## Aus der Medizinischen Universitätsklinik und Poliklinik Tübingen Abteilung Innere Medizin VI

(Schwerpunkt: Psychosomatische Medizin und Psychotherapie)
Ärztlicher Direktor: Professor Dr. S. Zipfel

# Ambulante psychoonkologische Versorgung in ländlichen Regionen Bedarfserhebung und Evaluation einer Außensprechstunde der Psychosozialen Krebsberatungsstelle des Südwestdeutschen Tumorzentrums im Zollernalbkreis

Inaugural-Dissertation
zur Erlangung des Doktorgrades
der Medizin

der medizinischen Fakultät der Eberhard Karls Universität zu Tübingen

vorgelegt von

Melanie Christiana Suda, geb. Knobloch

aus

Bad Muskau

**Dekan:** Professor Dr. I. B. Autenrieth

**1. Berichterstatter:** Professor Dr. P. Enck

**2. Berichterstatter:** Professor Dr. B. Gallwitz

Meinem geliebten Bernd

mein größtes Glück

#### Inhaltsverzeichnis

ABBILDUNGSVERZEICHNIS	III
TABELLENVERZEICHNIS	IV
1. EINLEITUNG	1
1. 1. WAS IST PSYCHOONKOLOGIE?	1
1. 1. 1. Definition und Überblick	1
1. 1. 2. Entwicklung der Psychoonkologie	2
1. 1. 3. Screeningverfahren in der Psychoonkologie	3
1. 1. 4. Interventionen in der Psychoonkologie	4
1. 2. AKTUELLE VERSORGUNGSSITUATION IN DEUTSCHLAND	5
1. 2. 1. Versorgungssituation in stationären Bereichen	6
1. 2. 2. Versorgungssituation im ambulanten Bereich	7
1. 2. 3. Stadt-Land-Disparität	10
1. 2. 4. Psychosoziale Versorgung von Angehörigen	11
1. 3. FRAGESTELLUNGEN	12
2. MATERIAL UND METHODEN	14
2. 1. Studiendesign	14
2. 2. Phase 1	15
2. 2. 1. Netzwerkanalyse	15
2. 2. 2. Material und Methoden	16
2. 2. 3. Rekrutierung und Beschreibung der Stichprobe	19
2. 3. Phase 2	21
2. 3. 1. Vorbereitungen	21
2. 3. 2. Durchführung und Probanden	21
2. 3. 3. Material und Methoden	22
2. 4. STATISTISCHE AUSWERTUNG DER DATEN	23
3. ERGEBNISSE	24
3. 1. ERGEBNISSE ZUM BEDARF AN EINER AMBULANTEN PSYCHOONKOLOGISCHEN	24
Außenstelle aus Sicht von Patienten und ihren Angehörigen	24
3. 1. 1. Soziodemographische und medizinische Daten	24
3. 1. 2. Ergebnisse aus dem HSI	26
3. 1. 3. Korrelationen zwischen Betreuungsbedarf (HSI) und demographischen Daten	27
3. 1. 4. Belastungsfaktoren	32
3. 1. 5. Bedarf an zusätzlicher professioneller Hilfe	33

<ol><li>3. 1. 6. Möglichkeit, Unterstützungsangebote in Tübingen wahrzunehmen</li></ol>	35
und Standort einer Beratungsstelle mit guter Erreichbarkeit	35
3. 1. 7. Ressourcen von Patienten und Angehörigen	36
3. 2. ERGEBNISSE ZUM BEDARF AN EINER AMBULANTEN PSYCHOONKOLOGISCHEN	46
AUBENSTELLE AUS SICHT VON EXPERTEN	46
3. 2. 1. Demographische Daten	46
3. 2. 2. Psychosoziale Belastungen	47
3. 2. 3. Unterschied zwischen der Versorgung auf dem Land und in der	49
Stadt	49
3. 2. 4. Zusätzliche professionelle Angebote	51
3. 2. 5. Bedarf für eine Krebsberatungsstelle und Versorgungslücken	52
3. 2. 6. Beratungsort mit guter Erreichbarkeit	53
3. 2. 7. Ressourcen der Experten	54
3. 3. ERGEBNISSE DER IMPLEMENTIERUNG UND EVALUATION	56
3. 3. 1. Zusammenfassende Statistik der Außenstelle Balingen	56
3. 3. 2. Ergebnisse der Evaluation	57
4. DISKUSSION	62
4. 1. DISKUSSION DER ERGEBNISSE ZUM BEDARF FÜR EINE AMBULANTE PSYCHO-	63
ONKOLOGISCHE AUßENSTELLE AUS SICHT VON PATIENTEN UND ANGEHÖRIGEN	63
4. 2. DISKUSSION DER ERGEBNISSE ZUM BEDARF FÜR EINE AMBULANTE PSYCHO-	75
ONKOLOGISCHE AUßENSTELLE AUS SICHT DER EXPERTEN	75
4. 3. DISKUSSION DER EVALUATIONSERGEBNISSE	78
5. ZUSAMMENFASSUNG	82
6. LITERATUR	84
7. ANHANG	91
7. 1. ERHEBUNGSBÖGEN	91
A: Fragebogen für Patienten	91
B: Fragebogen für Angehörige	95
C: Experteninterview (Ärzte und Sozialdienst)	99
D: Experteninterview (Selbsthilfegruppen)	103
E: Evaluationsbogen	107
DANKSAGUNG	111
LEBENSLAUF	112

#### Abbildungsverzeichnis

ABB. 1:	EINFACHES BOXPLOT-DIAGRAMM ZUR DARSTELLUNG DER ALTERSVERTEILUNG	
	VON PATIENTEN UND ANGEHÖRIGEN	25
Авв. 2:	AUS DEM HSI ERMITTELTER BETREUUNGSBEDARF JA/NEIN	27
Авв. 3:	FRAGEN UND PROBLEME BEI DENEN ZUSÄTZLICHE PROFESSIONELLE HILFE	
	GEWÜNSCHT WIRD	33
Авв. 4:	WUNSCHSTÄDTE FÜR EINE BERATUNGSSTELLE	
	MIT GUTER ERREICHBARKEIT	35
Авв. 5:	Unterstützung der Patienten und ihrer Angehörigen	
	DURCH VERSCHIEDENE INSTITUTIONEN IM PRIVATEN UMFELD	36
Авв. 6:	MITTELWERTE UND STANDARDABWEICHUNGEN DER UNTERSTÜTZUNGSGRADE	
	DURCH DAS PRIVATE UMFELD	40
Авв. 7:	Unterstützung der Patienten und ihrer Angehörigen	
	DURCH VERSCHIEDENE PROFESSIONELLE INSTITUTIONEN	41
Авв. 8:	MITTELWERTE UND STANDARDABWEICHUNGEN DER UNTERSTÜTZUNGSGRADE	
	DURCH DAS PROFESSIONELLE UMFELD UND SHG	43
Авв. 9:	UNTERSCHIED ZWISCHEN DER VERSORGUNG IN DER STADT UND AUF DEM LAND	
	AUS SICHT DER EXPERTEN	50
Авв. 10:	BEDARF FÜR EINE KREBSBERATUNGSSTELLE AUS SICHT DER EXPERTEN	52
Авв. 11:	STANDORT EINER BERATUNGSSTELLE MIT GUTER ERREICHBARKEIT	54
Авв. 12:	STELLEN, AN DIE BISHER WEITER VERWIESEN WURDE	55

#### **Tabellenverzeichnis**

TAB. 1:	ABLAUF DES PROJEKTS	14
Тав. 2:	SOZIODEMOGRAPHISCHE DATEN	24
Тав. 3:	MEDIZINISCHE DATEN	26
Тав. 4:	ZUSAMMENHANG ZWISCHEN BETREUUNGSBEDARF UND ALTER GESCHICHTET NACH	
	Kollektiv	28
TAB. 5:	ZUSAMMENHANG ZWISCHEN BETREUUNGSBEDARF UND GESCHLECHT	
	GESCHICHTET NACH KOLLEKTIV	29
Тав. 6:	ZUSAMMENHANG ZWISCHEN BETREUUNGSBEDARF UND WOHNORTGRÖßE	
	GESCHICHTET NACH KOLLEKTIV	30
Тав. 7:	ZUSAMMENHANG ZWISCHEN BETREUUNGSBEDARF UND THERAPIEFORM	
	GESCHICHTET NACH KOLLEKTIV	31
Тав. 8:	BELASTUNGSFAKTOREN VON PATIENTEN UND ANGEHÖRIGEN	32
Тав. 9:	BEISPIELE FÜR BELASTENDE FAKTOREN AUS DEN FRAGEBÖGEN	32
Тав. 10:	ZUSAMMENHANG ZWISCHEN BETREUUNGSBEDARF UND THEMENANZAHL	
	GESCHICHTET NACH KOLLEKTIV	34
Тав. 11:	ZUSAMMENHANG ZWISCHEN BETREUUNGSBEDARF UND UNTERSTÜTZUNG	
	DURCH DIE FAMILIE GESCHICHTET NACH KOLLEKTIV	37
Тав. 12:	ZUSAMMENHANG ZWISCHEN BETREUUNGSBEDARF UND UNTERSTÜTZUNG	
	DURCH FREUNDE/BEKANNTE GESCHICHTET NACH KOLLEKTIV	38
Тав. 13:	ZUSAMMENHANG ZWISCHEN BETREUUNGSBEDARF UND UNTERSTÜTZUNG	
	DURCH KIRCHGEMEINDE/VEREIN GESCHICHTET NACH KOLLEKTIV	39
Тав. 14:	ZUSAMMENHANG ZWISCHEN BETREUUNGSBEDARF UND UNTERSTÜTZUNG	
	DURCH ARZT/ÄRZTIN GESCHICHTET NACH KOLLEKTIV	42
Тав. 15:	BEKANNTE UNTERSTÜTZUNGSANGEBOTE IM ZOLLERNALBKREIS	45
Тав. 16:	ZUSAMMENHANG ZWISCHEN BETREUUNGSBEDARF UND BEKANNTEN	
	Unterstützungsangeboten geschichtet nach Kollektiv	45
Тав. 17:	DEMOGRAPHISCHE DATEN DER EXPERTEN	46
Тав. 18:	PSYCHOSOZIALE PROBLEME DIE VON EXPERTEN WAHRGENOMMEN WERDEN	47
Тав. 19:	PSYCHOSOZIALE PROBLEME, DIE VON DEN PATIENTEN SELBST	
	BEI ÄRZTEN UND DEM SOZIALDIENST ANGESPROCHEN WERDEN	48

Тав. 20:	BEI WIE VIEL PROZENT DER PATIENTEN EXPERTEN ZUSÄTZLICHE PROFESSIONELLE	
	ANGEBOTE EMPFEHLENSWERT FINDEN	51
Тав. 21:	VERSORGUNGSLÜCKEN IM ZOLLERNALBKREIS AUS EXPERTENSICHT	53
TAB. 22:	WOHNORTE DER RATSUCHENDEN	56
Тав. 23:	BERATUNGSANLÄSSE	57
TAB. 24:	DEMOGRAPHISCHE DATEN DER EVALUATION	58
Тав. 25:	ANLIEGEN FÜR WELCHE DIE BERATUNGSSTELLE AUFGESUCHT WURDE	59
Тав. 26:	BEURTEILUNG DES VERLAUFS DER BERATUNG	59
Тав. 27:	BEURTEILUNG DER ERGEBNISSE DER BERATUNG	60
Тав. 28:	BEURTEILUNG DER BERATERIN	60
Тав. 29:	BEWERTUNG DER PSYCHOSOZIALEN KREBSBERATUNG IN BALINGEN	61
Тав. 30:	GESAMTBEURTEILUNG	61

#### 1. Einleitung

#### 1. 1. Was ist Psychoonkologie?

#### 1. 1. 1. Definition und Überblick

Die Psychoonkologie ist ein relativ junges, multidisziplinäres Fachgebiet und beschäftigt sich damit, die psychosozialen Faktoren bei der Entstehung, dem Verlauf und der Therapie einer Krebserkrankung in jeder Lebensperiode insbesondere zu untersuchen und die erforschten Erkenntnisse in die Praxis umzusetzen.

Diese Kombination aus Wissenschaftsdisziplin und praktischer Tätigkeit von Psychoonkologen erfordert eine intensive Zusammenarbeit verschiedener Fachgebiete wie Psychologie, Medizin, Sozialarbeit, Pflege, etc. und bedingt stetiger Fort- und Weiterbildungen (57).

Organe der Psychoonkologie in Deutschland sind die Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie e. V. (dapo) und die Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie (PSO) Deutschen in der Krebsgesellschaft (DKG).

Beginnend mit einigen Eckdaten zur geschichtlichen Entfaltung, soll in den folgenden Kapiteln das Fachgebiet eingehender betrachtet werden. Im Besonderen wird dabei auf interventionelle Möglichkeiten aus der praktischen Tätigkeit von Psychoonkologen sowie auf Screeningverfahren als zentraler Forschungsaspekt eingegangen.

Im zweiten Teil der Einleitung soll abschließend mit Hinleitung zur Fragestellung die momentane psychosoziale Versorgungssituation in Deutschland eingeschätzt werden.

#### 1. 1. 2. Entwicklung der Psychoonkologie

Die Entwicklung der Psychoonkologie nimmt um 1975 ihren Anfang in den USA und findet ihren Höhepunkt im letzten Viertel des 20. Jahrhunderts.

Es war eine hürdenreiche Entfaltung, wenn man die weit verbreiteten Ansichten zur Diagnose einer Krebserkrankung um 1800 bedenkt: weder Ursachen noch Heilung waren bekannt, ein Tumor war stets gleichbedeutend mit dem Tod und aus Angst vor Stigmatisierung und beeinflusst von Gefühlen wie Schuld und Scham wurde mit niemandem über die Diagnose gesprochen, denn Krebs galt zudem als infektiös. Erst nach und nach konnte mit Hilfe beherzter Ärzte offener über eine Krebserkrankung gesprochen werden und Patienten erhielten mit Recht ausführlichere Informationen, ohne Notlügen mehr. Vorurteile hinsichtlich begleitender seelischer Probleme blieben jedoch zunächst bestehen (19, 20). 1975 findet die erste nationale Konferenz im Bereich der Psychoonkologie statt. Thematisiert wurde vor allem der Mangel an geeigneten Instrumenten, die subjektive Symptome wie Schmerz, Angst und Depression quantitativ messen. Klinische Angebote, wie erweiterte Trainingsprogramme mit viel Didaktik und klinischen Übungsexperimenten für Psychiater und Psychologen finden ihren Einzug in die Krankenhäuser.

Die 80er Jahre bringen einige Schlüsselkonferenzen hervor und so wird 1989 das erste Textbuch der Psychoonkologie veröffentlicht. Für onkologisches Personal besteht die Möglichkeit, an Lehrveranstaltungen teilzunehmen und damit ihr Wissen zu erweitern. Nach und nach stehen Forschungsstudien für Workshops und Konferenzen zur Verfügung und Gruppensitzungen werden zum Austausch zwischen Ärzten und Pflegepersonal als erforderlich erachtet (18, 19).

Da nun viele Disziplinen darum bemüht waren, Patienten adäquat und individuell zu versorgen, wird in den 90er Jahren der Ruf nach einheitlichen Erklärungsmodellen laut. Kontinuierliche Ausbildungsprogramme für Ärzte, Psychologen und andere onkologische Bezugspersonen, die Entwicklung von Standards, stetige Evaluationen und das rechtzeitige Screening von Psychopathologien sind heute wichtige Maßnahmen zur Qualitätssicherung in

der psychoonkologischen Betreuung. Man hat erkannt, dass psychoonkologische Interventionen in jeder Phase der Erkrankung, insbesondere auch bei Therapienebenwirkungen, eine große Rolle spielen und unbedingte Mitwirkung verlangen (11, 19, 41).

#### 1. 1. 3. Screeningverfahren in der Psychoonkologie

Screeningverfahren dienen zunächst dazu herauszufinden, welche Patienten betreuungsbedürftig sind. Betroffene sprechen erfahrungsgemäß aus Scham, Angst oder Verleugnung ihre Gefühlslage nicht direkt an und eine Beurteilung durch Pflegepersonal, Ärzte und andere ist nicht sehr zuverlässig. Patienten können auch nicht nach ICD- oder DSM-Kriterien psychisch diagnostiziert werden, die Indikationen sind oft nicht vollständig erfüllt. Folge dessen wäre, dass eine Menge Patienten nicht erfasst werden, die aber psychoonkologisch mitbetreut werden sollten. Es ist jedoch sehr wichtig, die psychosozialen Nöte und Qualen von Betroffenen frühzeitig zu erkennen, bevor sich manifeste Erkrankungsbilder wie Depressionen oder Angststörungen ausbilden, sich suizidale Gedanken aufdrängen oder sich Konflikte im Umfeld verschärfen (15, 63).

Des Weiteren bringen Screeningverfahren die Forschung voran und so können Verbesserungen in der Krebsversorgung erzielt werden, gerade weil sich neue Therapiekonzepte wie z. B. Brustzentren oder Disease-Management-Programme (DMP) in der Onkologie etablieren. Instrumente des Screenings sind knappe psychologische Testverfahren, meist in Form eines Interviews, wobei die folgenden fünf vom PSO-Vorstand empfohlen werden (15):

- HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale)
- HSI (Hornheider Screening-Instrument)
- Distress Thermometer
- FBK (Fragebogen zur Belastung von Krebspatienten)
- PO-Bado (Psychoonkologische Basisdokumentation)

#### 1. 1. 4. Interventionen in der Psychoonkologie

Je nach Krankheitsverlauf, somatischer und psychischer Verfassung der an Krebs erkrankten Patienten kommen vielfältige Interventionen zum Einsatz. Sie können edukativ, stützend, übend oder aufdeckend sein. Dabei kann je nach Leistungsspektrum von Anlaufstellen in verschiedene Formen der psychoonkologischen Therapie unterschieden werden (34, 60):

- Supportive Therapie (häufigste Form)
- Krisenintervention
- Beratungsgespräche/Kurztherapie
- Symptomorientierte Verfahren (geleitete Imagination, Hypnotherapie, Entspannungstraining)
- Problemfokussierte Psychotherapie
- Kunst- und Bewegungstherapie
- Gruppenangebote
- Paar- und Familientherapeutische Interventionen
- Sterbebegleitung

Die Studienlage belegt, dass psychoonkologische Interventionen signifikant positive Auswirkungen auf tumorbedingte psychische Komorbiditäten wie Ängste und Depressionen haben, sich Lebenskraft, Lebensqualität und zwischenmenschliche Beziehungen verbessern und sich hinsichtlich von Möglichkeiten bei der Krankheitsbewältigung und Problemlösung gute Effekte zeigen (10, 12, 14, 23, 35, 37, 42, 56).

Küchler et al. (2007) konnten in einer randomisiert kontrollierten Studie zeigen, dass das Langzeitüberleben bei Patienten mit gastrointestinalem Tumor bei begleitender psychotherapeutischer Unterstützung signifikant beeinflusst wird (26). Jedoch müssen diese Ergebnisse kritisch betrachtet werden, denn schon Petticrew et al. (2002) hatten in einem systematischen Review geschlussfolgert, dass es eine nur sehr geringe Evidenz bezüglich des verlängerten Überlebens durch unterstützende psychologische Verarbeitungsstrategien gibt (39).

So bemängelt Andrykowski (2007) nicht nur methodische Schwächen der Studie, sondern auch die geringe Quantifizierung einer begleitenden zytotoxischen Therapie, d. h. Art, Dauer und Dosierung einer Chemo- oder Strahlentherapie. Die einseitige Verknüpfung der verlängerten Überlebenszeit psychotherapeutischen mit der zusätzlichen Versorgung der Untersuchungsgruppe bringt große Zweifel auf, denn Begleitfaktoren wie Unterstützung, eine gute Immunfunktion oder Bewältigungsmechanismen wurden nicht hinreichend berücksichtigt (1).

Im Vordergrund allen interventionellen Eingreifens steht immer eine individuelle, patientenzentrierte Therapie, mit dem Ziel krankheits- und behandlungsbedingte Beschwerden zu verringern, Selbsthilfemöglichkeiten zu stärken und die subjektive Lebensqualität zu erhalten oder zu verbessern (22, 23).

#### 1. 2. Aktuelle Versorgungssituation in Deutschland

Die psychoonkologische Beratung ist heute integraler und unverzichtbarer Bestandteil der Tumortherapie. Folgende Versorgungsstrukturen finden sich in ambulanten, stationären, teilstationären und krankenhausassoziierten Bereichen (58):

#### a) ambulant:

- Psychosoziale Beratungsstellen
- Onkologische Praxen und Hausärzte
- Hausbetreuungs- und Pflegedienste
- Psychotherapeutische Praxen

#### b) stationär/teilstationär/krankenhausassoziiert:

- Akutkrankenhäuser mit onkologischem Schwerpunkt, verbunden mit Tageskliniken, onkologischen Ambulanzen, Nachsorgesprechstunden
- Rehabilitationskliniken mit onkologischer Indikation
- Stationäre Hospize, Palliativstationen
- Psychoonkologische Spezialeinrichtungen

Obwohl in der Entwicklung der Psychoonkologie ein starker Zuwachs zu verzeichnen ist und auch das Interesse in der Öffentlichkeit deutlich steigt, gibt es in Deutschland noch große Defizite. Der Bedarf an psychosozialer Betreuung konnte in allen Phasen der Tumorerkrankung gesichert werden. So wird heute übereinkommend eine Prävalenz psychischer Begleitstörungen bei etwa einem Drittel der Tumorpatienten dokumentiert (4, 15, 23, 24, 47, 50, 63), Hauptgrund, der eine regelhafte und leitliniengerechte Versorgung erforderlich macht. Doch die Realität weist diesbezüglich noch große Lücken auf.

#### 1. 2. 1. Versorgungssituation in stationären Bereichen

In Häusern der Akutversorgung, in Universitätskliniken und in Rehabilitationseinrichtungen ist die psychoonkologische Betreuung bereits recht aut vernetzt (47).

Es sind die Ziele der Akutversorgung reaktive psychische Störungen primär abzuwehren bzw. rechtzeitig zu therapieren, Ängste und Depressivität zu reduzieren, Symptome gezielt zu behandeln und die Kommunikation zu unterstützen. Die psychoonkologische Betreuung ist auf aktuelle Probleme wie Diagnoseverarbeitung, Therapiecompliance und Nebenwirkungen diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen ausgerichtet, dabei spielt insbesondere die Krisenintervention eine Rolle. Auch Angehörige sollen mit psychotherapeutischen kurzfristigen Strategien, supportiven und systemischen Maßnahmen direkt unterstützt und entlastet werden.

Es kann daher positiv verzeichnet werden, dass 91% der Universitätskliniken ein psychosoziales Konzept anbieten können, 17% sogar speziell psychoonkologisch. Organisiert ist die Versorgung in Form des Konsiliar- oder Liaisondienstes. Je kleiner das Krankenhaus jedoch wird, umso mangelhafter wird auch die Betreuung durch spezifische Fachkräfte. Die Aufgabe übernehmen dann eher Sozialdienste und Seelsorger (24, 47, 59).

Wesentliche Vorsätze in der stationären Rehabilitation sind es, die Lebensqualität sowie die Krankheitsverarbeitung zu optimieren, die Patienten sozial und beruflich bestmöglich wieder einzugliedern und körperliche/seelische Funktionen an Krankheit oder Behandlung anzugleichen. In den stationären Rehabilitationseinrichtungen ist die Situation, abhängig vom jeweiligen Stellenschlüssel der Klinik, zurzeit am weitesten vorangekommen. Die Konzentration ist voll und ganz auf individuelle Probleme gerichtet und so können Weichen für zukünftige Behandlungen gestellt werden (24, 47, 59).

#### 1. 2. 2. Versorgungssituation im ambulanten Bereich

Bei immer kürzeren Liegezeiten der Patienten in stationären Einrichtungen, verlagert sich die psychosoziale Betreuung immer stärker in den ambulanten Sektor. Hier jedoch ist das Angebot am schlechtesten strukturiert (47).

#### niedergelassene Psychotherapeuten

Die Situation der niedergelassenen Psychotherapeuten ist problematisch. Sie werden sehr früh mit Patienten aus den stationären Bereichen konfrontiert. Ein vergleichsweise niederschwelliges Angebot wie in Krebsberatungsstellen gibt es nicht und die Störungsbereiche sind häufig fortgeschritten oder bereits manifest. Subklinische Probleme, die sehr häufig mit einem ausgeprägten Leidensdruck behaftet sind, werden infolge dessen nicht behandelt.

Es liegen für diese latenten Beschwerden auch keine passenden ICD 10 Diagnosen vor und langes Warten bis zum ersten Behandlungstermin erschwert auch eine zeitgerechte Behandlung. Die Betreuung onkologischer Patienten bedarf einer anderen Therapiestrategie, als die der gewohnten psychischpsychiatrischen Erkrankungen. Es gibt einzelne Psychotherapeuten, die sich auf die Zielklientel von Tumorpatienten spezialisiert haben und erfolgreich verschiedene Behandlungen anbieten. Doch ist in diesem Bereich noch großes Engagement und erheblicher Weiterbildungsbedarf erforderlich (24, 58, 59).

