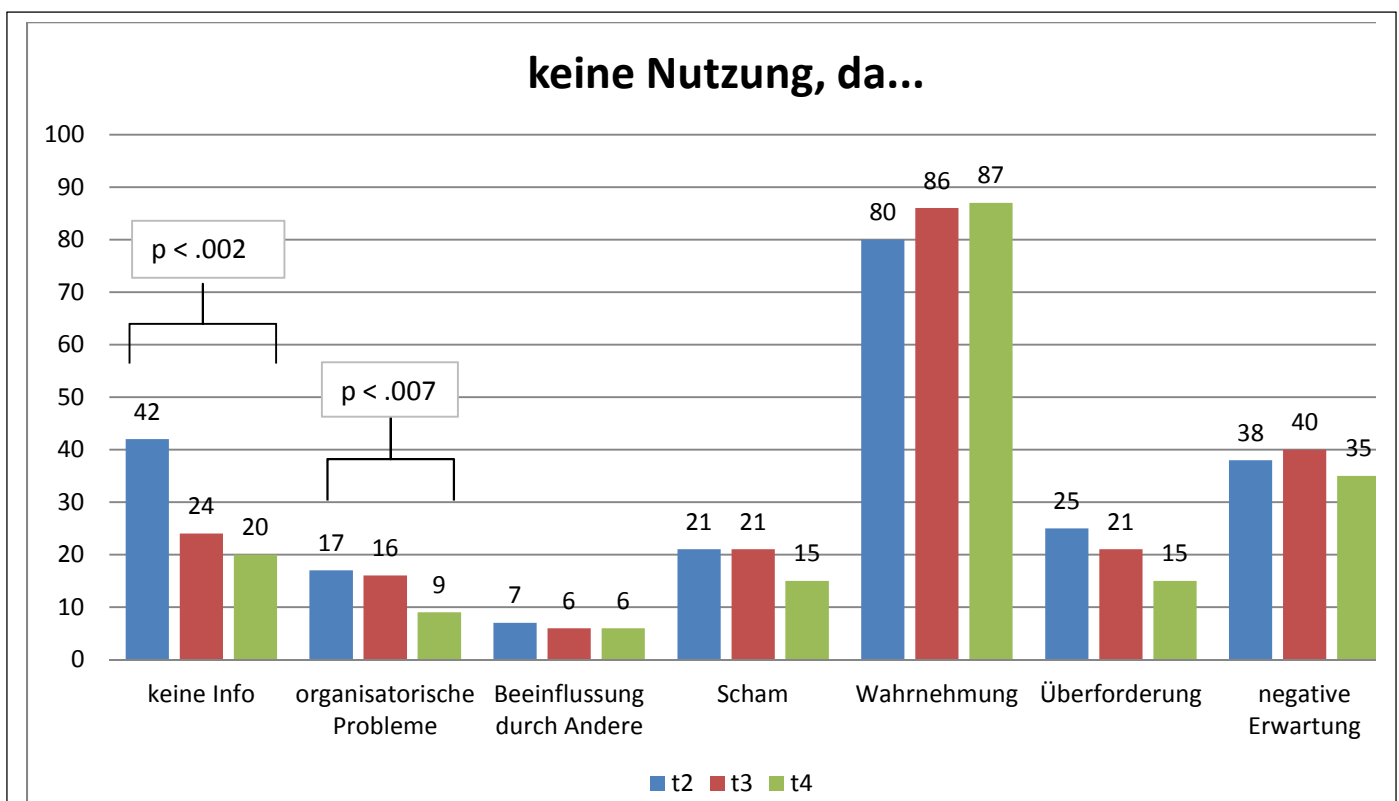


Abb. 11: Gründe für die fehlende Inanspruchnahme im Verlauf (Angaben in %, aus dem FAKI-PSO)

## **Zusammenfassung und Diskussion der Ergebnisse**

Ändert sich die Belastung im Krankheitsverlauf?