#### Krebsberatungsstellen

Krebsberatungsstellen sind eine wichtige Schaltstelle in der onkologischen Versorgung, nicht nur für die Betroffenen selbst, sondern insbesondere auch für ihre Angehörigen. In Anbetracht der psychischen Komorbidität und der hohen Rate an subklinischen Belastungen wie Krankheitsverarbeitung, Unsicherheit/Überforderung und Fragen zur Lebensführung, ist die Relevanz von Krebsberatungsstellen sehr eindeutig. Psychischen Störungen kann mit niederschwelligen Angeboten präventiv entgegengewirkt werden (59).

Die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) hat seit 2004 so genannte S1-Leitlinien für Krebsberatungsstellen erstellt. Darin wird festgelegt, welche Leistungen und Konzepte erbracht werden sollen und auch hinsichtlich Qualitätskriterien werden spezifische Regelungen vorgegeben. Beide Aspekte sollen im Folgenden stichwortartig dargelegt werden.

#### Leistungsspektrum:

- Psychosoziale und psychoonkologische Diagnostik
- Informationsvermittlung, Beratung, Krisenintervention
- Psychoonkologisch-psychotherapeutische Basisversorgung
- Langzeitbegleitung schwerkranker Tumorpatienten und ihre Angehörigen

- Begleitung sterbender Patienten und ihrer Angehörigen
- Anleitung, Psychoedukation
- Kooperation und Vernetzung, interne Qualitätssicherung
- Prävention, Rehabilitation, Öffentlichkeitsarbeit
- Weitere Leistungen (Außensprechstunden, Krankenbesuche, Gutachtenerstellung, Forschung, Aus-, Fort- und Weiterbildung, Supervision, ...)

#### Qualitätskriterien:

a) Strukturqualität: - Trägerstruktur

- Zugang (niederschwellig, Öffnungszeiten)

- Kosten und Organisationsstruktur

- Kooperation und Vernetzung

- Räumliche und sachliche Ausstattung

b) Prozessqualität: - Kernprozesse, komplementäre Prozesse

- Dokumentation

c) Ergebnisqualität: - Jahresbericht und externe Evaluation

- Weiterentwicklung der inhaltlichen Tätigkeit

- Patienten- und Mitarbeiterbefragung

- Interkollegiale Supervision, Intervision

Es gibt einige Krebsberatungsstellen, die bereits viele Aspekte der S1-Leitlinien sehr gut umsetzen, doch eine flächendeckende Versorgung durch Krebsberatungsstellen fehlt. Sie sind manchmal als solche gar nicht erkennbar, stellen unterschiedliche Angebote zur Verfügung und sind was die Klarheit hinsichtlich Qualitätskriterien, Ziele und Leitbilder betrifft sehr verschieden oder mangelhaft. Unterschiedliche Trägerschaften und unsichere Finanzierung erschweren die Lage zusätzlich. Auch hier sind neue Konzepte und Ideen erforderlich (3).

Zur Situation von Krebsberatungsstellen in Baden-Württemberg kann angemerkt werden, dass es derartige Einrichtungen in Tübingen und Freiburg gibt, in denen bereits ein leitliniengerechtes Arbeiten vorgewiesen werden kann. Weitere Kontaktadressen für Erkrankte und ihre Angehörigen verdeutlichen vor allem den Aspekt der unterschiedlichen Trägerschaften: Diakonie (Böblingen, Karlsruhe, Tauberbischofsheim), Gesundheitsämter (Esslingen, Heilbronn, Stuttgart, Villingen-Schwenningen), AOK (Ravensburg, Reutlingen), DRK (Konstanz), Arbeiterwohlfahrt (Karlsruhe).

#### 1. 2. 3. Stadt-Land-Disparität

Ein weiteres Problem im ambulanten Bereich ist das große Stadt-Land-Gefälle. Während in Städten und Ballungsgebieten eine heterogene Versorgung für krebskranke Patienten und ihre Angehörigen zur Verfügung steht, sind in ländlichen Regionen die Einrichtungen für eine adäquate psychosoziale Betreuung sehr rar.

Onkologische Zentren betreuen die Klientel aus dörflichen, abgelegenen Orten im Prinzip zwar mit, doch von flächendeckender Versorgung kann praktisch gesehen keine Rede sein. Betroffene beklagen insbesondere die langen Anfahrtswege, hinzu kommt häufig Immobilität bei hohem Alter oder körperlichen krankheitsbedingten Einschränkungen (58).

Der Aspekt dieser Ungleichheit ist bisher kaum systematisch untersucht worden und so ist die Studienlage diesbezüglich eher dünn. Einige wenige Untersuchungen aus amerikanischen und australischen Gebieten zeigen eine Unterversorgung hinsichtlich medizinischer und psychotherapeutischer Interventionen. Shepherd et al. (2008) beschreiben, dass Patienten aus ländlichen Gemeinden oft im Nachteil sind, was den Zugang zu psychosozialen Angeboten betrifft und auch Koopman et al. (2001) stellen fest, dass zwar die Belastung bei Brustkrebspatientinnen im ländlichen und städtischen Kalifornien etwa gleich hoch ist, doch die psychosozialen Betreuungsangebote in den abgelegenen Gebieten sehr viel spärlicher vorhanden sind (25, 48).

Gleichzeitig werden Vorschläge gemacht, wie eine Betreuung Krebspatienten aus abgelegenen Wohnorten organisiert sein könnte. Angell et al. (2003) konnten in einer kontrollierten randomisierten Studie mit dem "community-based Workbook-Journal" (WBJ) positive Effekte geographisch/ökonomisch isoliert wohnenden Brustkrebspatientinnen verzeichnen. Ebenfalls recht viel versprechend, jedoch nicht ausreichend bewiesen oder evident, könnte ein Unterstützungsangebot Videokonferenz oder auch eine Versorgung via Internet sein (2, 48).

#### 1. 2. 4. Psychosoziale Versorgung von Angehörigen

Die starke psychische Belastung von Angehörigen ist heute nicht mehr strittig und recht gut dokumentiert, doch nur vereinzelte Studien befassen sich mit der Situation von Angehörigen speziell in ländlichen Regionen.

Angehörige sind nicht nur in Sorge um das an Krebs erkrankte Familienmitglied, sondern sie sind häufig zusätzlich belastet durch die vielen Anforderungen und Pflichten des Alltags, mehr Verantwortung sowie Organisationstalent sind von ihnen gefordert. Nach Clavarino et al. (2002) berichten fast 40% der Bezugspersonen aus ländlichen Regionen (Queensland) in Folge der veränderten Lebenssituation über einen gestörten Tagesablauf, häufig durch Doppelbelastungen, die Hälfte gerät sogar in finanzielle Schwierigkeiten (6).

In einer Schweizer Studie von Schmid-Büchi et al. (2008) wurde der psychosoziale Bedarf von Brustkrebspatientinnen und ihren Angehörigen durch kritische Betrachtung der bestehenden Literatur untersucht. Das Ergebnis war, dass Angehörige häufig sehr viel mehr Informationen über den Zustand des Erkrankten, v. a. aber über Prognose und Perspektiven brauchen und auch viel Hilfe hinsichtlich Strategien zum Selbstschutz benötigen. Welchen tatsächlichen psychosozialen Betreuungsbedarf Angehörige haben ist jedoch unklar. Es besteht also noch viel Forschungsbedarf (45).

#### 1. 3. Fragestellungen

Angesichts der momentanen Versorgungssituation liegt es nahe nach neuen Lösungen zu suchen, denn auch in Baden-Württemberg, v. a. in den ländlichen Regionen des Landes, können die geschilderten Defizite verzeichnet werden. So hat die psychosoziale Krebsberatungsstelle in Tübingen, im Jahr 2005 eingerichtet, die Betreuung von Betroffenen aus angrenzenden Kreisen theoretisch mit im Blick, doch erste Erfahrungen zeigen, dass Ratsuchende aus Reutlingen, Calw, Freudenstadt und dem Zollernalbkreis häufig die schwierigen Anfahrtswege beklagen.

Eine Möglichkeit zur Minimierung der Versorgungslücken könnte die Einrichtung von Außensprechstunden sein. Der ländlich geprägte Zollernalbkreis gehört zum Einzugsgebiet des UKT und bietet sich für ein Forschungsprojekt mit folgender Fragestellung an:

- 1. Lässt sich an bestimmten Kriterien (Belastungsfaktoren, HSI, Bedarf an professioneller Hilfe) der Bedarf für eine ambulante psychoonkologische Außenstelle aus Sicht von Patienten und ihren Angehörigen ablesen?
- 2. Der Bedarf im Ergebnis des HSI wird durch verschiedene Variablen beeinflusst. Folgende Hypothesen sollen hinsichtlich ihrer statistischen Signifikanz geprüft werden:
- 2.1. Jüngere Befragte haben einen größeren Bedarf als ältere.
- 2.2. Frauen haben einen höheren Bedarf als Männer.
- 2.3. Der Bedarf ist in kleineren Gemeinden geringer als in größeren.
- Während der Akuttherapie ist der Betreuungsbedarf höher als in der Nachsorgephase.
- 2.5. Je mehr Themen an zusätzlicher professioneller Hilfe gewählt werden, desto höher ist der Bedarf.

- 3. Über welche Ressourcen von Patienten und Angehörigen kann ein Bedarf erfasst werden (Unterstützung/Unterstützungsgrad, bekannte Unterstützungsangebote)?
- 4. Der Bedarf im Ergebnis des HSI wird durch vorhandene Ressourcen beeinflusst. Folgende Hypothesen sollen hinsichtlich ihrer statistischen Signifikanz geprüft werden:
- 4.1. Je stärker die Unterstützung im sozialen Umfeld ist, desto geringer ist der Betreuungsbedarf.
- 4.2. Der Bedarf ist größer, wenn keine unterstützenden Angebote bekannt sind.
- 4.3. Patienten erhalten im sozialen Umfeld mehr Unterstützung als Angehörige.
- 5. Lässt sich an bestimmten Kriterien (Versorgungsgefälle, Bedarf zusätzlicher Unterstützung, Versorgungslücken, Bedarf für KBS, Standort mit guter Erreichbarkeit) der Bedarf für eine ambulante psychoonkologische Außenstelle aus Sicht von Experten ablesen?
- 6. Nutzen Patienten und Angehörige das auf bestimmte Zeit eingerichtete Angebot einer Außensprechstunde (Terminanzahl, Anliegen, Ergebnisse der Evaluierung)?

#### 2. Material und Methoden

#### 2. 1. Studiendesign

Auf Grund der verschiedenen Fragestellungen war die Aufgliederung des Projektes in zwei Phasen sinnvoll.

Phase 1 diente der Netzwerkanalyse und Bedarfserhebung, Phase 2 der Implementierung und Evaluation einer psychoonkologischen Außensprechstunde. Im Folgenden soll Tabelle 1 den Ablauf kurz aufzeigen.

Tab. 1: Ablauf des Projekts

Phase 1	Januar 2007 –	Erstellung der Fragebögen		
	Juli 2007	und Durchführung der Bedarfserhebung		
	August 2007 –	Dateneingabe, Durchführung telefonischer		
	Februar 2008	Interviews, Auswertung der Fragebögen		
Phase 2	Juli 2007 –	Vorbereitungen		
	September 2007			
	Oktober 2007 –	1. Durchführung von		
	Mai 2008	Informationsveranstaltungen		
		2. Durchführung ambulanter Beratungen		
		vor Ort		
		(1 Dienstag/Woche = 22 Beratungstage)		
		3. Evaluation des Angebotes durch die		
		Nutzer(innen)		
Gesamt-	Juni 2008 –	Auswertung und Endbericht		
auswertung	Dezember 2009			

Das von der Psychosozialen Krebsberatungsstelle am Comprehensive Cancer Center Tübingen durchgeführte Projekt wird durch die Ludwig-Hiermaier-Stiftung zunächst für den Zeitraum Februar 2007 – Februar 2008 bewilligt. Da es jedoch in verschiedenen Phasen des Projektes zu Verzögerungen kam, musste das Projekt verlängert werden, kostenneutral.

Die zuständige Ethikkommission hat dem Projekt ein positives Votum ausgesprochen.

#### 2. 2. Phase 1

#### 2. 2. 1. Netzwerkanalyse

Zahlreiche an Krebs erkrankte Patienten des Zollernalbkreis werden im Universitätsklinikum Tübingen (UKT) psychoonkologisch betreut oder zumindest mitbehandelt.

Es wurden daher zunächst über Datenbanken und bestehende Kooperationspartner die in dieser ländlich geprägten Region vorhandenen professionellen Einrichtungen erfasst und im nächsten Schritt persönlich bzw. telefonisch kontaktiert. Dazu zählten insbesondere Selbsthilfegruppen (SHG), Krankenkassen, Sozialverbände, Ämter sowie die Zollernalbkliniken in Albstadt, Balingen und Hechingen.

Mit der Durchführung dieser Netzwerkanalyse konnten von 50 rekrutierten "Professionellen" insgesamt 19 fachkundige Experten, die in ihrem Alltag aus medizinischer oder psychosozialer Sicht mit krebskranken Patienten arbeiten und diese betreuen, für ein Experteninterview motiviert werden. Indirekt wurden mit der Verteilung der Fragebögen durch die Experten etwa 200 Patienten und Angehörige erreicht, die für eine Bedarfserhebung mittels Fragebogen in Betracht kamen.

Außerdem konnte so ein Kooperationsnetzwerk geschaffen werden, um nach der Implementierung entsprechende Beratungsanliegen ganzheitlich im Sinne der Betroffenen bearbeiten zu können.

#### 2. 2. 2. Material und Methoden

Um die gewünschte Erhebung zur Erfassung des Betreuungsbedarfs durchführen zu können, wurde ein Fragebogen für Patienten und ihre Angehörigen als entsprechendes Instrument zur Durchführung erstellt. Zentrale Aspekte dabei sind Probleme von Patienten/Angehörigen, vorhandene oder fehlende Unterstützungsangebote, dem Wunsch nach einem ambulantem Versorgungsangebot und dessen notwendige Rahmenbedingungen (z. B. Standort).

Auch für die Experten wurde ein Interviewleitfaden entwickelt, um anschließend per Telefon die gewünschten Daten zu erfassen. Da sich jedoch speziell bei der Teilgruppe der Ärzte die Rekrutierung für das Interview trotz positiver Rückmeldung zur Teilnahme schwierig gestaltete, wurde die Interviewversion in eine Fragebogenform abgeändert, verschickt und so konnten noch weitere Ärzte zur Teilnahme motiviert werden.

Der Patienten-/Angehörigenfragebogen enthält überwiegend vorgegebene Antwortmöglichkeiten, die teilweise auch Mehrfachnennungen erlauben. Der Expertenleitfaden dagegen enthält vorwiegend offene Fragen.

Ergebnisse aus offenen Fragen werden zu selbst gebildeten Kategorien gebündelt, mehrere Angaben einer Person eine Kategorie betreffend werden nur einmalig gezählt.

Beide Fragebögen sollen im Folgenden kurz vorgestellt werden.

#### Patienten- und Angehörigenfragebogen (siehe Anhang A und B)

Mit den einleitenden Fragen 1 – 6 wurden die Probanden gebeten, allgemeine Angaben über Alter, Geschlecht, Familienstand, Anzahl der Kinder und Wohnortgröße zu machen. Außerdem interessierte uns die jeweilige Krebserkrankung sowie dessen Diagnosezeitpunkt und ob eine derzeitige Behandlung in ambulanter Nachsorge oder in Form einer Akuttherapie, z. B. Operation, Bestrahlung oder Chemotherapie durchgeführt wird.

Mittels Hornheider Screening-Instrument (HSI) wird anschließend in Frage 7 die gegenwärtige seelische Belastung erfragt.

Das HSI ist ein in der Fachklinik Hornheide entwickeltes Verfahren zur Ermittlung des Betreuungsbedarfs von Tumorpatienten. Es wurde vom Hornheider Fragebogen (HF) abgeleitet, welcher umfangreicher ist und ein Instrument speziell für Patienten mit dermatologischen Krebserkrankungen darstellt. Während der HF erst nach dem Entstehen einer vertrauensvollen Beziehung zwischen Patient und Behandlungsteam eingesetzt werden sollte, kann das HSI bereits beim Erstkontakt zum Einsatz kommen und ist zudem durch das Entfernen der spezifischen Kriterien für Haut- und Gesichtstumore für Krebserkrankungen aller Art einsetzbar. Es ist ein geeignetes Instrument für Ärzte, Pflegekräfte sowie psychosoziale Mitarbeiter und in der Handhabung im Klinikalltag sehr gut tauglich.

Bei einer Treffsicherheit von 85,7% und der Möglichkeit, den Betreuungsbedarf schnell zu identifizieren, haben auch wir das HSI als Teilinstrument dafür genutzt, um den Bedarf für eine Außenstelle der ambulanten Krebsberatung zu ermitteln. Außerdem kommt das Instrument in unserer Studie nicht nur bei den betroffenen Patienten, sondern auch bei ihren Angehörigen zum Einsatz.

Das Screening-Instrument ist zurzeit in Form eines Interviews (HSI-I) oder in der Version eines Fragebogens (HSI-F) anwendbar. Beide Formen bestehen aus den gleichen 7 Teilfragen, welche die körperliche und seelische Verfassung, andere von der Erkrankung unabhängige belastende Faktoren, Ansprechpartner für Sorgen und Ängste sowie den Belastungsgrad von Familienangehörigen erfassen. Des Weiteren kann in Erfahrung gebracht werden, ob es möglich ist, zeitweise zur Ruhe zu kommen und wie gut der Informationsstand über Krankheit und Therapie ist.

Die Bearbeitungszeit für die Probanden beträgt in etwa 1 Minute. Im Anschluss werden die Zahlenwerte der angekreuzten Antwortkategorien in die entsprechenden Zeilen einer Excel-Datei eingegeben. Ein "Gesamtscore" zeigt schließlich an, ob ein Betreuungsbedarf besteht oder nicht (15).

In Frage 8 sollten die am stärksten belastenden Faktoren von den teilnehmenden Personen ausformuliert werden.

Um den Bedarf für eine Krebsberatungsstelle noch genauer zu ermitteln, wird in den beiden folgenden Fragen erfasst, welche Unterstützung durch das private und professionelle Umfeld bei Sorgen und Problemen geleistet werden kann. Frage 9, die Mehrfachantworten zulässt, gibt zunächst einige für die nötige Unterstützung denkbare "Institutionen" vor.

Bei der ordinalskalierten Frage 10 handelt es sich um die Sonderform einer Rangskala, die so genannte Likert-Skala. Hier sollte der Grad der Unterstützung detaillierter erkennbar werden. Dabei konnten die Probanden wählen zwischen den Kategorien "überhaupt nicht", "kaum", "teilweise", "ziemlich" und "voll und ganz". Die Likert-Skala wird hier nach metrischem Niveau behandelt, weil gleich große, symmetrische Abstände zwischen den Antwortkategorien angenommen werden können.

Die sich anschließenden Fragen 11 und 12 sollen aufzeigen, in welchen Bereichen zusätzliche professionelle Hilfe gewünscht wird und welche Unterstützungsangebote in der Region bekannt sind.

Die abschließenden Fragen 13 und 14 bringen in Erfahrung, ob die Betroffenen die Möglichkeit haben, psychosoziale Hilfeleistungen in Tübingen wahrzunehmen und wo sich die nächste Beratungsstelle befinden sollte, damit diese gut erreichbar ist.

#### Expertenfragebogen (siehe Anhang C und D)

Die einleitenden Fragen 1 – 4 beinhalten auch hier demographische Angaben zum Geschlecht. Danach sollte frei geschätzt werden, wie viel Patienten pro Tag behandelt werden und wie hoch der Anteil Tumorerkrankter pro Tag ist. Des Weiteren interessierten uns die häufigsten Krebslokalisationen.

Um auch hier den Bedarf genauer ermitteln zu können, wollten wir in den Fragen 5 und 7 wissen, welche psychosozialen Belastungen der Experte wahrnimmt und welche Probleme vom Erkrankten tatsächlich angesprochen werden. Die Fragen 6 und 8 ermitteln, ob sich die Patienten mit ihren Belastungen an die Ärzte bzw. den Sozialdienst wenden und ob der Experte sich auch in der Lage sieht, auf die Probleme einzugehen und wenn nein, was sind mögliche Begründungen dafür.

Frage 9 soll erschließen, ob es aus Sicht der Experten einen Versorgungsunterschied zwischen ländlichen Regionen und dem städtischen Bereich gibt und wenn ja, welche Begründungen gibt es dafür.

Die Fragen 10 und 11 sollen wiedergeben, bei wie viel Prozent ihrer Klientel die Experten eine zusätzliche professionelle Unterstützung für wichtig/nötig erachten, ob überhaupt der Bedarf für eine Krebsberatungsstelle gesehen wird und welche Versorgungslücken darüber hinaus bemerkt werden.

Des Weiteren soll anhand der Frage 12 klar werden, wie sich die derzeitige Vernetzung zur Betreuung von Krebspatienten und ihren Angehörigen gestaltet, d. h. wohin Betroffene weiter verwiesen werden.

Wie in den Patienten- und Angehörigenfragebögen sollte abschließend mit Frage 13 auch hier in Erfahrung gebracht werden, wo sich eine eventuelle Beratungsstelle befinden müsste, damit diese gut erreichbar ist.

#### 2. 2. 3. Rekrutierung und Beschreibung der Stichprobe

In der Folgezeit erhielten alle Adressaten ein Anschreiben, mit der Bitte zur Teilnahme an unserer Forschungsstudie. Verwiesen wurde dabei ausdrücklich auf Freiwilligkeit, Anonymität und Vertraulichkeit bei der Behandlung der preisgegebenen Daten.

Unsere Fragebögen wurden setweise an die onkologischen Abteilungen des Zollernalbklinikums, an niedergelassene Ärzte, SHG und andere Personen wie z. B. AOK-Mitarbeiterin verteilt. Darin enthalten war zunächst eine schriftliche Anleitung zur Verteilung der Fragebogensets. Ein Set enthielt jeweils ein Informationsschreiben, einen Fragebogen für den Patienten selbst sowie ein Fragebogen für den Angehörigen und einen frankierten Rückumschlag für beide Fragebögen.

Die Leitung des Zollernalbklinikums erhielt insgesamt 360 Fragebogensets und übernahm also die Verteilung in den onkologischen Abteilungen und an die Sozialdienste.

Insgesamt 535 Fragebogensets wurden an Arztpraxen ausgehändigt, mit der Bitte diese auszulegen oder persönlich an die Betroffenen weiterzugeben. 2 Arztpraxen haben bei Anfrage nach 4 Wochen sogar Fragebogensets nachbestellt, eine Praxis wiederum hatte mit der Verteilung noch gar nicht begonnen.

Die Zusammenarbeit mit den SHG verlief reibungslos, sie erhielten insgesamt 220 Fragebogensets.

1145 Fragebogensets sind insgesamt in Druck gegangen und ausgehändigt worden, wobei aber aufgrund fehlender Ressourcen nicht geklärt werden kann, wie viele Fragebögen Patienten und Angehörige tatsächlich erreicht haben.

Insgesamt betrachtet, war die Anwerbung der gewünschten Probanden über die professionellen Einrichtungen recht hürdenreich und insbesondere zeitaufwendiger als geplant. Das Zollernalbklinikum musste für unser Projekt aufgrund erlebter Erfahrungen mit dem UKT neu gewonnen werden und niedergelassene Ärzte waren zum einen schwer erreichbar, vertrösteten sehr häufig oder hielten Zusagen nicht ein.

Schließlich haben 100 an Krebs erkrankte Patienten und 71 Angehörige die Fragebögen ausgefüllt und an die gewünschte Adresse zurückgesandt.

Bei den Experten ließen sich schließlich 11 Ärzte (davon 6 mittels Fragebogenversion), 2 Sozialarbeiter und 6 Mitarbeiter von je einer SHG für ein Interview motivieren.

#### 2. 3. Phase 2

#### 2. 3. 1. Vorbereitungen

In Vorbereitung dieser Phase mussten zunächst die notwendigen Rahmenbedingungen für ein ambulantes Beratungsangebot geschaffen werden, wie z. B. die Raumsuche. Nach Verhandlungen mit der Stadt Balingen konnte uns ein Raum im BürgerKONTAKT (Einrichtung, in der sich Männer und Frauen ehrenamtlich um Belange von Mitbürgern, vorwiegend Senioren, bemühen) zur Verfügung gestellt werden.

Danach wurde mit einer Informationsveranstaltung über das geplante Vorhaben informiert, regionale Zeitungen erhielten Pressetexte und alle denkbaren Kooperationspartner (Ärzte, SHG, psychologische Beratungsstellen, Pflegedienste) bekamen Flyer zur Weitergabe an die Betroffenen. Speziell in SHG und der AOK wurden sogar Vorträge abgehalten, um über das neue Angebot zu informieren.

#### 2. 3. 2. Durchführung und Probanden

Vom 23. 10. 2007 – 16. 04. 2008 konnten in Balingen insgesamt 110 Beratungstermine durch die Psychologin der Psychosozialen Krebsberatungsstelle aus Tübingen angeboten werden. Pro Dienstag waren etwa 5 Termine mit einer jeweiligen Zeitdauer von 50 – 90 Minuten möglich. Über das Sekretariat der Psychosozialen Beratungsstelle in Tübingen konnten telefonisch Termine vereinbart werden.

Die Außenstelle in Balingen wurde von insgesamt 26 Personen aufgesucht.

#### 2. 3. 3. Material und Methoden

Vorab wurde für die Ratsuchenden, die das Angebot zur Beratung wahrnehmen wollten, ein Evaluationsbogen entwickelt. Er erleichtert die Beurteilung darüber, wie die Außenstelle von Patienten und Angehörigen angenommen wurde.

#### Evaluationsbogen (siehe Anhang E)

Zu Beginn (Fragen 1 - 4) werden einige demographische Aspekte zu Alter Geschlecht, Familienstand und erkrankte Person erfragt.

Des Weiteren (Fragen 5 – 7) sollten die Anzahl der wahrgenommenen Termine, das Wissen über die psychosoziale Beratung in Balingen sowie das Anliegen, mit welchem sie die Außenstelle aufsuchten, genannt werden. Hierbei waren Mehrfachnennungen möglich.

Um eine Rückmeldung darüber zu erhalten, wie die Beratungen empfunden wurden, konnte über Verlauf und Ergebnis, über Eigenschaften der Therapeutin und zur psychosozialen Krebsberatung speziell in Balingen geurteilt werden sowie eine Gesamteinschätzung abgegeben werden (Fragen 8 – 12). Dabei konnte zwischen den ordinalskalierten Vorgaben "eher nicht", "eher nein", "eher ja" und "voll und ganz" gewählt werden.

An der Evaluation des gestarteten Teilprojekts haben insgesamt 18 Probanden teilgenommen. Sie haben den Bogen zur Bewertung freiwillig ausgefüllt und erfolgreich zurück gesandt.

#### 2. 4. statistische Auswertung der Daten

Die statistische Auswertung erfolgt mit SPSS (Version 13). Alle Daten wurden in das Statistikprogramm eingegeben und mit diesem Ergebnisse erzielt.

Grafiken sowie die Errechnung des Gesamtscore für das HSI wurden mit Hilfe von Excel-Dateien ermittelt. Zum Schreiben der Arbeit wird Microsoft Word verwendet.

Die statistische Signifikanz wird auf das heute allgemein gültige Niveau von  $\alpha = 5\%$  festgelegt, d. h. ein Ergebnis wird dann als signifikant bewertet, wenn die ermittelte Irrtumswahrscheinlichkeit p  $\leq 0,05$  ist. Folgende Schwellenwerte dienen einer genaueren Bewertung:

```
p < 0,10 → "grenzwertig signifikant"
p < 0,05 → signifikant *
p < 0,01 → sehr signifikant **
p < 0,001 → höchst signifikant ***
```

Die Stärke von Korrelationen wurde wie folgt eingeteilt: (9)

```
\phi < 0,05 \rightarrow kein Zusammenhang \phi = 0,05 - 0,2 \rightarrow Zusammenhang schwach \phi = 0,2 - 0,5 \rightarrow Zusammenhang mittel \phi = 0,5 - 0,7 \rightarrow Zusammenhang stark
```

 $\phi = 0.7 - 1 \rightarrow \text{perfekter Zusammenhang}$ 

#### 3. Ergebnisse

## 3. 1. Ergebnisse zum Bedarf an einer ambulanten psychoonkologischen Außenstelle aus Sicht von Patienten und ihren Angehörigen

#### 3. 1. 1. Soziodemographische und medizinische Daten

Tabelle 2 und Abbildung 1 geben soziodemographische Daten wieder, Tabelle 3 sind medizinische Aspekte von Patienten und Angehörigen zu entnehmen.

Tab. 2: soziodemographische Daten (die zu n<sub>gesamt</sub>/100% fehlenden Angaben sind "missings", EW = Einwohner)

	Patienten		Angehörige	
	n	%	n	%
Geschlecht				
männlich	32	32	32	45,1
weiblich	68	68	37	52,1
Familienstand				
verheiratet	72	72	54	76,1
verwitwet	17	17	2	2,8
geschieden	7	7	1	1,4
ledig	4	4	11	15,5
Kinderanzahl				
keine	8	8	8	11,3
1 – 2	52	52	22	31
≥ 3	20	20	15	21,1
Wohnortgröße				
<1000 EW	12	12	8	11,3
1000 – 10.000 EW	51	51	37	52,1
>10.000 EW	37	37	23	32,4
erkrankte Person				
Partner	-	-	46	64,8
Vater/Mutter	-	-	18	25,4
Sohn/Tochter	-	-	2	2,8
sonstige Verwandte	-	-	3	4,2
Gesamt	100	100	71	100

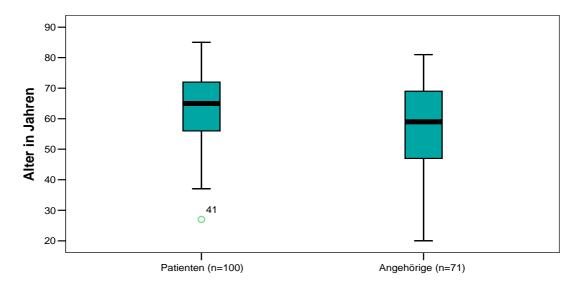


Abb. 1: Einfaches Boxplot-Diagramm zur Darstellung der Altersverteilung von Patienten und Angehörigen

Die Box, gebildet vom oberen (Q3) und unteren (Q1) Quartil, beinhaltet die zentralen 50% der Daten. Aus der Abbildung wird ersichtlich, dass der Abstand zwischen Q3 und Q1 (IQR, interquartile range) bei den befragten Angehörigen länger ist, als bei den Patienten. Die Differenz aus Q3-Q1 weist daher eine größere Streuung im Angehörigenkollektiv auf (22 Jahre vs. 16,5 Jahre).

Der Median Q2 liegt bei den Patienten 6 Jahre höher als bei den Angehörigen (65 Jahre vs. 59 Jahre). Er zeigt durch seine Lage innerhalb der Box, dass es sich in beiden Kollektiven um eine leichte Abweichung von der Symmetrie handelt, die Verteilungen sind minimal linksschief (-0,527 vs. -0,604).

Die gesamte Altersspannweite wird durch die Länge der Whisker angezeigt und errechnet sich aus jenen minimalen und maximalen Werten, die sich noch innerhalb des 1,5-fachen des IQR befinden. Im Angehörigenkollektiv ist diese Spannweite größer als bei den Patienten und wird genau durch den jüngsten (20 Jahre) und ältesten (81 Jahre) Befragten bestimmt. Im Patientenkollektiv dagegen gibt es einen milden Ausreißer (27 Jahre), der älteste Befragte hier ist 85 Jahre alt und bestimmt den oberen Whisker. Die Darstellung spiegelt wieder, dass in der Angehörigenstichprobe überproportional jüngere Probanden einbezogen wurden, denn der untere Whisker ist deutlich länger als der obere.

Aufgrund der geschilderten Aspekte kann geschlussfolgert werden, dass beide Kollektive keine Normalverteilung aufweisen. Im Lilliefors-Test wird das bestätigt. Dabei ermittelt sich bei den Patienten eine Signifikanz mit p=0,022 und bei den Angehörigen eine Signifikanz mit p=0,027.

Tab. 3: medizinische Daten (die zu n<sub>gesamt</sub>/100% fehlenden Angaben sind "missings")

	Patienten		Angehörige	
	n	%	n	%
Tumorlokalisation				
Mamma	51	51	32	45,1
andere gynäkologische Tumore	2	2	1	1,4
Lunge/Bronchien	2	2	1	1,4
urologische Tumore	24	24	16	22,5
Kolon/Rektum	9	9	7	9,9
Magen/Ösophagus/Pankreas	4	4	4	5,6
Blut-/Lymphsystem	3	3	1	4,2
Plattenepithel	1	1	1	1,4
Haut	-	-	1	1,4
Schilddrüse	2	2	-	-
derzeitige Therapie				
ambulante Nachsorge	69	69	44	62
Akuttherapie	29	29	20	28,2
Gesamt	100	100	71	100

#### 3. 1. 2. Ergebnisse aus dem HSI

Der mit Hilfe des HSI ermittelte Betreuungsbedarf ist in Abbildung 2 dargestellt. Demnach benötigen 41% der Patienten und 39,4% der Angehörigen Betreuung bei der Bewältigung und dem Umgang mit der Tumorerkrankung. Bei 54% der Patienten und 52,1% der Angehörigen ergibt sich kein Betreuungsbedarf.

5 Patienten und 6 Angehörige haben den Fragenblock des HSI entweder unvollständig beantwortet oder insgesamt bei der Bearbeitung des Bogens ausgelassen, so dass keine Berechnung mit Hilfe der Excel-Datei möglich war.

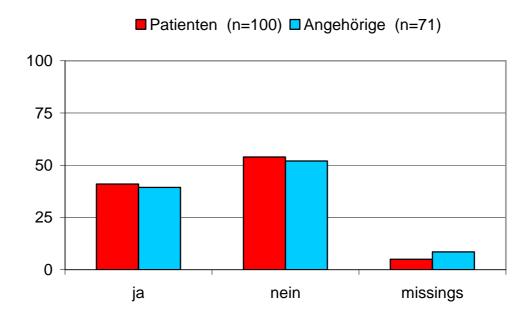


Abb. 2: aus dem HSI ermittelter Betreuungsbedarf ja/nein (relative Häufigkeiten in %)

### 3. 1. 3. Korrelationen zwischen Betreuungsbedarf (HSI) und demographischen Daten

Die Tabellen 4-7 zeigen die Zusammenhänge zwischen Betreuungsbedarf ja/nein (HSI) und den soziodemographischen Daten Alter, Geschlecht, Wohnortgröße und Therpieform.

Der Zusammenhang wurde anschließend jeweils mit Hilfe eines Chi<sup>2</sup>-Tests auf seine statistische Signifikanz hin geprüft sowie die Stärke des Zusammenhangs (aus Chi<sup>2</sup> ermittelt) berechnet.

Tab. 4: Zusammenhang zwischen Betreuungsbedarf und Alter geschichtet nach Kollektiv

				HS	SI -	
				Betreuun	gsbedarf	
				nein	ja	Gesamt
Patienten *	Alter	≤49	Anzahl	4	10	14
		Jahre	% von Alter	28,6%	71,4%	100,0%
		≥50	Anzahl	48	31	79
		Jahre	% von Alter	60,8%	39,2%	100,0%
	Gesamt	L	Anzahl	52	41	93
			% von Alter	55,9%	44,1%	100,0%
Angehörige	Alter	≤49	Anzahl	10	9	19
		Jahre	% von Alter	52,6%	47,4%	100,0%
		≥50	Anzahl	25	19	44
		Jahre	% von Alter	56,8%	43,2%	100,0%
	Gesamt		Anzahl	35	28	63
			% von Alter	55,6%	44,4%	100,0%

<sup>\*</sup>  $p_{Patienten} = 0.025 (X^2 = 4.999); \phi_{Patienten} = -0.232$   $p_{Angeh\"{o}rige} = 0.759 (X^2 = 0.094); \phi_{Angeh\"{o}rige} = -0.039$ 

Insgesamt betrachtet ist die Mehrheit der Befragten in beiden Kollektiven über 50 Jahre alt.

Im Patientenkollektiv haben jüngere Erkrankte eher einen Bedarf als ältere, der mittelstarke Zusammenhang lässt sich statistisch absichern.

Im Angehörigenkollektiv signalisieren ebenfalls jüngere Befragte eher einen Bedarf als ältere, der Zusammenhang kann hier jedoch statistisch nicht belegt werden.

Tab. 5: Zusammenhang zwischen Betreuungsbedarf und Geschlecht geschichtet nach Kollektiv

				HS	SI —	
				Betreu	ıungs-	
				bed	larf	
				nein	ja	Gesamt
Patienten	Geschlecht	3	Anzahl	19	10	29
			% von Geschlecht	65,5%	34,5%	100,0%
		9	Anzahl	35	31	66
			% von Geschlecht	53,0%	47,0%	100,0%
	Gesamt		Anzahl	54	41	95
			% von Geschlecht	56,8%	43,2%	100,0%
Angehörige	Geschlecht	3	Anzahl	18	10	28
			% von Geschlecht	64,3%	35,7%	100,0%
		\$	Anzahl	17	18	35
			% von Geschlecht	48,6%	51,4%	100,0%
	Gesamt	ı	Anzahl	35	28	63
			% von Geschlecht	55,6%	44,4%	100,0%

$$\begin{split} p_{Patienten} &= 0,258 \text{ (X}^2 = 1,281); \ \phi_{Patienten} = 0,116 \\ p_{Angeh\"{o}rige} &= 0,212 \text{ (X}^2 = 1,556); \ \phi_{Angeh\"{o}rige} = 0,157 \end{split}$$

Der Anteil weiblicher Teilnehmer ist in beiden Kollektiven höher als der Anteil männlicher Befragter.

Sowohl bei den weiblichen Patienten als auch bei den weiblichen Angehörigen ist der Bedarf an psychoonkologischer Betreuung größer als bei den jeweiligen Männern. Der nur sehr schwach ausgeprägte Zusammenhang kann jedoch in keinem der beiden Kollektive statistisch abgesichert werden.

Tab. 6: Zusammenhang zwischen Betreuungsbedarf und Wohnortgröße geschichtet nach Kollektiv

				HSI	_	
				Betreu	ungs-	
				bed	arf	
				nein	ja	Gesamt
Patienten	Wohnort-	<1000	Anzahl	3	8	11
	größe		% von Wohnortgröße	27,3%	72,7%	100,0%
		1000-	Anzahl	28	22	50
		10.000	% von Wohnortgröße	56,0%	44,0%	100,0%
		>10.000	Anzahl	23	11	34
			% von Wohnortgröße	67,6%	32,4%	100,0%
	Gesamt	- L	Anzahl	54	41	95
			% von Wohnortgröße	56,8%	43,2%	100,0%
Angehörige	Wohnort-	<1000	Anzahl	4	4	8
	größe		% von Wohnortgröße	50,0%	50,0%	100,0%
		1000-	Anzahl	18	14	32
		10.000	% von Wohnortgröße	56,3%	43,8%	100,0%
		>10.000	Anzahl	12	10	22
			% von Wohnortgröße	54,5%	45,5%	100,0%
	Gesamt		Anzahl	34	28	62
			% von Wohnortgröße	54,8%	45,2%	100,0%

 $p_{Patienten} = 0,062 (X^2 = 5,553)$ ; Cramers  $V_{Patienten} = 0,242$ 

In beiden Kollektiven wohnt die Mehrheit in Orten mit einer Einwohnerzahl zwischen 1000 – 10.000. Der Bedarf ist sowohl bei den Erkrankten als auch bei den Angehörigen in Orten mit einer Einwohnerzahl weniger als 1000 relativ am größten. Der mittelstarke Zusammenhang kann bei den Patienten statistisch grenzwertig abgesichert werden. Im Angehörigenkollektiv sind zwei Zellen der erwarteten Häufigkeiten nicht ausreichend besetzt, so dass die Berechnung des Korrelationskoeffizienten und der Signifikanz nicht sinnvoll ist.

Tab. 7: Zusammenhang zwischen Betreuungsbedarf und Therapieform geschichtet nach Kollektiv

				HS Betreu		
				bed	larf	
				nein	ja	Gesamt
Patienten **	Therapie-	akut	Anzahl	8	18	26
	form		% von Therapie	30,8%	69,2%	100,0%
		ambulant	Anzahl	44	23	67
			% von Therapie	65,7%	34,3%	100,0%
	Gesamt	-II	Anzahl	52	41	93
			% von Therapie	55,9%	44,1%	100,0%
Angehörige	Therapie-	akut	Anzahl	10	10	20
	form		% von Therapie	50,0%	50,0%	100,0%
		ambulant	Anzahl	24	16	40
			% von Therapie	60,0%	40,0%	100,0%
	Gesamt	l	Anzahl	34	26	60
			% von Therapie	56,7%	43,3%	100,0%

<sup>\*\*</sup>  $p_{Patienten} = 0,002$  ( $X^2 = 9,257$ );  $\phi_{Patienten} = -0,315$   $p_{Angeh\"{o}rige} = 0,461$  ( $X^2 = 0,543$ );  $\phi_{Angeh\"{o}rige} = -0,095$ 

Die Mehrzahl der Befragten befindet sich in beiden Kollektiven in der ambulanten Nachsorgephase.

Während der Akuttherapie ist der Bedarf im Patientenkollektiv höher als in der Nachsorgephase, der mittelstarke Zusammenhang kann statistisch abgesichert werden.

Im Angehörigenkollektiv ist der Bedarf während der Akutphase gleichfalls höher, der Zusammenhang ist jedoch statistisch nicht zu belegen.

## 3. 1. 4. Belastungsfaktoren

Tabelle 8 verdeutlicht die Belastungen von Betroffenen und ihren Angehörigen aufgrund der Krebserkrankung. Tabelle 9 gibt anschließend einige zusammengefasste Beispiele zu den Kategorien wieder.

Tab. 8: Belastungsfaktoren von Patienten und Angehörigen (relative Häufigkeiten in %), Mehrfachnennungen möglich

	Patienten (n=100)	Angehörige (n=71)
a) Ängste	30	18,3
b) somatische Leiden	29	12,7
c) familiäres/soziales Umfeld	12	7
d) sonstiges	5	11,3
e) keine Belastungen	6	4,2
f) missings	26	43,7

Tab. 9: Beispiele für belastende Faktoren aus den Fragebögen

a)	im Zusammenhang mit der Krebserkrankung	<ul> <li>Zukunfts- und Rezidivängste (häufigste)</li> <li>Fortschreiten der Erkrankung (Metastasen, steigende PSA-Werte), schlechte Prognose</li> <li>Furcht vor einer neuen Erkrankung</li> <li>Chemotherapie (v. a. Nebenwirkungen)</li> </ul>
b)	mit Bezug zur Krebserkrankung (Folgen der Therapie)	<ul> <li>- allg. Bewegungseinschränkung nach OP</li> <li>- Begleiterscheinungen der Chemotherapie</li> <li>- Probleme bei Stuhlentleerung; Inkontinenz</li> <li>- Lymphödeme (Mamma-OP), Schmerzen (Narben)</li> </ul>
	ohne Bezug zur Krebserkrankung	- Arthrose, Hüftprobleme, schmerzende LWS - andere Grundleiden (z. B. Epilepsie)
	somatische Leiden der Angehörigen	<ul> <li>Demenz, Herzbeschwerden/Myokardinfarkt</li> <li>Schwierigkeiten beim Gehen und Denken</li> <li>Depression, Durchfall und Schwindel, Glaukom</li> <li>schmerzende Beine, Schlafapnoe, Zahnimplantat</li> <li>körperliche Beschwerden durch das Wetter</li> </ul>
c)	aus der Krankheit resultierend	<ul><li>Partnerprobleme/Ehekrise</li><li>familiäre Kälte und Gleichgültigkeit</li></ul>
	andere	<ul> <li>Fernehe</li> <li>Erkrankungen von Familienangehörigen und deren Fehlverhalten/Probleme</li> </ul>
d)	Sonstiges	<ul><li>finanzielle und berufliche Aspekte</li><li>zuviel Arbeit und Zeitmangel (Doppelbelastungen)</li></ul>

## 3. 1. 5. Bedarf an zusätzlicher professioneller Hilfe

Der Bedarf an zusätzlicher professioneller Hilfe ist Abbildung 3 zu entnehmen. Sie zeigt vergleichend die prozentuale Auswahl der einzelnen Themen beider Kollektive. Sonstige Schwierigkeiten waren Angaben, die sich auch in die vorgegebenen Kategorien einordnen lassen würden: Zukunftsangst, Fragen zu Schwerbehinderung, Angst die Familie zu belasten, Partnerschaftsprobleme, psychologische Unterstützung, bessere Vorbereitung auf die Behandlung, Überlastung durch Arbeit im Haushalt und geographische Isolation.

Von 5 Antwortmöglichkeiten haben sich beide Kollektive zwischen 0 - 4 Themen entschieden. Im Mittel haben sich die Patienten für 0,93 Themen (SD = 1,037) und die Angehörigen für genau 1,00 Thema (SD = 1,082) entschieden. Der Zusammenhang zwischen der Themenanzahl an zusätzlicher professioneller Hilfe und dem Betreuungsbedarf ist in Tabelle 10 veranschaulicht.

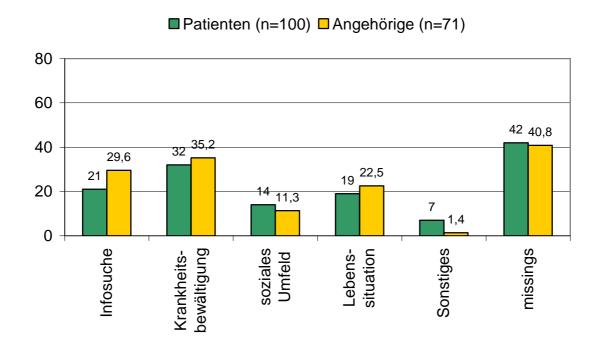


Abb. 3: Fragen und Probleme bei denen zusätzliche professionelle Hilfe gewünscht wird (relative Häufigkeiten in %), Mehrfachnennungen möglich

Tab. 10: Zusammenhang zwischen Betreuungsbedarf und Themenanzahl geschichtet nach Kollektiv

				HS	5I —	
				Betreu	ıungs-	
				bed	larf	
				nein	ja	Gesamt
Patienten ***	Themen-	0	Anzahl	31	6	37
	anzahl		% von Themenanzahl	83,8%	16,2%	100,0%
		1	Anzahl	16	21	37
			% von Themenanzahl	43,2%	56,8%	100,0%
		≥2	Anzahl	7	14	21
			% von Themenanzahl	33,3%	66,7%	100,0%
	Gesamt		Anzahl	54	41	95
			% von Themenanzahl	56,8%	43,2%	100,0%
Angehörige	Themen-	0	Anzahl	19	7	26
	anzahl		% von Themenanzahl	73,1%	26,9%	100,0%
		1	Anzahl	11	9	20
			% von Themenanzahl	55,0%	45,0%	100,0%
		≥2	Anzahl	7	12	19
			% von Themenanzahl	36,8%	63,2%	100,0%
	Gesamt	1	Anzahl	37	28	65
			% von Themenanzahl	56,9%	43,1%	100,0%

<sup>\*\*\*</sup>  $p_{Patienten} < 0,001 (X^2 = 18,468); Cramers V_{Patienten} = 0,441$   $p_{Angeh\"{o}rige} = 0,052 (X^2 = 5,922); Cramers V_{Angeh\"{o}rige} = 0,302$ 

In beiden Kollektiven nimmt der Bedarf mit steigender Anzahl ausgewählter Themen zu. Der Zusammenhang kann in beiden Gruppen statistisch gesichert werden.

## 3. 1. 6. Möglichkeit, Unterstützungsangebote in Tübingen wahrzunehmen und Standort einer Beratungsstelle mit guter Erreichbarkeit

Aus den Antworten zu Frage 13 der Bedarfserfassungsbögen ergibt sich, dass für 49% der Patienten und für 47,9% der Angehörigen die Möglichkeit nicht besteht, entsprechende Unterstützungsangebote in Tübingen wahrzunehmen. Abbildung 4 zeigt, in welchen Städten sich unsere Probanden stattdessen eine Beratungsstelle wünschen, damit diese in erster Linie besser erreichbar ist.

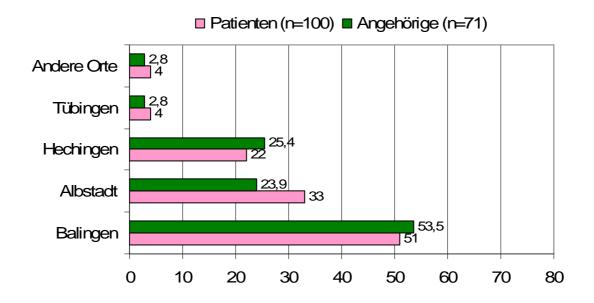


Abb. 4: Wunschstädte für eine Beratungsstelle mit guter Erreichbarkeit (relative Häufigkeiten in %)

## 3. 1. 7. Ressourcen von Patienten und Angehörigen

## Ressourcen im privaten Umfeld

Aus den ressourcenorientierten Fragen 9 und 10 wurde die Information gewonnen, von wem unsere beiden Kollektive bei seelischen Belastungen durch das private Umfeld Hilfe erhalten und in welchem Ausmaß sich diese konkret bewegt. Abbildung 5 gibt zunächst die Höhe der Unterstützung wieder.

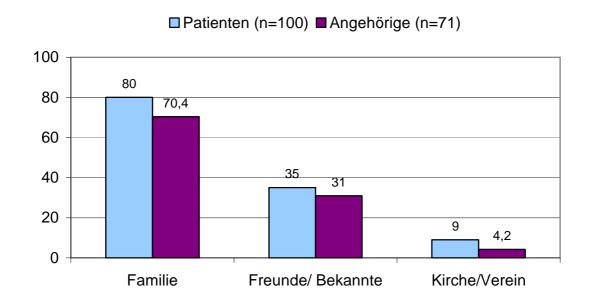


Abb. 5: Unterstützung der Patienten und ihrer Angehörigen durch verschiedene Institutionen im privaten Umfeld (relative Angaben in %)

Der Zusammenhang zwischen dem Betreuungsbedarf und der Unterstützung durch Familie, Freunde/Bekannte und Kirche/Verein ist in den folgenden Tabellen 11 – 13 dargestellt.