Sowohl im DT als auch im FBK-R<sub>10</sub> zeigte sich 23 bis 45 Monate (=t3) nach der ersten Befragung eine signifikante Reduktion der Belastung, die jedoch nicht stabil war und neun Monate später wieder signifikant anstieg. Der Anteil klinisch relevanter Belastung veränderte sich signifikant nur im DT. 23 bis 45 Monate nach t1 zeigte sich eine Reduktion von 38% auf 24% der Patienten mit einer klinisch relevanten psychosozialen Belastung. Auch hier konnte dieser Effekt bei t4 nicht bestätigt werden. Die Angst- und Depressivitätswerte veränderten sich im Verlauf nicht signifikant.

Ändern sich Kenntnis, Akzeptanz und Inanspruchnahme im Krankheitsverlauf? Ändert sich das Inanspruchnahmeverhalten, wenn wohnortnahe Unterstützungsmöglichkeiten angeboten werden?

Die Frage nach der Kenntnis von psychosozialen Angeboten wurde anhand des sozio-demographischen Fragebogens und des FAKI-PSO unterschiedlich erfragt und erfasst. Im sozio-demographischen Fragebogen wurde die Frage formuliert „Welche der folgenden Unterstützungsangebote befinden sich in Ihrer Wohnumgebung?“ und die Antwort wurde als Multiple-Choice erfasst. Im FAKI-PSO wurde die Frage wie folgt gestellt „Wissen Sie wo sich das von Ihrem Wohnort aus nächste psychologische/psychosoziale/psycho-onkologische Unterstützungsangebot befindet?“ und die Antwort musste vom Patienten selbst als Text mit Namen, Ort und Entfernung des Angebots angegeben werden. Da die Fragenformulierung und Answerfassung im FAKI-PSO spezifischer war, könnte dies dazu geführt haben, dass weniger Patienten genauere Angaben machen konnten und deshalb die Kenntnis geringer ausfiel (20%-38% statt 55%-70% im sozio-demographischen Fragebogen).

Trotz dieses Unterschieds stieg die Kenntnis von psychosozialen Unterstützungsangeboten sowohl im sozio-demographischen Fragebogen als auch im FAKI-PSO signifikant zwischen t2 und t3 an. Da alle Patienten nach t2 eine Informationsbroschüre über psychosoziale Angebote für Krebspatienten im gesamten Einzugsgebiet des Tumorregisters erhalten hatten, ist die Zunahme an Kenntnis nach Zugang dieses Verzeichnisses sehr wahrscheinlich auf diese neue Informationsquelle zurückzuführen.

Die Akzeptanz und Nutzung von psychosozialen Angeboten veränderte sich jedoch nicht im Verlauf. Auch nach Zusendung der Informationsbroschüre zeigte sich keine

Änderung in diesen Variablen. In beiden Fragebögen zeigte sich somit, dass durch die Zusendung der Informationsbroschüre die Kenntnis zunahm, nicht jedoch die Akzeptanz und Nutzung von psychosozialen Angeboten.

Welche Gründe werden bei fehlender Kenntnis von wohnortnahen Angeboten angegeben?

Die Gründe, die bei fehlender Kenntnis angegeben wurden, veränderten sich nicht im Verlauf. Am häufigsten wurde das fehlende Wissen über psychosoziale Angebote auf den fehlenden Bedarf (Wahrnehmung des eigenen Bedarfs) zurückgeführt. Ca. jeder zweite Patient gab jedoch als Grund auch eine negative Erwartung oder Einstellung zu solchen Angeboten an. Ca. 20% der Patienten gab an, überfordert zu sein und deshalb keine Angebote zu kennen.

Welche Gründe werden für die Ablehnung psychoonkologischer Unterstützungsangebote angegeben?

Die fehlende Akzeptanz wurde am häufigsten ebenfalls durch den fehlenden Bedarf erklärt. Negative Einstellungen und Erwartungen waren die zweit- bzw. dritthäufigsten Begründungen. Die negativen Erwartungen gingen im Verlauf signifikant zurück (von 39% auf 26%).

Welche Gründe werden für die Akzeptanz psychoonkologischer Unterstützungsangebote angegeben?