Tab. 11: Zusammenhang zwischen Betreuungsbedarf und Unterstützung durch die Familie geschichtet nach Kollektiv

				HS	il —	
				Betreu	iungs-	
				bec	larf	
				nein	ja	Gesamt
Patienten	Unter-	nein	Anzahl	10	10	20
	stützung		% von Unterstützung	50,0%	50,0%	100,0%
		ja	Anzahl	44	31	75
			% von Unterstützung	58,7%	41,3%	100,0%
	Gesamt		Anzahl	54	41	95
			% von Unterstützung	56,8%	43,2%	100,0%
Angehörige	Unter-	nein	Anzahl	10	9	19
	stützung		% von Unterstützung	52,6%	47,4%	100,0%
		ja	Anzahl	27	19	46
			% von Unterstützung	58,7%	41,3%	100,0%
	Gesamt		Anzahl	37	28	65
			% von Unterstützung	56,9%	43,1%	100,0%

$$\begin{split} p_{Patienten} &= 0,487 \text{ ($X^2 = 0,483$); } \phi_{Patienten} = \text{-}0,071 \\ p_{Angeh\"{o}rige} &= 0,653 \text{ ($X^2 = 0,202$); } \phi_{Angeh\"{o}rige} = \text{-}0,056 \end{split}$$

Insgesamt fühlt sich in beiden Kollektiven die Mehrheit durch die Familie unterstützt.

Ein Bedarf wird eher signalisiert von Patienten und Angehörigen, die von der Familie keine Hilfe erhalten, aber auch von denjenigen, mit vorhandenen Kapazitäten.

Der nur sehr schwach ausgeprägte Zusammenhang zwischen familiärer Unterstützung und einem Betreuungsbedarf kann weder bei den Patienten noch bei den Angehörigen auf dem 5% Signifikanzniveau festgestellt werden.

Tab. 12: Zusammenhang zwischen Betreuungsbedarf und Unterstützung durch Freunde/Bekannte geschichtet nach Kollektiv

				HS	il –	
				Betreu	iungs-	
				bed	larf	
				nein	ja	Gesamt
Patienten	Unter-	nein	Anzahl	37	23	60
	stützung		% von Unterstützung	61,7%	38,3%	100,0%
		ja	Anzahl	17	18	35
			% von Unterstützung	48,6%	51,4%	100,0%
	Gesamt	II.	Anzahl	54	41	95
			% von Unterstützung	56,8%	43,2%	100,0%
Angehörige	Unter-	nein	Anzahl	24	20	44
	stützung		% von Unterstützung	54,5%	45,5%	100,0%
		ja	Anzahl	13	8	21
			% von Unterstützung	61,9%	38,1%	100,0%
	Gesamt		Anzahl	37	28	65
			% von Unterstützung	56,9%	43,1%	100,0%

$$\begin{split} p_{Patienten} &= 0,241 \text{ ($X^2 = 1,545$); } \phi_{Patienten} = 0,128 \\ p_{Angeh\"{o}rige} &= 0,575 \text{ ($X^2 = 0,314$); } \phi_{Angeh\"{o}rige} = -0,070 \end{split}$$

Insgesamt betrachtet werden in beiden Kollektiven mehr Befragte durch Freunde/Bekannte nicht unterstützt als unterstützt.

Patienten haben eher einen Bedarf trotz Unterstützung durch Freunde/Bekannte, Angehörige dagegen haben eher einen Betreuungsbedarf, wenn sie keine Unterstützung im Freundes- und Bekanntenkreis finden.

Der Zusammenhang kann auch hier in keiner der befragten Gruppen statistisch belegt werden.

Tab. 13: Zusammenhang zwischen Betreuungsbedarf und Unterstützung durch Kirchgemeinde/Verein geschichtet nach Kollektiv

				HS	iI —	
				Betreu	ıungs-	
				bec	larf	
				nein	ja	Gesamt
Patienten	Unter-	nein	Anzahl	48	38	86
	stützung		% von Unterstützung	55,8%	44,2%	100,0%
		ja	Anzahl	6	3	9
			% von Unterstützung	66,7%	33,3%	100,0%
	Gesamt		Anzahl	54	41	95
			% von Unterstützung	56,8%	43,2%	100,0%
Angehörige	Unter-	nein	Anzahl	36	26	62
	stützung		% von Unterstützung	58,1%	41,9%	100,0%
		ja	Anzahl	1	2	3
			% von Unterstützung	33,3%	66,7%	100,0%
	Gesamt	1	Anzahl	37	28	65
			% von Unterstützung	56,9%	43,1%	100,0%

$$p_{Patienten} = 0,532 \text{ (X}^2 = 0,391); \ \phi_{Patienten} = -0,064$$

$$p_{Angeh\"{o}rige} = 0.398 (X^2 = 0.714); \phi_{Angeh\"{o}rige} = 0.105$$

Der Anteil der Patienten und Angehörigen, die in der Kirche Unterstützung finden ist insgesamt betrachtet nur sehr gering.

Ein Bedarf wird in der Patientengruppe eher angezeigt, wenn sie keine Unterstützung in der Kirche/dem Verein finden, im Angehörigenkollektiv eher bei vorhandenen Kapazitäten.

Der Zusammenhang kann aber hier ebenfalls statistisch nicht gesichert werden.

Die Unterschiede im Unterstützungsgrad zwischen Patienten und Angehörigen sind in Abbildung 6 dargestellt. Dabei wurde in jeder Institution der Mittelwert (MW) aus den fünf Rängen der Likert-Skala gebildet und der Unterschied mittels t-Test auf seine statistische Signifikanz hin geprüft.

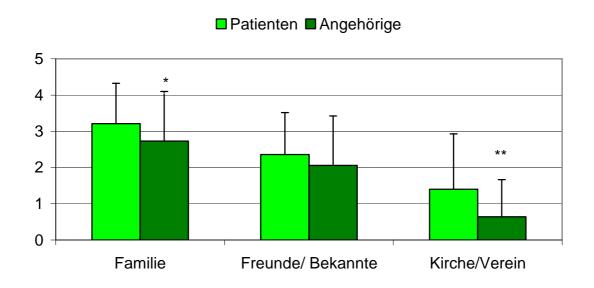


Abb. 6: Mittelwerte und Standardabweichungen der Unterstützungsgrade durch das private Umfeld (Ränge: 0 = gar nicht, 1 = kaum, 2 = teilweise, 3 = ziemlich, 4 = voll und ganz)

Während sich die Patienten (n = 90) bei einem MW von 3,21 ( $\pm$  1,12) "ziemlich" durch die *Familie* unterstützt fühlen, kann dieser Rang bei den Angehörigen (n = 63) mit einem MW von 2,73 ( $\pm$  1,37) nicht ganz erreicht werden. Der t-Test ergibt für diese Differenz ein signifikantes Ergebnis (t = 2,302; p = 0,023).

Durch *Freunde/Bekannte* werden sowohl Patienten (n = 72) als auch Angehörige (n = 51) eher "teilweise" gut unterstützt. Beide MW liegen mit 2,36 ( $\pm$  1,15) und 2,06 ( $\pm$  1,36) zwischen den beiden Kategorien. Der t-Test ergibt für diese Differenz eine zu geringe Prüfgröße und damit kein signifikantes Ergebnis (t = 1,327, p = 0,187).

Patienten (n = 47) finden bei einem MW von 1,40 ( $\pm$  1,53) "kaum" bis "teilweise" Unterstützung in *der Kirche/dem Verein*, dagegen Angehörige (n = 33) bei einem MW von 0,64 ( $\pm$  1,03) eher "kaum" bis "überhaupt nicht". Der t-Test ergibt hier ein sehr signifikantes Ergebnis für die Differenz (t = 2,515, p = 0,009).

## Ressourcen im professionellen Umfeld

Auch hier wurde aus den ressourcenorientierten Fragen 9 und 10 die Information gewonnen, ob die betroffenen Patienten und ihre Angehörigen bei seelischen Problemen durch das professionelle Umfeld Hilfe erhalten und in welchem Ausmaß sich diese konkret bewegt. Abbildung 7 gibt die Höhe der Unterstützung wieder.

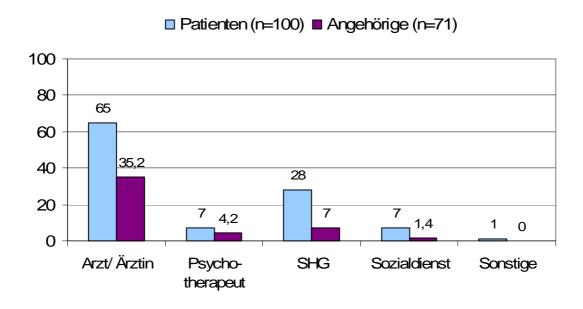


Abb. 7: Unterstützung der Patienten und ihrer Angehörigen durch verschiedene professionelle Institutionen (relative Angaben in %)

Auch hier wurden die Zusammenhänge zwischen Betreuungsbedarf und Unterstützung durch die jeweiligen Professionellen untersucht. Dabei sind in den Korrelationen Psychotherapeut, SHG, Sozialdienst und Sonstige die Zellen nicht ausreichend besetzt und die Ergebnisse nicht signifikant. Auf eine Veranschaulichung wird deshalb verzichtet. Die Beziehung zwischen Betreuungsbedarf und Unterstützung durch den Arzt/die Ärztin ist in Tabelle 14 dargestellt.

Tab. 14: Zusammenhang zwischen Betreuungsbedarf und Unterstützung durch Arzt/Ärztin geschichtet nach Kollektiv

				HS	SI —	
				Betreu	ıungs-	
				bed	larf	
				nein	ja	Gesamt
Patienten	Unter-	nein	Anzahl	11	22	33
***	stützung		% von Unterstützung	33,3%	66,7%	100,0%
		ja	Anzahl	43	19	62
			% von Unterstützung	69,4%	30,6%	100,0%
	Gesamt	I	Anzahl	54	41	95
			% von Unterstützung	56,8%	43,2%	100,0%
Angehörige	Unter-	nein	Anzahl	21	20	41
	stützung		% von Unterstützung	51,2%	48,8%	100,0%
		ja	Anzahl	16	8	24
			% von Unterstützung	66,7%	33,3%	100,0%
	Gesamt		Anzahl	37	28	65
			% von Unterstützung	56,9%	43,1%	100,0%

<sup>\*\*\*</sup>  $p_{Patienten} < 0.001 (X^2 = 11.391); \phi_{Patienten} = -0.346$   $p_{Angeh\"{o}rige} = 0.225 (X^2 = 1.473); \phi_{Angeh\"{o}rige} = -0.151$ 

Patienten fühlen sich insgesamt betrachtet beim behandelnden Arzt gut betreut, Angehörige eher nicht.

Ein Bedarf wird in beiden Kollektiven eher angezeigt, wenn Probanden keine Unterstützung bei ihrem Arzt finden.

Der Zusammenhang kann jedoch nur in der Patientengruppe statistisch gesichert werden.

Die Unterschiede im Unterstützungsgrad zwischen Patienten und Angehörigen sind in den Abbildung 8 dargestellt. Dabei wurde erneut der Mittelwert (MW) aus den fünf Rängen der Likert-Skala gebildet und der Unterschied mittels t-Test auf seine statistische Signifikanz hin geprüft.

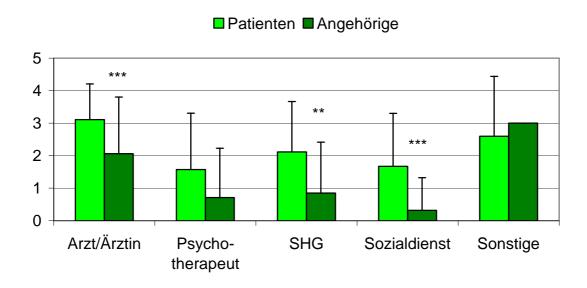


Abb. 8: Mittelwerte und Standardabweichungen der Unterstützungsgrade durch das professionelle Umfeld

(Ränge: 0 = gar nicht, 1 = kaum, 2 = teilweise, 3 = ziemlich, 4 = voll und ganz)

Durch *den Arzt/die Ärztin* werden Patienten (n = 87) bei einem MW von 3,11 ( $\pm$  1,09) "ziemlich" unterstützt, Angehörige (n = 48) eher "teilweise" bei einem MW von 2,06 ( $\pm$  1,74). Der t-Test für diese Differenz zeigt einen höchst signifikanten Unterschied (t = 3,792, p < 0,001).

Durch den *Psychotherapeut* werden Patienten (n = 30) bei einem MW von 1,57 ( $\pm$  1,74) tendenziell "teilweise" unterstützt, Angehörige (n = 21) eher "kaum" bei einem MW von 0,71 ( $\pm$  1,52). Der t-Test ergibt für diese Differenz ein grenzwertig signifikantes Ergebnis (t = 1,857, p = 0,070).

Durch *SHG* werden Patienten (n = 45) bei einem MW von 2,11 ( $\pm$  1,56) tendenziell "teilweise" gut unterstützt und Angehörige (n = 20) bei einem MW von 0,85 ( $\pm$  1,57) eher "kaum". Der t-Test ermittelt aus diesem Unterschied ein sehr signifikantes Resultat (t = 3,011, p= 0,004).

Der *Sozialdienst* vermag Patienten (n = 33) mit einem MW von 1,67 ( $\pm$  1,63) "kaum", tendenziell "teilweise" gut zu unterstützen. Für Angehörige (n = 19) kommt er bei einem MW von 0,32 ( $\pm$  1,00) eher "gar nicht" in Betracht. Der t-Test ergibt bei dieser Differenz erneut ein höchst signifikantes Ergebnis (t = 3,694, p = 0,001).

Der Unterstützungsgrad durch *Sonstige* professionelle Institutionen ergibt einen MW bei Patienten (n = 10) von 2,60 ( $\pm$  1,84), also tendenziell eher "ziemlich" und bei den Angehörigen (n = 2) ergibt sich ein MW von 3,00 ( $\pm$  0), was dem Grad "ziemlich" entspricht. Der t-Test ergibt bei einer negativen Prüfgröße ein deutlich nicht signifikantes Resultat (t = -0,688, p = 0,509).

#### bekannte Unterstützungsangebote im Zollernalbkreis

Aus den Tabellen 15 und 16 soll deutlich werden, welche Unterstützungsangebote Patienten und ihren Angehörigen bekannt sind und ob es einen Zusammenhang mit dem Unterstützungsbedarf gibt.

Bei Selbsthilfegruppen wurden z. B. die Kontinenzselbsthilfe, Männerselbsthilfe nach Krebs oder die SHG nach Brustkrebs genannt. Hinter den Angeboten der AOK verbirgt sich z. B. der Cura-Plan (Programm für chronisch Kranke mit dem Ziel einer optimierten Therapie) oder der Soziale Dienst.

Tab. 15: bekannte Unterstützungsangebote im Zollernalbkreis (relative Häufigkeiten in %)
Mehrfachnennungen möglich

	Patienten (n=100)	Angehörige (n=71)
SHG	36	14,1
Angebote der AOK	9	0
Angebote in Kliniken	4	1,4
Psychosoziale Beratung	2	1,4
Ärzte	2	0
Deutsche Kontinenzhilfe	1	1,4
keine	26	38
missings	31	43,7

Tab. 16: Zusammenhang zwischen Betreuungsbedarf und bekannten Unterstützungsangeboten geschichtet nach Kollektiv

				HS	SI —	
				Betreu	ıungs-	
				bed	larf	
				nein	ja	Gesamt
Patienten	bekannte	nein	Anzahl	11	15	26
	Angebote		% von bek. Angebote	42,3%	57,7%	100,0%
		ja	Anzahl	23	17	40
			% von bek. Angebote	57,5%	42,5%	100,0%
	Gesamt	I	Anzahl	34	32	66
			% von bek. Angebote	51,5%	48,5%	100,0%
Angehörige	bekannte	nein	Anzahl	10	14	24
	Angebote		% von bek. Angebote	41,7%	58,3%	100,0%
		ja	Anzahl	8	5	13
			% von bek. Angebote	61,5%	38,5%	100,0%
	Gesamt	1	Anzahl	18	19	37
			% von bek. Angebote	48,6%	51,4%	100,0%

$$\begin{split} p_{Patienten} &= 0,\!228 \text{ ($X^2 = 1,\!456$); } \phi_{Patienten} = -0,\!149 \\ p_{Angeh\"{o}rige} &= 0,\!248 \text{ ($X^2 = 1,\!333$); } \phi_{Angeh\"{o}rige} = -0,\!190 \end{split}$$

Ein Bedarf wird in beiden Kollektiven eher signalisiert, wenn keine Unterstützungsangebote bekannt sind.

Der Zusammenhang ist jedoch weder im Patienten- noch im Angehörigenkollektiv statistisch zu belegen.

# 3. 2. Ergebnisse zum Bedarf an einer ambulanten psychoonkologischen Außenstelle aus Sicht von Experten

## 3. 2. 1. Demographische Daten

Die wichtigsten Angaben zu unserem Expertenkollektiv sind in vorwiegend tabellarischer Form aufgezeigt (Tabelle 17).

Tab. 17: Demographische Daten der Experten

	<b>Ärzte</b> (n=11)	Sozialdienst (n=2)	<b>SHG</b> (n=6)
Art der Befragung			
Fragebogen	45,5%	100%	-
Telefoninterview	54,5%	-	100%
Geschlecht			
männlich	81,8%	0	50%
weiblich	18,2%	100%	50%
Patientenzahl/Tag			
Minimum	20	6	-
Maximum	90	15	-
davon Tumorerkrankte/Tag			
Minimum	1	2	-
Maximum	20	10	-

Die SHG existieren im Mittel ~11 Jahre, werden vom jeweiligen Leiter im Mittel ~4 Jahre geleitet und haben zwischen 10 und 120 Mitglieder. Bei den 6 SHG handelt es sich bei 3 Einrichtungen um "Frauenselbsthilfe nach Krebs", 2 "Kontinenz-SHG" und 1 "Männerselbsthilfe nach Krebs".

Die häufigsten Krebserkrankungen mit denen unsere insgesamt 19 Experten konfrontiert werden, sind das Mammakarzinom (57,9%), Darmtumore (47,4%), urologische Tumore (42,1%) und gynäkologische Tumore (31,6%). Mit je 10,5% sind vertreten das Bronchialkarzinom, das Magenkarzinom, Lymphome sowie das Pankreaskarzinom und mit je 5,3% sind vertreten das Hepatozelluläre Karzinom, Sarkome und das Hirnkarzinom.

### 3. 2. 2. Psychosoziale Belastungen

Frage 5 unserer Expertenfragebögen erfasst psychosoziale Probleme, die vom Fachkundigen wahrgenommen werden. Tabelle 18 zeigt diese zusammengefasst auf.

Tab. 18: psychosoziale Probleme die von Experten wahrgenommen werden, Mehrfachnennungen möglich

	Ärzte (n=11)		Sozial- dienst (n=2)		SHG (n=6)		Gesamt (n=19)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
1. Ängste	6	54,5	2	100	2	33,3	10	52,6
2. Familie/soz. Umfeld	7	63,6	1	50	2	33,3	10	52,6
3. Depression	7	63,6	1	50	1	16,7	9	47,4
4. Alltagsbewältigung	2	18,2	-	-	-	-	2	10,5
5. Sozialrechtliches	-	-	2	100	-	-	2	10,5
6. missings	-	-	ı	-	3	50	3	15,8

Bei Ängsten wurden genannt: Zukunftsangst, Angst vor dem weiteren, meist unklaren Verlauf der Tumorerkrankung und ihrer Bewältigung sowie Existenzängste, Angst vor dem Leiden und dem Tod.

Bei Belastungen im familiären und sozialen Umfeld handelt es sich hauptsächlich um Partnerprobleme, Verschärfung bestehender Konflikte, fehlende Kommunikation, den Umgang mit Angehörigen und schließlich Rückzug und Isolation.

Alltagsprobleme sind am meisten insbesondere Alleinerziehende, die Belastungen durch den fehlenden Partner haben, aber auch ungeplante Termine und Interventionen sorgen für Schwierigkeiten.

Im Folgenden wird aufgezeigt, welche psychosozialen Probleme von den Betroffenen selbst am häufigsten beim Arzt und dem Sozialdienst genannt werden (Tabelle 19). Aus Sicht der Experten wenden sich nämlich die Patienten in 90,9% der Fälle mit ihren Sorgen und Problemen an den Arzt und in 100% an die Sozialarbeiterinnen.

Tab. 19: Psychosoziale Probleme, die von den Patienten selbst bei Ärzten und dem Sozialdienst angesprochen werden, Mehrfachnennungen möglich

	Ärzte		Sozialdienst		Gesamt	
	(n=	:11)	(n=2)		(n=	:13)
	n	%	n	%	n	%
1. Ängste	5	45,5	1	50	6	46,2
2. Familie/soziales Umfeld	5	45,5	-	-	5	38,5
3. Depression	3	27,3	-	-	3	23,1
4. Anderes	3	27,3	-	-	3	23,1
5. Alltagsbewältigung	1	9,1	-	-	1	7,7
6. missings	1	9,1	1	50	2	15,4

Unter Ängsten wurden genannt: Krankheitsängste, Bewältigung und Überwindung, Lebensangst und Angst vor dem Tod, aber auch Angst darum, den Arbeitsplatz zu verlieren.

Sorgen im familiären und sozialen Umfeld sind Konflikte, Trennungen, Partnerprobleme, Schonung der Angehörigen und sozialer Abstieg.

Die unter Punkt 4 zusammengefassten Aspekte beinhalten Verlust an Selbständigkeit, Selbstwertverlust und Identitätsprobleme.

Fragen der Betroffenen bei Erstkontakt in den SHG belaufen sich vorrangig auf medizinisch-pflegerische Aspekte (5 von 6 Befragte). Dabei geht es hauptsächlich um geeignete Krankenhäuser, Arztwahl, Therapieempfehlungen, Begleiterscheinungen z. B. die Chemotherapie betreffend oder postoperative Folgen wie Inkontinenz, aber auch Hilfsmittel aller Art.

4 von 6 Mitarbeiter geben an, dass Betroffene Fragen zu psychischen und familiären Belastungen haben, aber auch private Sorgen und soziale Bereiche werden geschildert.

2 von 6 Mitarbeiter beschreiben, dass speziell Fragen zum Umgang mit der Erkrankung angesprochen werden und 1 von 6 der befragten Mitarbeiter hat keine Angaben zu dieser Fragestellung gemacht.

## 3. 2. 3. Unterschied zwischen der Versorgung auf dem Land und in der Stadt

Abbildung 9 zeigt, wie Experten die Versorgung zwischen städtischem und ländlichem Raum einschätzen.

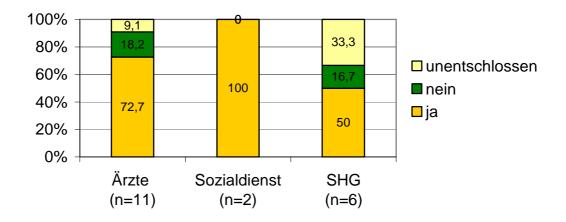


Abb. 9: Unterschied zwischen der Versorgung in der Stadt und auf dem Land aus Sicht der Experten

Eine allgemeine Begründung für den Versorgungsunterschied aus Sicht der Ärzte ist zunächst, dass es insgesamt zu wenig onkologisch ausgebildete Psychologen gibt und speziell auf dem Land besteht eine Unterversorgung sowohl an Sozialarbeitern als auch an Psychologen. Nachteile ländlicher viel Regionen seien zudem weniger Anlaufstellen, schlechtere Verfügbarkeit/Versorgung, weniger Zugang zu Informationen, fehlende finanzielle Möglichkeiten (z. B. niedrigere Renten) lange und Behandlungswege. Die "Krankheit wird versteckt" und Hilfe weniger angenommen. 1 von 11 Ärzten sieht die Versorgungssituation genau anders herum, das soziale Netz sei in der Stadt schlechter ausgebildet, Ärzte sind abends und an Wochenenden geringer verfügbar, was somit eine schlechtere Versorgung zur Folge hat.

Die Sozialdienste sehen Nachteile in der ländlichen Versorgung hauptsächlich durch die schwierigen Anfahrtswege, weniger Beratung und geringere finanzielle Unterstützung. Der Vorteil auf dem Land sei zumindest die große Unterstützung durch Familie und Freunde.

Aus Sicht der SHG besteht der Nachteil auf dem Land darin, dass durch die fehlende Nähe zur Universität die Nachsorge zu schlecht organisiert ist. Ärzte auf dem Land seien zudem nicht so engagiert und es besteht eine Unterversorgung an psychosomatischer Therapie.

## 3. 2. 4. Zusätzliche professionelle Angebote

Die Angaben der Experten schwanken zwischen 0-100%, trotzdem lassen sich an eigens festgelegten Prozentspannen Schwerpunkte nachweisen, die Tabelle 20 wiedergibt.

Tab. 20: bei wie viel Prozent der Patienten Experten zusätzliche professionelle Angebote empfehlenswert finden

	Ärzte (n=11)		Sozial	dienst	SHG		Gesamt	
			(n=2)		(n=6)		(n=19)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
1 – 20%	7	63,6	-	-	3	50	10	52,6
21 – 40%	-	-	-	-	-	-	-	-
41 – 60%	3	27,3	1	50	1	16,7	4	21,1
61 – 80%	-	-	1	50	-	-	1	5,3
81 – 100%	1	9,1	-	-	1	16,7	2	10,5

## 3. 2. 5. Bedarf für eine Krebsberatungsstelle und Versorgungslücken

Abbildung 10 zeigt den Bedarf für eine Krebsberatungsstelle aus Sicht der Experten.

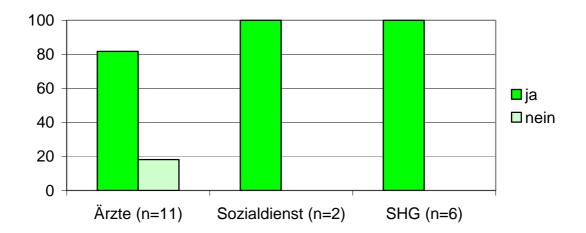


Abb. 10: Bedarf für eine Krebsberatungsstelle aus Sicht der Experten (relative Häufigkeiten in %)

Welche Versorgungslücken unsere Experten bemerken und wo demnach mehr Unterstützung und Hilfe angeboten werden müsste, ist anschließend aus Tabelle 21 ersichtlich.

Tab. 21: Versorgungslücken im Zollernalbkreis aus Expertensicht

	Är	zte	Soz	zial-	SHG		Ges	amt
	(n=	:11)	dienst		(n=6)		(n=19)	
			(n=	=2)				
	n	%	n	%	n	%	n	%
1. keine	2	18,2	-	-	1	16,7	3	15,8
Psychologische     Betreuung	3	27,3	1	50	2	33,3	6	31,6
3. Palliativversorgung/ Hospiz	4	36,4	1	50	-	-	5	26,3
4. Aufklärung/ Beratung	-	-	2	100	5	83,3	7	36,8
5. Pflegedienste	3	27,3	-	-	-	-	3	15,8

## 3. 2. 6. Beratungsort mit guter Erreichbarkeit

Welcher Ort zur Beratung aus Sicht der Experten am besten geeignet wäre und wo demnach die Einrichtung einer Außenstelle sinnvoll scheint, ist Abbildung 11 zu entnehmen.

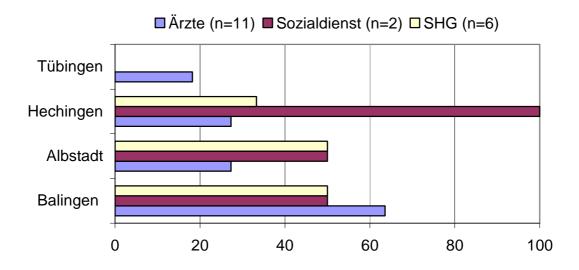


Abb. 11: Standort einer Beratungsstelle mit guter Erreichbarkeit (relative Häufigkeiten in %)

#### 3. 2. 7. Ressourcen der Experten

#### Eingehen auf Probleme

Bei der Frage, ob sich die Experten in der Lage sehen, auf die Probleme ihrer Klientel einzugehen, antwortete das Kollektiv wie folgt:

Beide Sozialarbeiterinnen und 63,3% der Ärzte geben an, Betroffene entsprechend beraten zu können, 36,4% der Ärzte können nicht adäquat auf die psychosozialen Belange der Patienten eingehen. Gründe hierfür sind hauptsächlich Zeitmangel, aber auch fehlende Qualifikation und oft Überforderung.

Die Mitarbeiter der SHG wurden danach gefragt, auf welche Probleme sie speziell in der Lage sind einzugehen. Dabei variiert das Vermögen je nach befragter SHG, aber auch je nach eigenem Zutrauen und Wissensstand.

1 von 6 der interviewten Teilnehmer kann sehr gut auf Probleme rund um das Prostatakarzinom eingehen, speziell auf die Inkontinenzproblematik als postoperative Folge. 2 von 6 Personen können auf psychische Belastungen gut eingehen, 1 von 6 Personen sieht sich in der Lage fast alle Probleme zu lösen und 1 von 6 Personen kann speziell auf Hospiz eingehen. 2 von 6 Befragte haben zu dieser Fragestellung keine Angaben gemacht.

Nicht eingehen können 3 von 6 Befragte auf medizinische Fragen und 1 von 6 Personen auf psychologische Probleme. 3 von 6 haben hierzu nichts genannt. Begründungen sind bei 2 von 6 Befragten fachliche Unkenntnis, 4 von 6 haben jedoch keine Aussagen dazu gemacht.

## Stellen, an die bisher weiter verwiesen wird

Abbildung 12 soll einen Überblick über die Ausprägung der interdisziplinären Strukturen im Zollernalbkreis geben.

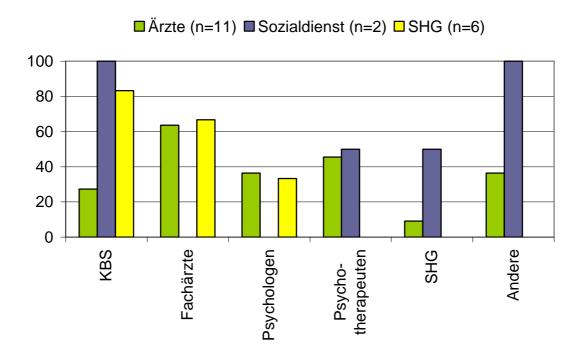


Abb. 12: Stellen, an die bisher weiter verwiesen wurde, Mehrfachnennungen möglich KBS = Krebsberatungsstelle

#### 3. 3. Ergebnisse der Implementierung und Evaluation

## 3. 3. 1. Zusammenfassende Statistik der Außenstelle Balingen

Die Außenstelle in Balingen wurde von insgesamt 26 Personen aufgesucht, 17 weibliche und 9 männliche. 5 Kontakte fanden im Mittel pro Person statt. In 70% der Fälle war es der Erkrankte selbst, in 11,6% waren Angehörige (meist Partner) dabei und in 9,3% der Fälle wurden nur Angehörige unterstützt. Zu 100 Terminen hatten sich Ratsuchende gemeldet, von denen 91 Termine tatsächlich wahrgenommen wurden. Neben diesen 91 Beratungsterminen in der Außenstelle hat es 36 telefonische Kontakte gegeben, wo ausschließlich die Infrastruktur der Krebsberatungsstelle in Tübingen (Krisenintervention, Kontakte mit behandelnden Ärzten, Ämter etc.) genutzt wurde.

Die Ratsuchenden stammen überwiegend aus dem Zollernalbkreis, wie Tabelle 22 zu entnehmen ist und kamen mit den in Tabelle 23 gelisteten Beratungsanlässen.

Tab. 22: Wohnorte der Ratsuchenden

	n
Hechingen	4
Balingen	7
Rosenfeld	1
Bisingen	3
Haigerloch	1
Geislingen	1
Schömberg	1
Bitz	1
Dußlingen (Arbeitsstelle in Balingen)	1
Dotternhausen	1
Rangendingen	1
Albstadt	3
Albstadt-Trochtelfingen	1
Gesamt	26

Tab. 23: Beratungsanlässe (relative Häufigkeiten in %)

Subklinische Probleme (Krankheitsverarbeitung, Unsicherheit/Überforderung, Belastung Angehörige, Fragen zur Lebensführung,)	54,9
Psychische Probleme mit Krankheitswert (Ängste, Depression, Suizidalität, Schlafstörungen, Suchtprobleme,)	18,1
Soziale Probleme (Paarkonflikt, soziales Umfeld, Umgang mit Kindern, Behandlungsteam,)	11,1
Somatische Probleme/Symptomatik (Fatigue, Therapienebenwirkungen, Schmerzen,)	10,6
Sozialrechtliche Fragen (Existenzsicherung, Rehabilitation, Behinderung, Arbeitsplatz,)	1,8
Sonstiges	3,5

## 3. 3. 2. Ergebnisse der Evaluation

Den Tabellen 24 und 25 sind zum einen demographische Daten und zum anderen die Anliegen, für welche die Außenstelle in Balingen aufgesucht wurde, zu entnehmen.

Tab. 24: demographische Daten der Evaluation

	n	%
erkrankte Person		
Selbst	18	100
Angehöriger	-	-
Alter		
Minimum	29	
Maximum	80	
Mittelwert (Standardabweichung)	57,72 (13,898)	
Geschlecht		
männlich	4	22,2
weiblich	14	77,8
Familienstand		
verheiratet	17	94,4
verwitwet	1	5,6
Kinderanzahl		
keine	2	11,1
1 – 2	14	77,8
3 – 4	2	11,1
Anzahl der Termine		
1	8	44,4
2, 3 und 4	3	16,7
5 und 6		16,7
10 und 12	4	22,2
aufmerksam geworden durch		
Klinik	7	38,9
Facharzt	3	16,7
SHG	2	11,1
Beratungsstellen	1	5,6
Hausarzt	1	5,6
Presse	1	5,6
Andere (AOK, Sozialdienst)	3	16,7
Gesamt	18	100

Tab. 25: Anliegen für welche die Beratungsstelle aufgesucht wurde, Mehrfachnennungen möglich

	%
Informationen/Auskünfte	44,4
Psychische Belastungen	77,8
Umgang mit der Familie und dem sozialen Umfeld	44,4
Umgang mit der veränderten Lebenssituation	22,2
Als Angehöriger	11,1
Andere Themen/Schwierigkeiten	22,2
Erfahrung mit behandelnden Ärztinnen/Ärzten bzw. Behandlungsteam	22,2

Die folgenden Tabellen 26 – 30 zeigen, wie der Verlauf, das Beratungsergebnis, die Beraterin und die psychosoziale Beratungsstelle in Balingen bewertet wurden und liefern ein Gesamturteil.

Tab. 26: Beurteilung des Verlaufs der Beratung (MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung)

Teil-	n <sub>x</sub> /n <sub>gesamt</sub>		Räng	<b>e</b> (%)		MW	SD
fragen		0 = gar n	icht, 1 = eh	er nein, 2	= eher ja,	der	
			3 = voll u	Ränge			
		0	0 1 2 3				
8.1	18/18	-	-	5,6	94,4	2,94	0,236
8.2	18/18	-	-	5,6	94,4	2,94	0,236
8.3	18/18	-	-	5,6	94,4	2,94	0,236

Tab. 27: Beurteilung der Ergebnisse der Beratung (MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung)

Teil-	n <sub>x</sub> /n <sub>gesamt</sub>		Räng	je (%)		MW	SD
fragen		0 = gar n	icht, 1 = el	ner nein, 2	= eher ja,	der	
			3 = voll	und ganz		Ränge	
		0	1	2	3		
9.1	15/18	-	-	27,8	55,6	2,67	0,488
9.2	14/18	-	5,6	44,4	27,8	2,29	0,611
9.3	16/18	-	11,1	55,6	22,2	2,13	0,619
9.4	15/18	-	-	50,0	33,3	2,40	0,507
9.5	14/18	-	5,6	50,0	22,2	2,21	0,579
9.6	14/18	-	11,1	44,4	22,2	2,14	0,663
9.7	8/18	16,7	11,1	5,6	11,1	1,25	1,282
9.8	16/18	-	-	22,2	66,7	2,75	0,447

Tab. 28: Beurteilung der Beraterin (MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung)

Teil-	n <sub>x</sub> /n <sub>gesamt</sub>	Ränge (%)				MW	SD
fragen		0 = gar nicht, 1 = eher nein, 2 = eher ja,				der	
		3 = voll und ganz				Ränge	
		0	1	2	3		
10.1	17/18	-	-	5,6	88,9	2,94	0,243
10.2	17/18	-	-	-	94,4	3,00	0
10.3	17/18	-	-	-	94,4	3,00	0
10.4	17/18	-	-	-	94,4	3,00	0
10.5	17/18	-	-	-	94,4	3,00	0

Tab. 29: Bewertung der psychosozialen Krebsberatung in Balingen (MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung)

Teil-	n <sub>x</sub> /n <sub>gesamt</sub>	Ränge (%)				MW	SD
fragen		0 = gar nicht, 1 = eher nein, 2 = eher ja,				der	
		3 = voll und ganz				Ränge	
		0	1	2	3		
11.1	18/18	-	16,7	22,2	61,1	2,44	0,784
11.2	16/18	-	5,6	11,1	72,2	2,75	0,577
11.3	12/18	-	5,6	33,3	27,8	2,33	0,651
11.4	16/18	5,6	5,6	27,8	50,0	2,38	0,885
11.5	16/18	-	5,6	27,8	55,6	2,56	0,629

Tab. 30: Gesamtbeurteilung (MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung)

Teil-	n <sub>x</sub> /n <sub>gesamt</sub>	Ränge (%)				MW	SD
fragen		0 = gar nicht, 1 = eher nein, 2 = eher ja,				der	
		3 = voll und ganz				Ränge	
		0	1	2	3		
12.1	17/18	-	-	11,1	83,3	2,88	0,332
12.2	16/18	-	-	5,6	83,3	2,94	0,250
12.3	16/18	-	-	5,6	83,3	2,94	0,250

#### 4. Diskussion

Trotz positivem Wandel und vieler Verbesserungen belegen heute insgesamt noch immer zahlreiche Studien einen signifikant unbefriedigten Bedarf an psychosozialer Begleitung, nicht nur in städtischen Bereichen, sondern respektive in ländlichen, abgelegenen Orten (6, 36, 49). Patienten und ihre Angehörigen, insbesondere die Partner, berichten vor allem über fehlende Beratungsangebote für relevante Aspekte im Umgang Krebserkrankung. Der Bedarf an psychoonkologischer Betreuung von Patienten ist auf allen erforschten Gebieten deutlich besser abgedeckt, als für ihre Angehörigen. Obwohl Familienmitglieder im Bewältigungsprozess vollständig integriert und in Folge dessen ebenso zu Verarbeitungsleistungen aufgefordert sind, sind sie doch in Versorgung und Rehabilitation eine benachteiligte Einheit und werden in der Rolle des Krankheitsmanagers vom medizinischen System nur unzureichend unterstützt (24, 29, 46).

Basierend auf diesen Erkenntnissen ist es im ersten Teil unserer Pilotstudie das Ziel zu analysieren, ob es in der ländlich geprägten Region des Zollernalbkreis aus Sicht von Patienten und ihren Angehörigen, zu 64,8% der Partner, sowie aus dem Blickwinkel verschiedener Expertengruppen einen Bedarf für die Eröffnung einer Außenstelle der psychosozialen Krebsberatung Tübingen gibt. Wir haben uns dazu verschiedener Kriterien bedient, an denen sich die geschilderten Versorgungsdefizite und der Wunsch für die Eröffnung einer Außenstelle ableiten lassen. Im zweiten Teil gilt es die Frage zu klären, wie das für etwa ein halbes Jahr zur Verfügung gestellte Angebot einer Zweigstelle in Balingen tatsächlich angenommen und bewertet wurde.

Es muss an dieser Stelle erwähnt werden, dass mit den erhobenen Daten lediglich ein vorhandener Bedarf oder Nichtbedarf festgehalten werden kann, denn eine Vergleichsstudie zur Versorgung aus dem städtischen Bereich (z. B. Tübingen) gibt es nicht. Es könnte aber für die Zukunft angeregt werden, ein solches Projekt zu starten, um vergleichend argumentieren zu können.

Des Weiteren ist, wie in der Einleitung bereits angemerkt, die Studienlage im Hinblick auf die spürbare Ungleichheit zwischen der Versorgung in städtischen und ländlichen Gebieten sehr dünn. Bis auf wenige Erhebungen aus amerikanischen und australischen Gegenden ist dieser Fakt bisher kaum systematisch untersucht worden. Es werden daher zum Vergleich der Ergebnisse auch Studien herangezogen, die sich methodisch von unserem Projekt unterscheiden. So variieren die Studien nicht nur im angewendeten Erhebungsinstrument, sondern sie wurden meist an Probandinnen mit Brustkrebs in deutlich höheren Fallzahlen als in unserer Erhebung durchgeführt und nicht alle Untersuchungen beziehen sich auf Probanden aus ländlichen Regionen. Diskutiert werden sollen schließlich nicht nur die Ergebnisse, sondern es werden auch die Grenzen der Arbeit und die Methodik kritisch betrachtet.

## 4. 1. Diskussion der Ergebnisse zum Bedarf für eine ambulante psychoonkologische Außenstelle aus Sicht von Patienten und Angehörigen

Zunächst soll das als offene Frage formulierte Interesse an den Belastungsfaktoren aufzeigen, ob es überhaupt Determinanten gibt, die das Leben durch eine Krebserkrankung in der Familie erschweren.

Neben den vorwiegend durch Therapiefolgen bedingten somatischen Leiden (29%), beschreiben 30% der Patienten Ängste. Dabei dominieren Zukunfts- und Rezidivängste, die alle im Zusammenhang mit der Krebserkrankung stehen. Es lassen sich zwei aktuelle Untersuchungen von Mehnert und Koch (2007 und 2008) finden, die im Ergebnis ähnliche Resultate liefern und daher den Rückschluss erlauben, dass es zu unseren Probanden aus "dörflichem" Gebiet kaum Unterschiede gibt. Sie hatten in einer prospektiven Erhebung Brustkrebspatientinnen postoperativ zu zwei verschiedenen Zeitpunkten befragt, wobei die geschätzten Höhen für Angst 39,6% (t1) und 32,7% (t2) erreichten.

Im Ergebnis einer weiteren Studie wurden Ängste von mittelschwerem Ausmaß bei 38% der untersuchten Langzeitüberlebenden mit Brustkrebs beobachtet (32, 33). Angehörige sind gleichfalls neben eigenen körperlichen Defiziten (12,7%) am stärksten durch Ängste (18,3%) belastet, die sich hauptsächlich in der Sorge um das erkrankte Familienmitglied begründen.

Angst und Depressivität sind die häufigsten klinischen Manifestationen, die eine Anpassungsstörung oder gar eine Belastungsreaktion mit Krankheitswert anzeigen (23). Depressive Verstimmungen konnten hier jedoch durch die offene Frageform nicht eruiert werden, denn kaum ein Betroffener äußert diese Gefühlslage direkt. Es wäre in einer Folgestudie daher sinnvoll, sich geeignete Vorgaben zu überlegen, um entsprechende Rückschlüsse diesbezüglich ziehen zu können. Es war auf Grund dessen auch schwierig die richtige Wertung aus den hohen "missings" (26% der Patienten und 43,7% der Angehörigen) zu ziehen. Betroffene könnten tatsächlich keine Angabe gemacht haben oder sie meinten keine Belastungen zu haben indem sie nichts eingetragen haben.

Die unter "Sonstiges" zusammengefassten Aussagen, wie finanzielle und berufliche Aspekte sowie Doppelbelastungen durch zuviel Arbeit und Zeitmangel, überwiegen bei den Angehörigen (11,3% vs. 5%). Die bereits in der Einleitung erwähnte Studie von Clavarino et al. (2002) gibt ebenfalls solche Resultate wieder. Bei sogar 40% der Bezugspersonen in ländlichen Regionen gerät die Organisation des Alltags ins wanken und die Hälfte kämpft mit finanziellen Schwierigkeiten (6).

Es gibt somit, abgeleitet von diesem ersten Kriterium, ausreichend belastende Faktoren in unserem Probendenkollektiv aus dem Zollernalbkreis, sowohl bei den Patienten selbst, als auch bei ihren Angehörigen. Sie signalisieren indirekt einen Bedarf an psychosozialer Betreuung.

Direkte Rückschlüsse auf die Notwendigkeit an psychosozialer Begleitung für Betroffene aus dem Zollernalbkreis lassen sich aus den Ergebnissen des HSI ziehen. Dieses Instrument ist wegen seiner Standardisierung bezüglich Auswertung und Interpretation sehr objektiv, jedoch liegen bisher keinerlei Vergleichs- oder Normdaten in der deutschen Bevölkerung vor (15).

Die Resultate zeigen einen nennenswerten Bedarf an psychoonkologischer Betreuung bei den Patienten (41,0%) sowie ein fast gleich stark ausgeprägtes Ergebnis bei den jeweiligen Angehörigen (39,4%). Silveira et al. (1997) haben den Bedarf von Tumorpatienten und ihren Bezugspersonen aus dörflichen Gegenden anhand von Bedarfsskalen ermittelt. Im Ergebnis zeigt sich ein ähnlich dicht beieinander liegendes Resultat zwischen Patienten und Angehörigen wie in unserer Bedarfserfassung mittels des HSI. Dabei hatten die Patienten 49% und die Bezugspersonen 41% der Themen als Bedarfsitems eingestuft (49). Das macht deutlich, dass nicht nur die Erkrankten selbst, sondern auch ihre Angehörigen unter der Situation einer Krebserkrankung stark leiden und folglich gleichermaßen "bedürftig" sind.

Andererseits zeigen 54,0% der Patienten und 52,1% der Angehörigen keinen Betreuungsbedarf im Ergebnis des HSI an. Es könnte sein, dass mit sicheren Ressourcen eine adäquate Krankheitsverarbeitung gut gelingt und nicht zwingend ein Bedarf angezeigt wird (22). Dieser Aspekt lässt aber auch weitere Vermutungen zu, die das Resultat untermauern könnten. So wurden viele Patienten mit unseren Fragebögen über die SHG erreicht. Gerade ältere Mitglieder haben den Erfahrungen der Beraterin der psychoonkologischen Krebsberatungsstelle Tübingen zufolge keinen Bedarf, weil die Erkrankung in ihren schwierigsten Phasen bereits durchlebt ist und so nutzen viele das regelmäßige Beisammensein, um sich über Befindlichkeiten und Alltägliches auszutauschen.

Des Weiteren befinden sich zum Zeitpunkt der Datenerhebung 69% der Patienten in der ambulanten Nachsorge. Die starke existentielle Bedrohlichkeit, die sich bei Mitteilung der Diagnose "Krebs" und während der folgenden Akuttherapie aufdrängt, ist vermutlich ein wenig gemildert. Anhand der Teilpunkte aus dem HSI könnte sich erklären, dass das subjektive körperliche und seelische Befinden eher mittel bis gut eingeschätzt wird, Patienten und auch Angehörige wieder mehr zur Ruhe kommen können und der allgemeine Informationsstand über die Erkrankung intensiver und breiter gefächert ist.

Bei genauerer Analyse des Zusammenhangs zwischen Betreuungsbedarf und Therapieform bestätigt sich diese Annahme, denn der Bedarf ist in beiden Kollektiven während der ambulanten Nachsorge niedriger, als während der Akuttherapie (p<sub>Patienten</sub> = 0,002). Nicht auszuklammern aber eben sind die 34,3% der Patienten (23 von 67) und 40% der Angehörigen (16 von 40), die trotz ambulanter Nachsorge einen Bedarf signalisieren. Den Erfahrungen der Beraterin der psychoonkologischen Krebsberatungsstelle Tübingen zufolge ist es ein sehr häufiges Phänomen, dass sich Probleme gerade in dieser Zeit erst entwickeln, nachdem anstrengende Therapien mit viel Stärke durchgehalten wurden. Die Nachsorgephase hat möglicherweise auch gerade erst begonnen, dann wäre ein Unterstützungsbedarf ebenfalls denkbar höher als zu einem fortgeschrittenerem Zeitpunkt. Dieser Aspekt ist jedoch in der Befragung nicht berücksichtigt worden. Dass eben auch viele Jahre nach der Krebserkrankung Unterstützung nötig ist, haben Hodgkinson et al. (2007) in einer Studie gezeigt. d. Dabei wurden Paare untersucht. h. Krebsüberlebende. Diagnosezeitpunkt 1 – 11 Jahre zurückliegt sowie ihre Partner. Vor allem die Partner berichten dabei neben einem großen Angstlevel über einen hohen Unterstützungsbedarf (17).

Aus den eindrücklichen Ergebnissen kann geschlussfolgert werden, dass die Versorgung in Zukunft optimiert werden sollte und dass gerade Angehörige in der Bedarfsforschung und in der Versorgung eine wichtige Rolle einnehmen und nicht vergessen werden dürfen.

Der Betreuungsbedarf wird aber nicht nur von der Behandlungsform beeinflusst, sondern auch von weiteren soziodemographischen Faktoren.

So zeigt sich in Abhängigkeit vom Alter ein höherer Bedarf bei den jüngeren Betroffenen beider Kollektive (p<sub>Patienten</sub> = 0,025). Der Zeitpunkt der Diagnose wurde in diesem Zusammenhang jedoch außer Acht gelassen. Thewes et al. (2004) haben den psychosozialen Bedarf von jüngeren und älteren Brustkrebsüberlebenden bestimmt und gleichfalls festgestellt, dass jüngere Frauen eine höhere Nachfrage hinsichtlich eines Unterstützungsbedarfs angeben, als die entsprechenden älteren Frauen (54).

In Abhängigkeit vom Geschlecht zeigt sich ein Mehrbedarf bei den Frauen beider Kollektive. Der schwache Zusammenhang kann in unserer Erhebung jedoch weder bei den Erkrankten, noch bei den Angehörigen statistisch abgesichert werden. Es gibt aber zahlreiche Literaturhinweise, die einen geschlechtsabhängigen Bedarf beschreiben. So suchen und nutzen Frauen eher Unterstützung und möchten signifikant präzisere Auskünfte und Informationen. Männer dagegen geben weniger Schwierigkeiten an und sind schneller mit allgemeiner Hilfe zufrieden (5, 21, 28, 31, 53). In einer aktuellen Studie von Ernstmann et al. (2009) konnte auch gezeigt werden, dass das Geschlecht im Vergleich zu anderen soziodemographischen Determinanten die größte Bedeutung für einen Bedarf an psychosozialer Unterstützung hat. Frauen sind emotionaler als Männer und haben ein größeres Bestreben danach, sich Hilfe zu suchen (13).