Das Vorliegen von Akzeptanz wurde am häufigsten durch soziale Beeinflussung begründet. Die eigene Belastung wurde am seltensten als Grund erwähnt. Im Verlauf veränderte sich die Akzeptanz durch Offenheit, die von 68% auf 49% zurückging.

Welche Gründe werden für die Nicht-Inanspruchnahme von psychosozialen Angeboten angegeben?

Auch hier war die häufigste Begründung der Nicht-Nutzung von Angeboten die eigene Wahrnehmung des eigenen Bedarfs bzw. Nicht-Bedarfs. Negative Erwartungen und fehlende Information waren die zweit- bzw. dritthäufigste Begründung, gefolgt von Scham. Fehlende Information und organisatorische Probleme gingen im Verlauf signifikant zurück.

Auch im Verlauf zeigte sich eine klare Diskrepanz zwischen dem Anteil belasteter Patienten und dem Anteil der Patienten, die psychosoziale Angebote nutzten. Zwischen 24% und 35% der Teilnehmer zeigten eine psychosoziale Belastung, jedoch nur 3%-6% nutzten

Unterstützungsangebote. Die eigene Wahrnehmung des Bedarfs bzw. Nicht-Bedarfs stellte die häufigste Begründung für die fehlende Kenntnis, Akzeptanz sowie Nutzung dar und am seltensten wurde der eigene Bedarf zur Begründung der Akzeptanz von Angeboten herangezogen. Zwischen 80% und 89% der Patienten gaben an, keine Angebote zu nutzen oder akzeptieren, da sie keinen Bedarf haben. Anhand der diagnostischen Erhebungsinstrumente waren in unserer Kohorte allerdings im Verlauf 24% bis 35% der Patienten psychosozial belastet. Obwohl alle Angaben subjektiver Art waren, spiegeln die Ergebnisse des diagnostischen Verfahrens (DT, Belastung ab Wert von min. 5) nicht die subjektive Wahrnehmung des Bedarfs nach psychosozialer Unterstützung wieder. Diese Ergebnisse deuten darauf hin, dass für die Patienten andere Kriterien als der eigene Bedarf für die Akzeptanz und Nutzung von psychosozialen Unterstützungsangeboten eine Rolle spielen.

Vor diesem Hintergrund erscheint ein anderes Ergebnis der Verlaufsuntersuchung relevant, nämlich die Beobachtung, dass negative Erwartungen bzw. Einstellungen zu psychosozialen Angeboten die zweithäufigste Begründung bei fehlender Kenntnis, Akzeptanz und Nutzung waren. Andere zu erwartende Ursachen, wie z.B. organisatorische Probleme, Scham oder Beeinflussung durch andere spielten nur eine untergeordnete Rolle. Somit scheint die Notwendigkeit nach informativer und aufklärender Öffentlichkeitsarbeit eine dringliche Aufgabe zu sein. Aufgrund der niedrigen Prävalenzrate von Depressivität erscheint es unwahrscheinlich, dass die negativen Einstellungen und Erwartungen auf depressive oder gar resignative Stimmungszustände zurückzuführen sind. Am ehesten ist die Vermutung, dass dem Patienten ausreichend sachliche und realistische Fakten zu psychosozialen Unterstützungsangeboten fehlen und dies folglich zu negativen Erwartungen und Einstellungen zu psychosozialen Angeboten beiträgt.

Die Inanspruchnahme von psychologischer Unterstützung bei Vorliegen oder sogar aufgrund einer organisch bedingten Erkrankung scheint noch nicht selbstverständlich und als eine indizierte und hilfreiche Intervention angesehen zu sein. Die Überzeugung, dass psychologische Hilfe nur bei psychisch bedingten Beschwerden angemessen sei, ist wahrscheinlich sehr verbreitet und könnte somit noch ein Hindernis darstellen, dass somatisch erkrankte Patienten sich von psychologischer Hilfe eine Unterstützung erhoffen. Vor diesem Hintergrund erscheint eine sachliche und informative Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit weiterhin erforderlich, um einen Paradigmenwechsel herbeizuführen, von dem insbesondere die betroffenen Patienten und Angehörigen profitieren würden.