Ein letzter Aspekt, der den Bedarf von Betroffenen aus kleineren Gemeinden darlegt, ist der Zusammenhang zwischen Betreuungsbedarf und Wohnortgröße. In kleinsten Orten ist, entgegen unserer Hypothese, der Bedarf in beiden Kollektiven am größten, denn 72,7% der Patienten (8 von 11) und 50,0% der Angehörigen (4 von 8) aus Orten mit weniger als 1000 Einwohnern signalisieren einen Betreuungsbedarf (p<sub>Patienten</sub> = 0,062). Das stützt die eingangs erwähnten Studien aus den angloamerikanischen Gebieten von Koopman et al. (2001) und Shepherd et al. (2008), was demnach ein Hinweis zum wahrnehmbaren Bedarf der Betroffenen in abgelegenen Gebieten sein könnte (25, 48). Im Rahmen einer folgenden, wenn möglich größeren Stichprobenuntersuchung, könnte dieser Zusammenhang erneut auf seine Signifikanz hin geprüft werden.

Nicht untersucht wurde der Zusammenhang zwischen Art der Krebserkrankung und einem möglichen Unterstützungsbedarf. Sowohl das Mammakarzinom als auch die urologischen Tumore sind in unserer Erhebung überrepräsentativ vertreten, da viele Probanden über die entsprechenden SHG erreicht wurden. Es gibt jedoch Hinweise darauf, dass die Art der Tumorerkrankung den Bedarf an psychoonkologischer Betreuung beeinflusst.

Nicht jeder Patient mit einer Krebserkrankung ist zwangsläufig therapie- und betreuungsbedürftig. Entscheidend ist, über welche Ressourcen Betroffene verfügen und ob die Kapazität der vorhandenen Unterstützung die belastenden Faktoren übersteigt (22). Für das Vorhaben eine Außenstelle zu eröffnen sind also nicht nur diejenigen Befragten interessant, die keine Unterstützung erhalten und einen Bedarf anzeigen, sondern insbesondere diejenigen Probanden, die trotz vorhandener Begleitung und bestehender Ressourcen einen Bedarf signalisieren. Bei der quantitativen Erfragung nach der Unterstützung durch die verschiedenen Bereiche muss kritisch angemerkt werden, dass auf Grund der Frageform zwischen fehlenden Angaben und tatsächlich nicht erhaltener Unterstützung nicht eindeutig unterschieden werden kann. In einem erneuten Projekt müsste das entsprechend berücksichtigt werden.

Unser Kollektiv findet im persönlichen Umfeld die größte Unterstützung durch Mitglieder in der Familie, Freunde/Bekannte sowie die Kirche/der Verein spielen eine eher untergeordnete Rolle. Im Vergleich der Mittelwerte betrachtet, sind Patienten durch die Familie und die Kirche/den Verein signifikant besser unterstützt als ihre Angehörigen (p<sub>Familie</sub> = 0,023, p<sub>Kirche/Verein</sub> = 0,009), bei einem fast gleich wahrnehmbaren Bedarf im Ergebnis des HSI. Als wichtigste Quelle sozialer Unterstützung werden Familienmitglieder, meist der Partner allein, nicht nur den Funktionen von Betreuung und Pflege gerecht. Vielmehr gelten sie als "Antistressor", helfen negative Einflüsse zu minimieren und kontinuierlich emotionale Stabilisierung zu gewähren. Angehörige ordnen eigene Wünsche und Bedürfnisse vollständig den Erfordernissen der Krebserkrankung unter, sie helfen bei der Suche nach Information mit, um beispielsweise die richtigen Entscheidungen bei Therapieplänen zu treffen. Lebensziele werden neu abgesteckt und die Zukunft wird umgestaltet. Sie beruhigen, ermutigen und versuchen, das normale Lebensgefühl so lange wie möglich aufrecht zu erhalten (16, 24, 46, 55). In unserer Erhebung ist positiv festzuhalten, dass 80% der Patienten und 70,4% der Angehörigen in der Familie Unterstützung finden.

Das bestätigt teilweise das angenommen starke soziale Netzwerk im ländlichen Gebiet des Zollernalbkreis. 50% der Patienten (10 von 20) und 47,4% der Angehörigen (9 von 19) haben einen Bedarf, vermutlich gerade weil sie keine Unterstützung in der Familie finden. Es könnte hier spekuliert werden, dass es entweder keine Angehörigen gibt oder es gibt sie, doch sind die Beziehungen durch Streitigkeiten, Resignation oder zu große räumliche Entfernung belastet. 41,3% der Patienten (31 von 75) und 41,3% der Angehörigen (19 von 46) haben einen Bedarf, obwohl sie in der Familie Rückhalt finden. Die Begründung hierfür findet sich in verschiedener Literatur wieder. Das überwiegend gut funktionierende Zusammenleben wird gelegentlich durch Überforderung, Überfürsorglichkeit, Hilflosigkeit, Verlustängste und emotionale Isolation geschwächt. Gut gemeinte Absichten des Unterstützenden können durch unpassende oder unbeholfene Versuche fehlschlagen. Dabei führen inadäquate Ratschläge, Überredungskünste, Beschwichtigungen und Stereotypien sehr häufig zu frustrierendem Erleben auf beiden Seiten (24, 46).

Freunde und Bekannte werden entgegen unserer Vermutung nur von 35% der Patienten und 31% der Angehörigen als wesentliche Hilfe empfunden. Dabei werden besonders die sachliche Auseinandersetzung Krankheitsgeschehen und das entgegengebrachte Verständnis positiv bewertet (46). 51,4% der Patienten (18 von 35) und 38,1% der Angehörigen (8 von 21) erfahren zwar Unterstützung, haben aber trotzdem einen Bedarf. Es gestaltet sich zum einen häufig schwierig über die tatsächliche Gefühlswelt und existenzielle Sorgen zu sprechen und zum anderen zeigen sich Patienten nur ungern in geschwächtem Allgemeinzustand (46). Speziell in ländlichen Regionen kommt nach Erfahrungen der Beraterin der psychoonkologischen Krebsberatungsstelle Tübingen zufolge der große soziale Druck hinzu. Um nicht erkannt zu werden und mögliches "Gerede" zu vermeiden, wird eher weniger oder nichts erzählt. Das könnte erklären, warum 38,3% der Patienten (23 von 60) und 45,5% der Angehörigen (20 von 44) einen Bedarf signalisieren, bei nicht möglicher Unterstützung durch Freunde/Bekannte.

Dass religiöser Glaube ein Weg in der Krankheitsverarbeitung sein kann und sich stärkend auf Betroffene auswirkt, zeigen McIllmurray et al. (2003) und Soothill et al. (2002). Patienten mit Konfessionszugehörigkeit messen der Aufrechterhaltung ihrer Unabhängigkeit weniger Wichtigkeit bei, quälen sich nicht so stark mit Schuldgefühlen, haben weniger Informationsbedarf und sind letztlich in geringerem Maße auf Fachpersonal des Gesundheitswesens angewiesen (30, 38, 51). In einem aktuellen Ansatz konnte bei sehr gläubigen lateinamerikanischen Brustkrebsüberlebenden sogar gezeigt werden, dass ausgeprägter Glauben signifikant positiv mit sozialem und funktionalem Wohlbefinden sowie einer verbesserten Arzt-Patienten-Beziehung korreliert (61). Doch so ausgeprägt wie angenommen ist die Zugehörigkeit zur Kirche/dem Verein in unserer Erhebung gar nicht, denn für nur 9% der Patienten und 4,2% der Angehörigen scheint diese Institution eine geeignete Anlaufstelle zu sein. 33,3% der Patienten (3 von 9) und 66,7% der Angehörigen (2 von 3) finden Unterstützung durch die Kirche/den Verein und haben trotzdem einen Bedarf.

Im professionellen Umfeld finden Patienten und Angehörige in absteigender Reihenfolge hauptsächlich Unterstützung durch den Arzt, die SHG, den Sozialdienst und andere Psychotherapeut, den Einrichtungen. Mittelwertsvergleich fällt auch hier die signifikant bessere Unterstützung der Patienten durch alle Bereiche auf (p<sub>Arzt</sub> = 0,001, p<sub>SHG</sub> = 0,004, p<sub>Psychoth.</sub> = 0,070, p<sub>Sozialdienst</sub> = 0,001) bei, nochmals angemerkt, fast gleich signalisiertem Bedarf im Ergebnis des HSI. Das psychosoziale Outcome wird durch die Beziehung zwischen Arzt und Betroffenen sehr wesentlich mitbestimmt. Dabei ist Einfühlungsvermögen ein entscheidendes Kriterium für eine gute Kommunikationsbasis (40). Zwei Drittel der befragten Patienten und ein Drittel der Angehörigen finden bei ihrem Arzt einen hilfreichen Ansprechpartner. Das ist ein positives Ergebnis, wenn man bedenkt wie schwierig es heute vor allem unter enormem Zeitdruck ist, ein vertrauensvolles Verhältnis herzustellen und aufrecht zu erhalten. Gerade in ländlichen Gegenden wie dem Zollernalbkreis, wo sich die Ärztedichte immer stärker minimiert, nimmt der Arzt eine zentrale Rolle ein.

Die Psychoonkologin Brigit Lang (2007) hat in einem Interview verschiedene Ansprüche einer gelungenen Kommunikation sehr prägnant erläutert. So ist es besonders für Hausärzte, die ihre Patienten oft bereits über viele Jahre betreuen, keine Gewohnheit, sondern vielmehr ein unangenehmes Gefühl, die Diagnose "Krebs" zunächst zu überbringen. Es kann an Reaktionen von Schockzustand und Schweigen bis Aufgewühltheit und Redefluss alles eintreten. Der Arzt muss die Situation einschätzen und entsprechend darauf eingehen. Das bedarf vor allem Zeit und einer Strategie, die den Patienten mit Geduld informiert und leitet, aber nicht überfordert und belehrt (27).

Psychotherapeut und Sozialdienst als professionelle Anlaufstellen spielen eine eher untergeordnete Rolle. Das mag zum einen an der Thematik liegen, in der sie beratende Funktionen einnehmen, denn nicht jeder Betroffene hat zwingend finanzielle oder sozialrechtliche Probleme und Fragestellungen oder psychische Beschwerden. Zum anderen spielt sicher die Kenntnis der Betroffenen über bestehende, beratende Einrichtungen eine Rolle. Wer nicht weiß, dass es sie gibt und die Möglichkeit nicht kennt sich dahin zu wenden, wird sie auch nicht aufsuchen. Auch die Beziehung und die Art der Interaktion mit dem (Haus-)Arzt sind entscheidend. Wenn der Arzt sich nur wenig einfühlen kann, nicht nachfragt und eine entsprechende Weiterleitung vorschlägt und in die Wege leitet, wird freiwillig kaum jemand diese Bereiche aufsuchen. Es machen sich schnell Gefühle der Stigmatisierung breit, gerade in ländlichen Gegenden.

Für knapp ein Drittel der Patienten nimmt die SHG eine wichtige Bedeutung ein. Es ist vermutlich das positive Gefühl, nicht allein zu sein, sich mit gleichartig Betroffenen auszutauschen, durch diese Kommunikation neuen Mut zu erlangen und durch Erfahrungen Mitbetroffener verschiedene Dinge auszuprobieren oder zu verändern. Viele Mitglieder besuchen sogar noch lange nach Ausheilung der Erkrankung ihre SHG, wegen dem starken Gefühl der Zusammengehörigkeit. Das Ergebnis ist jedoch nur bedingt übertragbar und unterliegt hier vermutlich einem Stichprobenfehler, da viele Befragte über Selbsthilfegruppen rekrutiert wurden.

Bei der Ressourcenbetrachtung sind auch die Unterstützungsangebote, die unser Kollektiv kennt von Bedeutung. Hier nehmen die SHG die führende Position in beiden Kollektiven ein, gefolgt von Angeboten der AOK. Ein Teil der Betroffenen sucht sich offensichtlich ganz spezielle Anlaufstellen, um die Problemstellungen der Krebserkrankung zu bewältigen. Weniger bekannt ist dagegen die Psychosoziale Beratung. Hieraus könnte nun geschlussfolgert werden, dass noch mehr Erkrankte über diese Option informiert werden müssen, damit auch sie von einer professionellen Begleitung profitieren können. Methodisch von Nachteil ist hier erneut, dass mit der offenen Frageform der hohe Teil der "missings" nicht eindeutig verifiziert werden kann. Es besteht die Möglichkeit, dass einige der Befragten keine Angabe gemacht haben, aber meinten keine Angebote zu kennen.

Trotz vorhandener Ressourcen besteht der Wunsch nach zusätzlicher professioneller Hilfe. Viele an Krebs erkrankte Menschen können mit dem seelischen Chaos ganz gut umgehen, dabei sind die übliche medizinische Versorgung sowie Familie und Freunde ausreichend. Für andere erkrankte Patienten aber sind diese Optionen keinesfalls genügend und es ist eher sie an Spezialisten angebracht und ratsam, mit psychosozialen Fachkenntnissen zu verweisen (43). Auch unserem Verdacht nach vermag das bestehende private und professionelle Umfeld alleinig nicht immer eine ausreichende und zufrieden stellende Unterstützung zu gewährleisten. Wie die Ergebnisse zeigen, gibt es tatsächlich einen unbefriedigten Bedarf. Der Wichtigkeit nach lassen sich die Themen, in denen zusätzliche professionelle Hilfe gewünscht wird, in absteigender Reihenfolge eruieren: Fragen zu "Krankheitsbewältigung", "Informationen und Auskünften", Anliegen zum "Umgang mit der veränderten Lebenssituation" sowie zum "Umgang mit dem sozialen Umfeld". Im Mittel wurde in beiden Kollektiven 1 Thema gewählt, in dem sie sich nicht bereits zureichend unterstützt fühlen. Beachtlicherweise liegt der Bedarf bei den befragten Angehörigen in den drei Kategorien "Krankheitsbewältigung", "Informationssuche/Auskünfte" und "Umgang mit der

veränderten Lebenssituation" höher als bei den Patienten selbst, was auch in diesem Punkt einen Bedarf aus Sicht der Angehörigen unterstreicht.

Die Krankheitsbewältigung ist ein umfassender Forschungsbereich und hat besonders in der Onkologie stark an Bedeutung gewonnen. In diesem Gebiet steht nicht nur die Art der Verarbeitung einer Erkrankung mit ihren begleitenden Belastungen im Mittelpunkt, sondern insbesondere wie erfolgreich Menschen auf diesem schwierigen Weg sind (24). Ein Drittel der Probanden haben diese Kategorie in unserer Erhebung gewählt. Das bringt zum Ausdruck wie diffizil die Anstrengungen sind, "bereits bestehende oder zu erwartende Belastungen durch die Krankheit innerpsychisch (emotional-kognitiv) oder durch zielgerichtetes Handeln zu reduzieren, auszugleichen und zu verarbeiten" (24). Ziel des "Copings" ist es, sich an die veränderte Lebenssituation anzupassen sowie Folgen der Erkrankung und Begleiterscheinungen von Therapien ins Leben zu integrieren. "Die Bewältigungs- und Anpassungsprozesse benötigen Zeit; je nach Art und Schweregrad der Krankheit können sich diese Prozesse über Jahre erstrecken bzw. das Individuum sogar lebenslang begleiten" (24). Der Themenbereich der veränderten Lebenssituation ist stark an den der Krankheitsbewältigung gekoppelt. Das belegt das Ergebnis unserer Erhebung, denn 19% der Patienten und 22,5% der Angehörigen haben die Problematik an dritte Stelle des Ranking positioniert.

Der Wunsch nach Informationen ist ein weiteres sehr wichtiges und zentrales Verlangen von Patienten und Angehörigen und steht in unserem Listing an zweiter Stelle (21% der Patienten und 29,6% der Angehörigen). In verschiedenen Studien wird es gleichfalls als eines der häufigsten Themen genannt (28, 31, 44, 52). Die Mehrheit (87%) möchte nach Jenkins et al. (2001) und Cox et al. (2006) in vollem Umfang unterrichtet sein. Alle möglichen positiven und negativen Fakten über die Erkrankung und ihre Heilungschancen sollen in Erfahrung gebracht werden (7, 21). In einer großen Metaanalyse von Devine und Westlake (1995) wurde eruiert, dass Determinanten wie Depression, Ängste, Schmerzen, Übelkeit und Stimmungslage allein durch Informationsgewinn positiv beeinflusst werden können (8).

Im Forschungsprojekt von Wilkes et al. (2000) wo konkret Familien aus dörflichen Regionen untersucht wurden, zeigen die Ergebnisse ebenfalls, dass sich Informationsgewinn stärkend auf die Betroffenen auswirkt und die Pflege des Erkrankten effektiver gestaltet werden kann (62). Der Wunsch also unterscheidet sich nicht von anderen untersuchten Populationen.

Unsere Patienten und Angehörigen aus dem ländlichen Zollernalbkreis fühlen sich durch ihr soziales Umfeld recht gut unterstützt, vorrangig durch Zusammenhalt in der Familie und durch ein vertrauensvolles Verhältnis zum Arzt/zur Ärztin. Doch nicht zu vergessen sind diejenigen Patienten (14%) und Angehörigen (11,3%), die in diesem Bereich offensichtlich Sorgen und Schwierigkeiten haben und daher eine professionelle Beratung wünschen. Eine Krebserkrankung betrifft immer die komplette Familie und alle Bezugspersonen, die im Leben des Betroffenen eine Rolle spielen. Alle Glieder des Systems müssen sich mit der Situation auseinandersetzten, neue Anpassungsstrategien finden und das bestehende Lebenskonzept überdenken und neu sortieren. Bei einem medianen Alter unserer Patienten von 65 Jahren trifft dies in besonderem Maße zu, denn Alterungsprozesse und deren beginnende Einschränkungen spielen zunehmend eine Rolle. Aus dem Blickwinkel der Angehörigen gestalten sich die Probleme in der Hinsicht, dass sie eigentlich mit beiden Beinen fest im Leben stehen, Familie und berufliche Karriere stehen im Vordergrund. Durch die Tumorerkrankung eines Familienmitglieds kristallisiert sich ein emotionaler Konflikt heraus. Die eigenen Pläne und Wünsche rücken in den Hintergrund, um für den an Krebs erkrankten unterstützend zur Seite zu stehen (16, 64). Im statistisch gesicherten Zusammenhang mit dem HSI zeigt sich, je mehr Themen die Betroffenen ausgewählt haben, desto höher liegt auch ihr Bedarf an Unterstützung (p<sub>Patienten</sub> < 0,001, p<sub>Angehörige</sub> = 0,052).

Die Einrichtung einer Außenstelle für psychoonkologische Beratung scheint tatsächlich sinnvoll, denn für knapp die Hälfte der Patienten und Angehörigen besteht keine Möglichkeit, die Krebsberatungsstelle in Tübingen zu kontaktieren. Hier wurde jedoch nicht ausführlicher gefragt, warum Angebote in Tübingen nicht in Anspruch genommen werden können.

Zur besseren Vergleichbarkeit könnte dieser Aspekt in einer Folgestudie berücksichtigt werden. Vielmehr wird der Wunsch geäußert, eine Anlaufstelle in näherer Umgebung zu haben. 51% der Patienten und 53,5% der Angehörigen halten Balingen für einen geeigneten Ort, gefolgt von Albstadt und Hechingen. Tübingen und andere Orte wurden am wenigsten ausgewählt. Dieses Ergebnis unterstreicht die defizitäre Versorgung in ländlichen Gebieten und bekräftigt einmal mehr, die Versorgungsforschung diesbezüglich noch intensiver voran zu bringen.

## 4. 2. Diskussion der Ergebnisse zum Bedarf für eine ambulante psychoonkologische Außenstelle aus Sicht der Experten

Basierend auf spürbaren Versorgungslücken im Zollernalbkreis erachten, 89,5% der befragten Experten (17 von 19) eine Außenstelle der Krebsberatungsstelle Tübingen für sehr sinnvoll. Vorzugsweise könnten sich, wie in der Patienten- und Angehörigenbefragung, 57,9% der Experten (11 von 19) eine solche Einrichtung in Balingen vorstellen und alle würden eine Zusammenarbeit in jedem Fall begrüßen.

Insbesondere beklagt werden große Mängel im Bereich psychologischer Begleitung (31,6%), Palliativversorgung und Hospiz (26,3%), die geringe Anzahl und das knappe Zeitfenster von Pflegediensten (15,8%) sowie die häufig nicht ausreichende Aufklärung und Beratung (36,8%). Interessant ist hierbei, dass der Stichpunkt der mangelnden Informationen am häufigsten genannt wurde. Welchen Stellenwert der Informationsfluss hat, ist bereits in der Diskussion der Patienten- und Angehörigenergebnisse ausführlich dargelegt worden. Offensichtlich ist auch aus Expertensicht dieser Fakt sehr wichtig für eine optimale ganzheitliche Unterstützung. Im Vergleich zur Versorgung in städtischen Gebieten gibt es allgemein zu wenig ausgebildetes Personal in ländlichen Regionen (Psychologen, Sozialarbeiter, speziell onkologisch ausgebildetes Personal), weniger Anlaufstellen und damit ein insgesamt schlechteres Versorgungs- und Beratungsangebot, zu lange Anfahrtswege

sowie geringere finanzielle Unterstützung. 68,4% der Experten (13 von 19) bemerken diese Unterschiede. Koch und Weis (1998) hatten mittels einer Delphi-Befragung den Bedarf an psychoonkologischer Betreuung aus Sicht von Experten ermittelt. Anhand einer 10-stufigen Ratingskala zeigt sich grundlegend bei medianen Werten von 7 - 9 eine übereinstimmend große Notwendigkeit für psychosoziale Versorgung in allen Versorgungsbereichen (Akutversorgung, Rehabilitation, ambulante Nachsorge). Bei der Frage nach erforderlichen Angeboten werden konkret für den ambulanten Sektor neben Entspannungsverfahren, Krisenintervention und Schmerztherapie vor allem sozialrechtliche Beratungen und Angehörigengespräche sowie Informationsveranstaltungen, Einzelgespräche psychologische und Sterbebegleitung gefordert (24).

6 von 19 Experten aus der Gruppe der Ärzte und SHG stellen keine Unterschiede fest bzw. sind unentschlossen bei der Beantwortung der Frage nach Belastungs- und Problemsituationen von Krebserkrankten auf dem Lande im Vergleich zu städtischen Gebieten. Eine Begründung dafür könnte in eigenen Ressourcen liegen. 63,3% der Ärzte sehen sich immerhin gut in der Lage auf die Probleme der Betroffenen einzugehen. Auch die Befragten der SHG können je nach Schwerpunkt, Wissen und Zutrauen auf spezielle Problematiken eingehen. Im Gegensatz dazu formulieren 36,4% der Ärzte ganz klar, dass sie auf Grund fehlender Qualifikation und Zeitmangel häufig überfordert sind. Auch die Befragten der SHG gestehen ein, dass sie in medizinischen und teilweise in psychologischen Hilfestellungen überfragt sind und nicht adäquat beraten können. Hier wird einmal mehr deutlich wie wichtig interdisziplinäre Zusammenarbeit, Kommunikation und Informationsaustausch sind.

Unsere drei Expertengruppen kommunizieren bereits gut miteinander und beziehen weitere Fachbereiche mit ein, so dass die Basis für eine intensive Vernetzung gegeben ist. Allen ist die Krebsberatungsstelle in Tübingen bekannt, sie empfehlen und leiten ganz bewusst ihre Klientel dahin weiter. Ärzte und SHG verweisen außerdem bevorzugt an Fachärzte und Psychologen.

Ärzte und Sozialdienst verweisen gern an Psychotherapeuten, SHG und andere Einrichtungen (Pfarrer, Tagesklinik, Sozialstation, Kuren, Krankenkasse, Rentenversicherung). Die Gruppe der Ärzte ist die einzige, die alle Stellen einbezieht.

In den Themen, die am häufigsten bei unseren Experten genannt und von ihnen häufig wahrgenommen werden, kristallisieren sich in absteigender Rangfolge folgende Nennungen heraus: Ängste, Familie/soziales Umfeld, Depression und Alltagsbewältigung. Vom Fachpersonal wird dabei angegeben, dass sie mehr wahrnehmen, als von Betroffenen tatsächlich geäußert wird. Hier kann vermutet werden, dass zum einen die Hemmschwelle für viele Betroffene sehr groß ist, sich über konkrete Sorgen zu äußern und Hilfe in Anspruch zu nehmen. Manche Betroffenen bemerken auch Veränderungen gar nicht und sprechen sie deshalb nicht an. Wir hatten die Experten in der Erhebung danach befragt, wobei sich nach deren Aussagen die Betroffenen in 90-100% der Fälle an sie wenden. Zum anderen ist dieser Aspekt positiv, wenn man sich auf die Experten bezieht. Sie bemerken offenbar Veränderungen, fragen nach und können durch Erfahrung und Empathie den Betroffenen zumindest bestimmte Angebote unterbreiten und Optionen zur Krankheitsbewältigung aufzeigen. 83,3% der Experten (15 von 18) hält aufgrund der sich ihnen bietenden Situationen bei bis zu 60% der Betroffenen eine zusätzliche professionelle Begleitung für notwendig. Ein befragter Experte würde sogar allen seinen Betroffenen zusätzliche fachmännische Unterstützung empfehlen. Der große methodische Nachteil, wie im gesamten Expertenfragebogen, ist die überwiegend offene Frageform, so reichte die Spanne von 0-100% und nur an eigens festgelegten Prozentspannen konnten Schwerpunkte abgeleitet werden.

## 4. 3. Diskussion der Evaluationsergebnisse

Ratsuchende, überwiegend aus dem Zollernalbkreis stammend, hatten sich zu 100 Terminen gemeldet, letztlich wahrgenommen wurden 91 Termine. Die Differenz ist vermutlich darin begründet, dass Termine aufgrund von anstehenden Untersuchungen, Arztbesuchen oder verschlechtertem Gesundheitszustand nicht wahrgenommen werden konnten. Die Auslastung ist mit 82,7% dennoch sehr hoch und zeigt, dass Betroffene nicht nur in den Fragebögen einen Bedarf anzeigen, sondern dass sie aktiv Hilfe suchen und ganz konkrete Angebote in Anspruch nehmen. Koch und Weis (1998) haben in einem kurzen Überblick das Inanspruchnahmeverhalten bei rehabilitativen und psychosozialen Angeboten in der BRD zusammengefasst. So sind eine Vielzahl Faktoren für Bereitschaft und Nutzung maßgebend. von Persönlichkeitseigenschaften und Einstellung zur Erkrankung sowie Art und Stadium der Erkrankung sind auch das soziale Umfeld und Impulse durch professionelle Ratgeber entscheidend (24).

Bei den Ratsuchenden und auch bei denjenigen die anschließend den Evaluationsbogen abgegeben haben, überwiegt erneut deutlich das weibliche Geschlecht. Wie bereits am Anfang der Diskussion erläutert, sind Frauen emotionaler und suchen eher Hilfe als Männer (5, 13, 21, 24, 28, 31).

Die Beratung in Balingen wurde auch von Angehörigen genutzt. In 11,6% der Fälle haben sie ihr an Krebs erkranktes Familienmitglied begleitet und in 9,3% kamen sogar ausschließlich Angehörige (Partner, Eltern, Kinder), einen Evaluationsbogen hat jedoch kein Angehöriger abgegeben.

Die Differenz zwischen Inanspruchnahme der Beratungsstelle und Anzahl der zurück gesendeten Evaluationsbögen ist möglicherweise darin begründet, dass sich der Gesundheitszustand einiger Patienten verschlechtert hat z. B. in der Art, dass eine Palliativsituation oder ein Sterbeprozess begonnen hat.

Knapp 80% der Patienten gaben an, die Außenstelle wegen psychischer Belastungen aufgesucht zu haben, gefolgt von Fragen zum Umgang mit der Familie und dem sozialen Umfeld oder wegen benötigter Informationen, außerdem allgemein wegen der veränderten Lebenssituation und um über Erfahrungen mit behandelnden Ärzten/Behandlungsteam zu sprechen.

Salander (2009) hat in einer retrospektiven Studie die Themen zusammengetragen, über welche die Betroffenen am häufigsten mit einem Psychologen sprechen wollten. Die Kategorien sind den unseren ganz ähnlich. In absteigender Reihenfolge waren das insbesondere psychische Belastungen, die Bewältigung von Ängsten, Beziehungsprobleme, sowie der Umgang mit der neuen Lebenssituation und damit das Leben mit einem bösartigen Leiden (43).

Mit dem Verlauf der Beratung waren 18 von 18 Betroffene in allen drei Teilfragen "voll und ganz" zufrieden (MW = 2,94). Es ist eine wichtige Voraussetzung, dass sich die Betroffenen von Beginn an verstanden und ernst genommen fühlen und das Vorgehen des Beraters als hilfreich erleben, zunächst unabhängig davon, was die Beratung im Resultat ergibt. Es schafft Vertrauen und Mut für die Ratsuchenden, sich zu öffnen und alle Fragen und Sorgen anzusprechen.

Mit dem Ergebnis sind die Patienten am meisten zufrieden hinsichtlich ihrer Erwartungen an die Beratung, die sehr gut erfüllt wurden (83,4%), einer besseren Verarbeitung von Belastungen aufgrund der Erkrankung (83,3%) und dass die erhaltenen Informationen auch tatsächlich weiter geholfen haben (88,9%). Zudem hat die Mehrheit einen besseren Zugang zu ihren Fähigkeiten und Stärken gewonnen (72,2%) und beschreibt Verbesserungen nicht nur das allgemeine psychische Befinden betreffend (77,8%), sondern insbesondere auch im familiären/sozialen Umfeld (72,2%) und in der veränderten Lebenssituation (66,6%). In dem Aspekt konkrete Schwierigkeiten wie Antragstellungen für Kuren oder Rente zu lösen, sind die Patienten eher nicht zufrieden (27,8%) als zufrieden (16,7%). Dem ersten Anschein nach fällt das Urteil hier negativ aus und es wäre ein Punkt in dem zur Behebung von Mängeln Verbesserungen eingeleitet werden müssten.

Bei genauerer Betrachtung spielten aber sozialrechtliche Probleme im Beratungsanlass bei nur 1,8% der Ratsuchenden eine Rolle und nur 8 von 18 Patienten haben die Frage bewertet. Dabei ist unklar, ob die Probanden unterschieden haben zwischen unzureichender Beratung und überhaupt nicht thematisiertem Problem.

Ein ebenfalls sehr wichtiger Faktor ist die Beraterin selbst. Fachliche Kompetenz, Einfühlungsvermögen, Höflichkeit und Aufgeschlossenheit den Problemen gegenüber sind wichtige Eigenschaften in der psychosozialen und psychoonkologischen Krebsberatung. Die Beraterin in Balingen hat diese Spezifikationen dem Urteil der Betroffenen zu Folge sehr gut erfüllt, denn 17 von 18 Patienten sind mit ihr "voll und ganz" zufrieden (MW = 3,00 in 4 von 5 Teilfragen). In diesen Bereich fällt auch der Zeitfaktor. Zeit, ein kostbares Gut in der heutigen Gesellschaft, benötigt es, um sich aufwendigen Problemen ausgiebig und intensiv zu widmen. Die Ärzte (36,4%) in unserem Experteninterview haben formuliert, dass sie neben fehlender Qualifikation und Überforderung vor allem wegen enormen Zeitdrucks nicht ausreichend auf die Belange der Patienten eingehen können. Es ist jedoch schwierig in Hektik und Eile ein seelisches Gleichgewicht wieder herzustellen. Die Beraterin in Balingen konnte diesen Aspekt sehr gut erfüllen und vermittelt bei den Betroffenen große Empathie.

Mit den Rahmenbedingungen und den Gegebenheiten vor Ort ist der Grossteil ebenfalls recht zufrieden (MW 2,44 – 2,75). Die meisten (83,3%) haben schnell einen Beratungstermin erhalten und die psychosoziale Krebsberatung auch leicht gefunden. Vergleicht man dieses Ergebnis z. B. mit den Wartezeiten, die Patienten heute zum Teil für einen Facharztbesuch in Kauf nehmen müssen, so kann die überwiegend schnelle Terminvergabe durch die engagierte Organisation der Mitarbeiterinnen der psychosozialen Krebsberatungsstelle nur positiv beurteilt werden. Dem Vorschlag einer Patientin zufolge könnte man zum leichteren Auffinden der Beratungsstelle einige Wegweiser anbringen, sodass die Zufriedenheit in diesem Punkt noch verbessert werden könnte. Die Beratungsstelle war im Standort so günstig gelegen, dass sie auch mit öffentlichen Verkehrsmitteln gut zu erreichen war (61,1%) und die Patienten

hatten auch keine Schwierigkeiten, einen geeigneten Parkplatz zu finden (77,8%). Insgesamt haben 83,4% der Patienten die Atmosphäre in der psychosozialen Krebsberatung in Balingen als angenehm erlebt.

17 von 18 Patienten sind mit der Beratung sehr zufrieden (MW = 2,88). 16 von 18 Patienten würden die Beratungsstelle in Balingen erneut in Anspruch nehmen (MW 2,94) und auch weiter empfehlen (MW = 2,94). Es ist ein positives Gesamtergebnis und bestärkt das Vorhaben zur Einrichtung einer Außenstelle der psychosozialen Krebsberatungsstelle in Tübingen.

Das psychoonkologische Beratungsangebot wurde überdurchschnittlich und einheitlich gut bewertet, denn die durchschnittlichen Abweichungen von den Mittelwerten sind bis auf eine Frage alle kleiner 1. Das kann zunächst bedeuten, dass sowohl die Rahmenbedingungen als auch die Kompetenz der Beraterin tatsächlich außerordentlich hervorragend waren. Andererseits ist diese Evaluation limitiert durch eine extrem geringe Fallzahl und Angehörige haben sich an der Bewertung überhaupt nicht beteiligt. Möglicherweise sind in einer erneuten Evaluation die Fragestellungen zu überdenken und die Auswahlkategorien differenzierter zu wählen, denn nicht für jeden Probanden kommen alle Teilaspekte auch zwingend in Betracht.

## 5. Zusammenfassung

Aus den Ergebnissen in unserer Erhebung lässt sich ein Bedarf aus Sicht von Patienten und ihren Angehörigen sowie aus dem Blickwinkel drei verschiedener Expertengruppen aus dem ländlich geprägten Zollernalbkreis eruieren. Er ist, beeinflusst durch verschiedene Variablen, unterschiedlich stark ausgeprägt. Die vorhandenen Ressourcen im privaten und professionellen Umfeld von Betroffenen sind insgesamt gut ausgeprägt, wobei die Erkrankten selbst signifikant besser durch bestehende Anlaufstellen unterstützt werden als ihre Angehörigen. Eine zentrale Rolle nimmt die Familie sowie der Arzt/die Ärztin ein. Beide befragten Kollektive signalisieren mit im Schnitt einem gewähltem Item, bei fehlender und bestehender Unterstützung, den Wunsch nach einem zusätzlichen fachmännischen Hilfsangebot, insbesondere für Fragen zur Krankheitsbewältigung, dem Informationsgewinn sowie dem Umgang mit der veränderten Lebenssituation und dem familiären Umfeld. Die vorhandene Krebsberatungsstelle in Tübingen ist vordergründig wegen der zu großen Entfernung für den Großteil der Befragten nicht erreichbar und sie wünschen sich, wie auch die Experten, eine Einrichtung in näherer Umgebung. Dass eine Außenstelle der psychoonkologischen Krebsberatung Tübingen im Rahmen der ganzheitlichen Versorgung in jedem Fall von Vorteil ist, bestätigen die Betroffenen selbst, indem sie das ihnen zur Verfügung gestellte Angebot in zahlreichem Umfang genutzt und sehr positiv bewertet haben.

Die Vernetzung und Kooperation zwischen den bestehenden Einrichtungen funktioniert bereits recht gut, doch gibt es noch zahlreiche Verbesserungen, wenn man die beschriebenen Versorgungslücken aus Sicht der Experten berücksichtigt. In der Zukunft sollte es das Ziel sein, die Möglichkeiten der Aus-, Fort- und Weiterbildungen zu intensivieren.

Methodisch ist die Erhebung nicht völlig einwandfrei und repräsentativ. Vor allem im Fragebogen der Experten gibt es zu viele offene Fragen, die sich aufgrund der Fülle von verschiedenen Antwortmöglichkeiten nur schwer auswerten lassen. Auch die Fallzahlen sind im Vergleich zu bestehenden Studien deutlich geringer.

Es gibt außerdem keine Vergleichsarbeiten, ein weiterer Aspekt zur Motivation, die Forschung in diesem Zusammenhang weiter voran zu bringen.

Obwohl die Ergebnisse aufgrund der geschilderten Limitationen mit einer gewissen Zurückhaltung zu betrachten sind, so ist doch insgesamt ein Anfang getan und sie trägt dazu bei, die allgemein schwache Lage in der Versorgungsforschung in Deutschland voranzubringen.

#### 6. Literatur

## (1) Andrykowski MA

Survival benefits associated with provision of psychotherapeutic support to patients with gastrointestinal cancer: lots of bang for few bucks? J Clin Oncol 2007 25:2644-45

(2) Angell KL, Kreshka MA, McCoy R, Donnelly P, Turner-Cobb JM, Graddy K, Kraemer HC, Koopman C Psychosocial intervention for rural women with breast cancer: The Sierra-Stanford Partnership J Gen Intern Med 2003 18:499-507

#### (3) Besseler M

Neue Herausforderungen erfordern erweiterte Konzepte 8. Fortbildungsveranstaltung Psychosoziale Krebsberatung – DKK Psychosoziale Versorgung und Gesundheitsökonomie www.pso-ag.de/DKK%20230306.ppt 2006 S.3

- (4) Bringmann H, Singer S, Höckel M, Stolzenburg JU, Krauss O, Schwarz R Longitudinal analysis of psychiatric morbidity in cancer patients Onkologie 2008 31:343-4
- (5) Clarke SA, Booth L, Velikova G, Hewison J
  Social support: gender differences in cancer patients in the United
  Kingdom
  Cancer Nurs 2006 29:66-72
- (6) Clavarino AM, Lowe JB, Carmont SA, Balanda K The needs of cancer patients and their families from rural and remote areas of Queensland Aust J Rural Health 2002 10:188-95
- (7) Cox A, Jenkins V, Catt S, Langridge C, Fallowfield L Information needs and experiences: an audit of UK cancer patients Eur J Oncol Nurs 2006 10:263-72

## (8) Devine EC, Westlake SK

The effects of psychoeducational care provided to adults with cancer: meta-analysis of 116 studies
Oncol Nurs Forum 1995 22:1369-81

(9) Diaz-Bone RStatistik für SoziologenUVK Verlagsgesellschaft 2006 S.91

(10) Dolbeault S, Cayrou S, Brédart A, Viala AL, Desclaux B, Saltel P, Gauvain-Piquard A, Hardy P, Dickes P The effectiveness of a psycho-educational group after early-stage breast cancer treatment: results of a randomized French study Psychooncology 2009 18:647-56

(11) Dolbeault S, Holland JC
Twenty-five years of psychooncology in New York: a retrospective
Bull Cancer 2008 95:419-24

(12) Elkins G, Marcus J, Staerns V, Perfect M, Rajab MH, Ruud C, Palamara L, Keith T Randomized trial of a hypnosis intervention for treatment of hot flashes among breast cancer survivors J Clin Oncol 2008 26:5022-6

(13) Ernstmann N, Neumann M, Ommen O, Galushko M, Wirtz M, Voltz R, Hallek M, Pfaff H
Determinants and implications of cancer patients' psychosocial needs
Support care cancer 2009 17:1417-23

(14) Fritzsche K, Diederich D, Schultze-Seemann W Psychooncology of prostate carcinoma – psychosocial distress and treatment approaches: a systematic review Z Psychosom Med Psychother 2008 54:329-53

(15) Herschbach P, Weis J
Screeningverfahren in der Psychoonkologie
Testinstrumente zur Identifikation betreuungsbedürftiger Krebspatienten
Eine Empfehlung der PSO für die psychoonkologische Behandlungspraxis
Deutsche Krebsgesellschaft e. V. 2008 S.1-2, S.8-11

(16) Hindermann S, Strauß B
Angehörige älterer Tumorpatienten
Belastungen, Bewältigung und soziale Unterstützung
Onkologe 2002 8:151-60

(17) Hodgkinson K, Butow P, Hunt GE, Wyse R, Hobbs KM, Wain G Life after cancer: couples' and partners' psychological adjustment and supportive care needs Support Care Cancer 2007 15:405-15

(18) Holland JC

Progress and challenges in psychosocial and behavioral research in cancer in the twentieth century Cancer 1991 67:767-73

#### (19) Holland JC

History of psycho-oncology: overcoming attitudinal and conceptual barriers Psychosom Med 2002 64:206-21

## (20) Holland JC

IPOS Sutherland Memorial Lecture: an international perspective on the development of psychosocial oncology: overcoming cultural and attitudinal barriers to improve psychosocial care Psychooncology 2004 13:445-59

## (21) Jenkins V, Fallowfield L, Saul J

Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres

Br J Cancer 2001 84:48-51

## (22) Keller M

Effekte psychosozialer Interventionen auf Lebensqualität und Krankheitsverlauf von Krebspatienten Onkologe 2001 7:133-42

#### (23) Keller M

Lebensqualität und Krankheitsverlauf von Krebspatienten Stand des Wissens zur Wirksamkeit psychosozialer Interventionen Psychoneuro 2004 30:210-4

#### (24) Koch U, Weis J

Krankheitsbewältigung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung Schattauer Verlag 1998 S.13-19, S.91-97, S.175-180, S.245-252

- (25) Koopman C, Angell K, Turner-Cobb JM, Kreshka MA, Donelly P, McCoy R, Turkseven A, Graddy K, Giese-Davis J, Spiegel D Distress, coping, and social support among rural women recently diagnosed with primary breast cancer Breast J 2001 7:25-33
- (26) Küchler T, Bestmann B, Rappat S, Henne-Bruns D, Wood-Dauphinee S Impact of psychotherapeutic support for patients with gastrointestinal cancer undergoing surgery: 10-Year survival results of a randomized trial J Clin Oncol 2007 25:2702-8

## (27) Lang B

Diagnose Krebs: Was der Arzt bedenken sollte Ars Medici 2007 19:944-45

(28) Liang LP, Dunn SM, Gorman A, Stuart-Harris R Identifying priorities of psychosocial need in cancer patients Br J Cancer 1990 62:1000-3

- (29) Lüddeckens T, Mörgeli H, Zwahlen D, Jenewein J, Büchi S Supportive needs and satisfaction in cancer outpaients and their spouses Praxis 2008 97:1223-30
- (30) McIllmurray MB, Francis B, Harman JC, Morris SM, Soothill K, Thomas C Psychosocial needs in cancer patients related to religious belief Palliat Med 2003 17:49-54
- (31) McIllmurray MB, Thomas C, Francis B, Morris S, Soothill K, Al-Hamad A
  The psychosocial needs of cancer patients: findings from an observational study
  Eur J Cancer Care 2001 10:261-9
- (32) Mehnert A, Koch U

Prevalence of acute and post-traumatic stress disorder and comorbid mental disorders in breast cancer patients during primary cancer care: a prospektive study

Psychooncology 2007 16:181-8

- (33) Mehnert A, Koch U
  - Psychological comorbidity and health-related quality of life and its association with awareness, utilization, and need for psychosocial support in a cancer register-based sample of long-term breast cancer survivors J Psychosom Res 2008 64:383-91
- (34) Meyer AE, Freyberger H, von Kerekjarto M, Liedtke R, Speidel H Jores Praktische Psychosomatik: Einführung in die psychosomatische und psychotherapeutische Medizin Huber Verlag 1996 S.415
- (35) Meyer TJ, Mark MM

Effects of psychosocial interventions with adult cancer patients: a metaanalysis of randomized experiments Health Psychol 1995 14:101-8

- (36) Minstrell M, Winzenberg T, Rankin N, Hughes C, Walker J
  Supportive care of rural women with breast cancer in Tasmania, Australia: changing needs over time
  Psychooncology 2008 17:58-65
- (37) Navarra S

Psychosoziale Onkologie in der Schweiz Schlussbericht der Bestandesaufnahme – Kurzversion assetts.krebsliga.ch/downloads/psysoz\_onk\_kurz.pdf 2005 S.4-15

(38) Pedersen CG, Zachariae B
The importance of spiritual well-being for cancer patients' quality of life
Ugeskr Laeger 2008 170:847-9

## (39) Petticrew M, Bell R, Hunter D

Influence of psychological coping on survival and recurrence in people with cancer: systematic review BMJ 2002 325:1066

#### (40) Pfaff H, Neumann M

Der Zusammenhang zwischen ärztlicher Empathie und psychosozialen Outcomes bei Patienten mit Bronchial-, Ösophagus-, Kolorektal-, Mamma Prostata- und Hautkarzinom – Eine explorative Querschnittsstudie www.imvr.uni-koeln.de/index.php?page=Querschnittstudie 2009 Zugriff

#### (41) Ratsak G, Küchler T

Professional psychosocial oncology: conception, experience and first results of the evaluation

Z Psychosom Med Psychother 2000 46:71-9

## (42) Rehse B, Pukrop R

Effects of psychosocial interventions on quality of life in adult cancer patients: meta analysis of 37 published controlled outcome studies Patient Educ Couns 2003 50:179-86

#### (43) Salander P

Motives that cancer patients in oncological care have for consulting a psychologist – an empirical study Psychooncology 2009 Epub ahead of print

(44) Sanson-Fisher R, Girgis A, Boyes A, Bonevski B, Burton L, Cook P The unmet supportive care needs of patients with cancer. Supportive Care Review Group Cancer 2000 88:226-37

## (45) Schmid-Büchi S, Halfens RJ, Dassen T, van den Borne B A review of psychosocial needs of breast-cancer patients and their relatives

J Clin Nurs 2008 17:2895-909

## (46) Schönberger C, v. Kardorff E, Schön G, Ohlbrecht H Angehörige Krebskranker in der Rehabilitation www.bbs.charite.de/projekte/fs\_proj/ts\_b/c1/C1\_Zusammenfassung.pdf 2009 Zugriff

#### (47) Schumacher A

Stellenwert der Psychoonkologie im neuen deutschen Gesundheitssystem Der Onkologe 2004 10:98-102

- (48) Shepherd L, Goldstein D, Olver I, Parle M Enhancing psychosocial care for people with cancer in rural communities: what can remote counselling offer? Aust Health Rev 2008 32:423-38
- (49) Silveira JM, Winstead-Fry P
  The needs of patients with cancer and their caregivers in rural areas
  Oncol Nurs Forum 1997 24:71-6
- (50) Singer S, Bringmann H, Hauss J, Kortmann RD, Köhler U, Krauss O, Schwarz R Prevalence of concomitant psychiatric disorders and the desire for psychosocial help in patients with malignant tumors in an acute hospital Dtsch Med Wochenschr 2007 132:2071-6
- (51) Soothill K, Morris SM, Harman JC, Thomas C, Francis B, McIllmurray MB Cancer and faith: Having faith does it make a difference among patients and their informal carers?

  Scand J Caring Sci 2002 16:256-63
- (52) Soothill K, Morris SM, Thomas C, Harman JC, Francis B, McIllmurray MB The universal, situational, and personal needs of cancer patients and their main carers Eur J Oncol Nurs 2003 7:5-13
- (53) Squiers L, Finney Rutten LJ, Treiman K, Bright MA, Hesse B
  Cancer patients' information needs across the cancer care continuum:
  evidence from the cancer information service
  J Health Commun 2005 1:15-34
- (54) Thewes B, Butow P, Girgis A, Pendlebury S The psychosocial needs of breast cancer survivors; a qualitative study of the shared and unique needs of younger versus older survivors Psychooncology 2004 13:177-89
- (55) Thomas C, Morris SM, Harman JC Companions through cancer: the care given by informal carers in cancer contexts Soc Sci Med 2002 54:529-44
- (56) Weis J
  Support groups for cancer patients
  Support Care Cancer 2003 11:763-8
- (57) Weis JWas ist Psychoonkologiewww.pso-ag.de/wir.htm 2009 Zugriff

- (58) Weis J, Blettner G, Schwarz R Psychoonkologische Versorgung in Deutschland www.pso-ag.de/main-beratung.htm#punkt2 2008 Zugriff
- (59) Weis J, Schumacher A, Blettner G, Determann M, Reinert E, Rüffer JU, Werner A, Weyland P Psychoonkologie Konzepte und Aufgaben einer jungen Fachdisziplin Der Onkologe 2007 13:185-94
- (60) Wickert M Aktuelles zur Verbesserung der Lebensqualität in der Onkologie Uni-Med Verlag 2005 S.13-16
- (61) Wildes KA, Miller AR, de Majors SS, Ramirez AG The religiosity/spirituality of Latina breast cancer survivors and influence on health-related quality of life Psychooncology 2009 18:831-40
- (62) Wilkes L, White K, O'Riordan L Empowerment through information: supporting rural families of oncology patients in palliative care Aust J Rural Health 2000 8:41-6
- (63) Zabora J, BrintzenhofeSzoc K, Jacobsen P, Curbow B, Piantadosi S, Hooker C, Owens A, Derogatis L A new psychosocial screening instrument for use with cancer patients Psychosomatics 2001 42:241-46
- (64) Zabora JR, Smith ED Family dysfunction and the cancer patient: early recognition and intervention Oncology 1991 5:31-5

## 7. Anhang

## 7. 1. Erhebungsbögen

## A: Fragebogen für Patienten

## Liebe Patientin, lieber Patient,

wir bitten Sie, die nachfolgenden Fragen und Aussagen sorgfältig durchzulesen und Ihre jeweilige Antwort anzukreuzen bzw. einzutragen. Alle Ihre Angaben werden vertraulich behandelt.

Wir bedanken uns im Voraus für Ihre Mitarbeit.

## Für die statistische Auswertung bitten wir Sie zunächst um einige allgemeine Angaben:

1. Alter	Jahre	
2. Geschlecht	□ weiblich	□ männlich
3. Familienstand	□ ledig	□ geschieden
	□ verheiratet	□ verwitwet
	Anzahl der Kinder	Alter der Kinder
4. Mein Wohnort hat	□ weniger als 1000 Einwohne	er
	□ zwischen 1000 und 10.000	Einwohner
	□ mehr als 10.000 Einwohne	r
5. Folgende Krebserkrankung		
wurde bei mir diagnostiziert		
	Diagnosezeitpunkt:	(Monat) (Jahr)
6. Derzeit befinde ich mich	□ in Akutbehandlung (Operatio	n, Bestrahlung, Chemotherapie)
aufgrund der Krebserkrankung	□ in ambulanter Nachsorge	

□ eher schlecht

# Im Folgenden interessiert uns Ihre gegenwärtige seelische Belastung (HSI, adaptierte Version):

□ eher gut

□ mittel

7.1. Wie fühlten Sie sich körperlich

in den letzten drei Tagen?				
7.2. Wie fühlten Sie sich		□ eher gut	□ mittel	□ eher schlecht
psychisch in den letzten drei Tagen?				
7.3. Gibt es etwas, was Sie unab	7.3. Gibt es etwas, was Sie unabhängig		□ nein	
von der jetzigen Krankheit st	ark			
belastet?				
7.4. Haben Sie jemanden, mit de	m Sie	□ ja	□ nein	
über Ihre Sorgen und Ängste	e			
sprechen können?				
7.5. Ist jemand in Ihrer Familie du	urch die	□ ja	□ nein	
gegenwärtige Behandlung				
besonders belastet?				
7.6. Können Sie innerlich tagsüb	er zur	□ ja	□ nein	
Ruhe kommen?				
7.7. Wie gut fühlen Sie sich über		□ eher gut	□ mittel	□ eher schlecht
Krankheit und Behandlung				
informiert?				
8. Was belastet Sie zur Zeit am				
stärksten?				
Nachfolgende Fragen beziehen s	sich auf die U	nterstützun	g durch andere	Menschen:
9. Von wem werden Sie bei	privat:		professionell/S	elbsthilfe:
seelischen Belastungen	□ Familie		□ Arzt/Ärztin	
und Problemen aufgrund	□ Freunde/		□ Psychothera	•
Ihrer Erkrankung	□ Kirchgen	neinde/	□ Sozialdienst	
unterstützt?	Verein		(Klinik/ Kran	kenkasse)
	1		□ Sonstige:	

## Bitte beurteilen Sie in wie fern folgende Aussagen auf Sie zutreffen und kreuzen Sie an:

10. "Ich fühle mich bei meine	en seelischer	n Belastung	jen aufgrund	meiner Erkr	ankung
ausreichend unterstützt v	on"				
	überhaupt	kaum	teilweise	ziemlich	voll und
	nicht				ganz
1 meiner Familie					
2 meinen					
Freunden/Bekannten					
3 meiner (m)					
Kirchengemeinde/Verein					
4 meinem (r)					
Arzt/Ärztin					
5 meinem (r)					
Psychotherapeut/in					
6 meiner					
Selbsthilfegruppe					
7 Sozialdienst					
(Klinik/Krankenkasse)					
8					
Sonstiges (bitte einfügen)					

11. Für welche Fragen oder Probleme	□ bei der Suche nach Informationen/Auskünften
wünschen Sie sich darüber hinaus	(z. B. Kontaktadressen, sozialrechtliche Fragen)
professionelle Unterstützung?	
	□ bei der Krankheitsbewältigung
	□ im Umgang mit dem sozialen Umfeld
	(z. B. Familie, Nachbarn, Arbeitsplatz)
	□ im Umgang mit der veränderten Lebenssituation
	(z. B. berufliche, finanzielle Probleme, Isolation)

		□ wegen folgen	der Schwierigkeiten	:
		•••••		
12.	Welche Unterstützungsangebote für			
	KrebspatientInnen und ihre			
	Angehörigen im Zollernalbkreis			
	kennen Sie?			
13.	Ist es Ihnen möglich			
	Unterstützungsangebote in Tübingen	□ ja	□ nein	□ weiß nicht
	in Anspruch zu nehmen?			
14.	Wo sollte sich die nächste			
	Beratungsmöglichkeit befinden, damit	□ Albstadt	□ Hechingen	□ Sonstiges:
	sie von Ihnen noch gut erreicht	□ Balingen	□ Tübingen	
	werden kann?			
15.	Möchten Sie noch etwas ergänzen?			

Bitte stecken Sie den ausgefüllten Fragebogen in den beiliegenden Briefumschlag und verschließen Sie ihn. Diesen Umschlag können Sie hier wieder abgeben oder uns auch direkt zusenden (bitte <u>ohne</u> Absenderangaben). Unsere Adresse lautet:

Psychosoziale Krebsberatungsstelle
Herrenberger Str. 23
72070 Tübingen

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Das Team der Psychosozialen Krebsberatungsstelle

## B: Fragebogen für Angehörige

## Liebe Angehörige, lieber Angehöriger,

wir bitten Sie, die nachfolgenden Fragen und Aussagen sorgfältig durchzulesen und Ihre jeweilige Antwort anzukreuzen bzw. einzutragen. Alle Ihre Angaben werden vertraulich behandelt.

Wir danken Ihnen im Voraus für Ihre Mitarbeit.

## Für die statistische Auswertung bitten wir Sie zunächst um einige allgemeine Angaben:

1. Alter	Jahre	
2. Geschlecht	□ weiblich	□ männlich
3. Familienstand	□ ledig	□ geschieden
	□ verheiratet	□ verwitwet
	Anzahl der Kinder	Alter der Kinder
4. Mein Wohnort hat	□ weniger als 1000 Einwohner	•
	□ zwischen 1000 und 10.000 E	Einwohner
	□ mehr als 10.000 Einwohner	
5. Erkrankt ist mein(e)	□ Vater/Mutter	□ Partner/in
5. Erklank ist mem(c)	□ Sohn/Tochter	□ sonstig. Verwandtschaft
	- Solin/Tochlei	Solistig. Verwalidischaft
6. Folgende Krebserkrankung		
wurde bei meiner/meinem		
Angehörigen diagnostiziert	Diagnosezeitpunkt:	. (Monat) (Jahr)
7. Derzeit befindet sich mein(e)		
Angehörige(r) aufgrund der	□ in Akutbehandlung (Operation,	Bestrahlung, Chemotherapie)
Krebserkrankung	□ in ambulanter Nachsorge	

□ eher schlecht

# Im Folgenden interessiert uns Ihre gegenwärtige seelische Belastung (HSI, adaptierte Version):

□ eher gut

□ mittel

7.1. Wie fühlten Sie sich körperlich

	in den letzten drei Tagen?					
7.2	7.2. Wie fühlten Sie sich			□ eher gut	□ mittel	□ eher schlecht
	psychisch in den letzten drei Tagen?					
7.3	. Gibt es etwas, was Sie unab	hängig		□ ja	□ nein	
	von der jetzigen Krankheit ih	rer/ihres				
	Angehörigen stark belastet?					
7.4	. Haben Sie jemanden, mit de	m Sie		□ ja	□ nein	
	über Ihre Sorgen und Ängste	;				
	sprechen können?					
7.5	. Ist Ihr(e) erkrankte Angehöriç	ge(r) durch	า	□ ja	□ nein	
	die gegenwärtige Behandlun	g				
	besonders belastet?					
7.6	. Können Sie innerlich tagsübe	er zur		□ ja	□ nein	
	Ruhe kommen?					
7.7	. Wie gut fühlen Sie sich über			□ eher gut	□ mittel	□ eher schlecht
	Krankheit und Behandlung Ih	nrer/s				
	Angehörigen informiert?					
8. Was belastet Sie zur Zeit am						
stärksten?						
Nacl	hfolgende Fragen beziehen s	ich auf d	ie U	nterstützun	g durch andere l	Menschen:
	Von wem werden Sie bei	privat:			professionell/Selbsthilfe:	
	seelischen Belastungen	□ Familie			□ Arzt/Ärztin	
	und Problemen aufgrund	□ Freunde/			□ Psychothera	•
	der Erkrankung ihrer/ihres		_	neinde/	□ Sozialdienst	
,	Angehörigen unterstützt?	Vere	ein		(Klinik/ Kran	•
					□ Sonstige:	

## Bitte beurteilen Sie in wie fern folgende Aussagen auf Sie zutreffen und kreuzen Sie an:

10. "Ich fühle mich bei mein		_	_	der Erkrank	ung
meine/meines Angehörig	überhaupt	kaum	teilweise	ziemlich	voll und
	nicht				ganz
1 meiner Familie					
2 meinen					
Freunden/Bekannten					
3 meiner (m)					
Kirchengemeinde/Verein					
4 meinem (r)					
Arzt/Ärztin					
5 meinem (r)					
Psychotherapeut/in					
6 meiner					
Selbsthilfegruppe					
7 Sozialdienst					
(Klinik/Krankenkasse)					
8					
Sonstiges (bitte einfügen)					

11. Für welche Fragen oder Probleme	□ bei der Suche nach Informationen/Auskünften
wünschen Sie sich darüber hinaus	(z. B. Kontaktadressen, sozialrechtliche Fragen)
professionelle Unterstützung?	
	□ bei der Krankheitsbewältigung
	(z.B. Unsicherheit, Zukunftsangst)
	□ im Umgang mit dem sozialen Umfeld
	(z. B. Familie, Nachbarn, Arbeitsplatz)
	□ im Umgang mit der veränderten Lebenssituation
	(z. B. berufliche, finanzielle Probleme, Isolation)

		uwegen folgen	der Fragen/Schwier	igkeiten:
12.	Welche Unterstützungsangebote für			
	Angehörige im Zollernalbkreis			
	kennen Sie?			
13.	Ist es Ihnen möglich			
	Unterstützungsangebote in Tübingen	□ ja	□ nein	□ weiß nicht
	in Anspruch zu nehmen?			
14.	Wo sollte sich die nächste			
	Beratungsmöglichkeit befinden, damit	□ Albstadt	□ Hechingen	□ Sonstiges:
	sie von Ihnen noch gut erreicht	□ Balingen	□ Tübingen	
	werden kann?			
15.	Möchten Sie noch etwas ergänzen?			

Bitte stecken Sie den ausgefüllten Fragebogen in den beiliegenden Briefumschlag und verschließen Sie ihn. Diesen Umschlag können Sie hier wieder abgeben oder uns auch direkt zusenden (bitte ohne Absenderangaben). Unsere Adresse lautet:

Psychosoziale Krebsberatungsstelle Herrenberger Str. 23 72070 Tübingen

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Das Team der Psychosozialen Krebsberatungsstelle

## C: Experteninterview (Ärzte und Sozialdienst)

Sehr geehrter Experte, sehr geehrte Expertin,

Sie sind im Begriff an einem Forschungsprojekt der Krebsberatungsstelle des Tumorzentrums Tübingen teilzunehmen. Freundlicherweise haben Sie sich an unserer Fragebogenuntersuchung beteiligt und bereit erklärt uns für ein Experteninterview zur Verfügung zu stehen. Zunächst ein herzliches Dankeschön an Sie für Ihre Mitarbeit und Kooperation. Es handelt sich hierbei um einen Fragebogen, welcher in etwa 10 Minuten in Anspruch nimmt. Alle Ihre Angaben werden selbstverständlich anonymisiert und vertraulich ausgewertet.

Die ersten Fragen beziehen sich zunächst auf allgemeine Angaben.

1. Geschlecht	□ weiblich □ männlich
Wie viele Patienten behandeln Sie in etwa täglich?	etwa Patienten täglich
3. Wie viele davon sind in etwa tumorerkrankt (täglich)?	etwa tumorerkrankte Patienten täglich
4. Mit welchen Krebserkrankungen werden Sie am häufigsten konfrontiert?	
5. Welche psychosozialen Belastungen erleben <b>Sie</b> bei Ihren Krebspatienten? (z. B. Partnerprobleme/psychische Probleme wie Krankheitsängste, depressive Reaktionen/oder Belastungen sozialrechtlicher Art)	

6. Wenden sich die Patienten mit diesen Belastungen an Sie?	□ ja □ nein
7. Welche psychosozialen Probleme werden dann von den <b>Patienten</b> am häufigsten genannt?	
8. Sehen Sie sich in der Lage auf diese Probleme einzugehen?  (Zeitdruck,)	□ ja □ nein
Wenn nein, aus welchen Gründen?	
9. Sehen Sie einen unterschied zwischen der Situation (bzgl. Belastungen und Probleme) Krebserkrankter auf dem Lande im Vergleich zur Situation Krebserkrankter aus dem städtischen Bereich?	□ ja □ nein
Wenn ja, inwiefern?	

Bei wie viel % Ihrer Krebspatienten sehen Sie einen Bedarf an zusätzlichen professionellen Unterstützungsangeboten?	Bei etwa % der Patienten
11. a) Sehen Sie den Bedarf für eine Krebsberatungsstelle, die niedrigschwellige Hilfen anbietet? (Bsp.: Sozialberatung/ psychologische Hilfe/ Familienberatung)	□ ja □ nein
b) Welche konkreten Versorgungslücken sehen Sie darüber hinaus? (Bsp.: palliative Versorgung, Pflegedienste u. a.)	a)
12. An welche Stellen verweisen Sie bisher Ihre Krebspatienten weiter, wenn aufgrund der Belastungen ein Unterstützungsbedarf besteht?	
13. In welchem der folgenden Orte sollte sich die nächste Beratungsmöglichkeit befinden, damit sie von Ihren Krebspatienten noch gut erreicht werden kann?	□ Albstadt □ Hechingen □ Balingen □ Tübingen

14.	Im Rahmen unseres Projektes haben wir eine Außensprechstunde in Balingen eingerichtet. Das Angebot umfasst Information, Beratung und symptom-orientierte Interventionen (Entspannungstraining).	
	Begrüßen Sie eine Zusammenarbeit mit uns?	□ ja □ nein
15.	Wir sind am Ende unseres Interviews angekommen. Möchten Sie noch etwas ergänzend bemerken?	

Bitte senden Sie den ausgefüllten Fragebogen in dem beiliegenden Briefumschlag <u>ohne</u> Absenderangaben an u. g. Adresse:

Psychosoziale Krebsberatungsstelle Herrenberger Str. 23 72070 Tübingen

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit

# D: Experteninterview (Selbsthilfegruppen)

Guten Tag Frau/Herr	
---------------------	--

Sie sprechen mit Frau Jahn, Mitarbeiterin am Forschungsprojekt der Krebsberatungsstelle des Tumorzentrums Tübingen. Sie haben sich an unserer Fragebogenuntersuchung beteiligt und bereit erklärt uns für ein Experteninterview zur Verfügung zu stehen. Zunächst ein herzliches Dankeschön an Sie für Ihre Mitarbeit und Kooperation. Es handelt sich hierbei um ein Interview, welches 16 Fragen beinhaltet und in etwa 15 Minuten in Anspruch nimmt. Alle Ihre Angaben werden selbstverständlich anonymisiert und vertraulich ausgewertet.

Die ersten Fragen beziehen sich zunächst auf allgemeine Angaben.

Geschlecht des Experten	□ weiblich □ männlich
2. Wie viele Jahre existiert die SHG?	Jahre
3. Wie viele Jahre leiten Sie die SHG?	Jahre
4. Wie viele Mitglieder hat Ihre SHG?	Mitglieder (Frauen/Männer)
5. Welche Krebserkrankungen treten bei den Betroffenen in Ihrer Gruppe am häufigsten auf?	a)

(	6. Mit welchen Fragen oder Problemen wenden sich Betroffenen an Sie, wenn	a)
	sie Kontakt zur SHG aufnehmen?	b)
		c)
		d)
-	7. Welche psychosozialen Belastungen und Probleme sehen Sie darüber	a)
	hinaus? (z. B. Partnerprobleme/psychische	b)
	Probleme wie Krankheitsängste, depressive Reaktionen/oder	c)
	Belastungen sozialrechtlicher Art)	d)
8	3. a) Auf welche Probleme sehen Sie sich in der Lage eingehen zu können?	a)
	in der Lage eingenen zu konnen.	b)
		c)
		d)
	b) Auf welche Probleme können Sie nicht eingehen?	a)
	egene	b)
		c)
	c) Aus welchen Gründen?	a)
		b)
		c)

9. Sehen Sie einen Unterschied zwischen der Situation (bzgl. Belastungen und Probleme) Krebserkrankter auf dem Lande im Vergleich zur Situation Krebserkrankter aus dem städtischen Bereich? Wenn ja, inwiefern?	□ ja □ nein
10. Bei wie viel % der Betroffenen, die Kontakt zur SHG aufnehmen, sehen Sie einen Bedarf an zusätzlichen professionellen Unterstützungsangeboten?	Bei etwa % der Betroffenen
<ul> <li>11. a) Sehen Sie im Zollernalbkreis den Bedarf für eine Krebsberatungsstelle, die niedrigschwellige Hilfen anbietet? (Bsp.: Sozialberatung/psychologische Hilfe/Familienberatung)</li> <li>b) Welche konkreten Versorgungslücken sehen Sie darüber hinaus? (Bsp.: palliative Versorgung, Pflegedienste u. a.)</li> </ul>	□ ja □ nein  a)
12. An welche Stellen verweisen Sie bisher Betroffene weiter, wenn aufgrund der Belastungen ein Unterstützungsbedarf besteht?	

13.	In welchem der folgenden Orte sollte sich die nächste Beratungsmöglichkeit befinden, damit sie von den Betroffenen noch gut erreicht werden kann?	□ Albstadt □ Balingen	□ Hechingen □ Tübingen
14.	Im Rahmen unseres Projektes haben wir eine Außensprechstunde in Balingen eingerichtet. Das Angebot umfasst Information, Beratung und symptom-orientierte Interventionen (Entspannungstraining).  a) Begrüßen Sie eine Zusammenarbeit mit uns?  b) Was erhoffen Sie sich als SHG-LeiterIn von der KBS (z. B. Supervision)	□ ja	□ nein
	, ,		
15.	Wir sind am Ende unseres Interviews angekommen. Möchten Sie noch etwas ergänzend bemerken?		

Recht herzlichen Dank für Ihre Mitarbeit! Falls Sie noch weitere Informationen wünschen können Sie sich jederzeit an Frau Sütterlin oder Herrn Wickert wenden.

## E: Evaluationsbogen

Liebe Patientin, lieber Patient, Liebe Angehörige, lieber Angehöriger,

Um unsere Arbeit bewerten zu können, sind wir auf Ihre Mithilfe angewiesen. Uns interessiert, wie Sie die psychosoziale Krebsberatung in Balingen beurteilen und welche Erfahrungen Sie aus der Beratung bzw. Therapie mitnehmen. Wir bitten Sie, die nachfolgenden Fragen und Aussagen sorgfältig durchzulesen und Ihre jeweilige Antwort oder Bewertung einzutragen.

Ihr Team der Krebsberatungsstelle

## Für die statistische Auswertung bitten wir Sie um einige allgemeine Angaben:

1.	Alter?	Jahre		
2.	Geschlecht?	□ weiblich	□ männlich	
3.	Familienstand?	<ul><li>□ allein stehend</li><li>□ in Partnerschaft lebend</li></ul>		
		□ verheiratet		
		□ Kinder, wenn ja wie viele	?	Alter:
		□ keine Angaben		
4.	Wer ist erkrankt?	□ Ich bin selbst erkrankt		
		□ Ich komme als Angehörig	ger	
		Verwandtschaftsverhältn	is:	
5.	Wie oft waren Sie zu	r Beratung bzw. Therapie i	n der psychosozia	len Krebsberatung in
	Balingen?			
	Ca Termine			

6.	Wie sind Sie auf uns aufm	ierksam geworden?		
	□ Hausärztin/Hausarzt	□ Selbsthilfegruppen	□ Internet	
	□ Fachärztin/Facharzt	□ Beratungsstellen	□ Presse	
	□ Klinik	□ Familie/Bekannte	□ Sonstige:	
7.	Für welches Anliegen suc	hten Sie in der Außensprechs	tunde Unterstützung?	
	(Mehrfachnennungen sind möglich)			
	□ Information/Auskünfte zu	l		
	□ psychische Belastungen	, nämlich:		
	□ Umgang mit der Familie	bzw. dem sozialen Umfeld		
	□ Umgang mit der verände	rten Lebenssituation (berufliche	, finanzielle Probleme, Isolation)	
	□ als Angehöriger (z. B. Unsicherheit, Trauer)			
	□ andere Themen/Schwier	igkeiten		
	□ Erfahrung mit behandeln	den Ärztinnen/Ärzten bzw. Beha	andlungsteam	

Bitte kreuzen (X) Sie im Folgenden an, wie stark die Aussagen für Sie zutreffen:

Wie stark trifft diese Aussage				е
	für Sie zu?			
8. Wie beurteilen Sie den Verlauf der	gar	eher	eher	voll und
Beratung bzw. Therapie?	nicht	nein	ja	ganz
	0	1	2	3
8. 1. Ich fühlte mich verstanden				
8. 2. Meine Anliegen wurden ernst genommen				
8. 3. Ich habe das Vorgehen der Beraterin/des				
Beraters als hilfreich erlebt				

	Wie stark trifft diese Aussage			
	für Sie zu?			
9. Wie beurteilen Sie das Ergebnis der	gar	eher	eher	voll und
Beratung bzw. Therapie?	nicht	nein	ja	ganz
	0	1	2	3
9. 1. Meine Erwartungen an die Beratung bzw.				
Therapie wurden erfüllt				
9. 2. Ich habe einen besseren Zugang zu				
meinen Fähigkeiten und Stärken gewonnen				
9. 3. Mein allgemeines psychisches Befinden				
hat sich verbessert				
9. 4. Ich kann die Belastungen aufgrund der				
Erkrankung besser verarbeiten				
9. 5. Ich komme mit der Familie bzw. dem				
sozialen Umfeld besser zurecht				
9. 6. Ich komme besser mit der veränderten				
Lebenssituation zurecht				
9. 7. Konkrete Schwierigkeiten (z.B. Antragstellg.				
Rente, Kur,) konnten gelöst werden				
9. 8. Die erhaltenen Informationen haben mir				
weitergeholfen				

	Wie stark trifft diese Aussage			
	für Sie zu?			
10. Wie bewerten Sie die Beraterin/den	gar	eher	eher	voll und
Berater bzw. die Therapeutin/den	nicht	nein	ja	ganz
Therapeut in folgenden Bereichen?	0	1	2	3
10. 1. Sie/Er zeigte sich meinem Problem				
gegenüber aufgeschlossen				
10. 2. Sie/Er war freundlich und höflich				
10. 3. Sie/Er hatte Einfühlungsvermögen				
10. 4. Sie/Er nahm sich Zeit für das Gespräch				
10. 5. Sie/Er war fachlich kompetent				

	Wie stark trifft diese Aussage für Sie zu?			
11. Bewertung der psychosozialen	gar	eher	eher	voll und
Krebsberatung in Balingen	nicht	nein	ja	ganz
	0	1	2	3
11. 1. Ich erhielt schnell einen Beratungstermin				
11. 2. Ich konnte die psychosoziale				
Krebsberatung in Balingen leicht finden				
11. 3. Die psychosoziale Krebsberatung in				
Balingen ist mit öffentlichen				
Verkehrsmitteln gut zu erreichen				
11. 4. Es sind ausreichend Parkmöglichkeiten in				
der Umgebung vorhanden				
11. 5. Die Atmosphäre in der psychosozialen				
Krebsberatung in Balingen habe ich als				
angenehm erlebt				

	Wie stark trifft diese Aussage für Sie zu?			
12. Gesamtbeurteilung	gar	eher	eher	voll und
	nicht	nein	ja	ganz
	0	1	2	3
12. 1. Ich bin mit der Beratung/Therapie				
insgesamt sehr zufrieden				
12. 2. Ich würde die Beratungsstelle				
psychosoziale Krebsberatung in Balingen				
wieder in Anspruch nehmen				
12. 3. Ich würde die psychosoziale				
KBS in Balingen weiter empfehlen				

Wir freuen uns über weitere Ergänzungen:

- 13. Was hat Ihnen gut gefallen?
- 14. Was sollten wir besser machen?

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit

## **Danksagung**

Mein Dank gilt zunächst Prof. Dr. Paul Enck, der die Betreuung der Arbeit als Doktorvater angenommen hat und für Rückfragen jeglicher Art stets zügig zur Verfügung stand.

Insbesondere gilt mein Dank Diplom Psychologin Heike Sütterlin und Diplom Psychologe Martin Wickert von der Psychosozialen Krebsberatungsstelle. Sie haben mir die sensible Thematik anvertraut, mir einen Einblick in ihre tägliche Arbeit gewährt und mit wertvollen Ratschlägen und Gesprächen zum Erfolg der Dissertation beigetragen.

M. A. Andreas Kögel muss ich gleichfalls danken. Im 4-tägigen SPSS-Kurs hat er mit Engagement meine grauen Zellen für statistisches Denken angeregt und stand freundlicherweise darüber hinaus für ein Feedback meiner angestellten Berechnungen zur Verfügung. Trotz mathematischem Chaos in meinem Kopf kann ich ergänzen, es hat Spass gemacht.

Mein ultimativer Dank aber gebührt meinem wunderbaren Ehemann Bernd. Mit einzigartiger Liebe, Zurückhaltung und enormer Geduld hat er mich stets ermutigt, meine strapazierten Nerven beruhigt und laute Wutausbrüche am PC ertragen. Ich liebe Dich.

#### Lebenslauf

## Persönliche Daten

- Melanie Christiana Suda, geb. Knobloch
- geboren am 04. 02. 1982 in Bad Muskau
- wohnhaft in 75365 Calw, Am Rollgraben 5
- Familienstand: verheiratet

## Schulbildung

_	09/88 -	07/92	Grundschule	Niesky
_	09/00 -	01/32	Grunuschule	INICOLA

09/92 – 07/98 Gymnasium Rothenburg

09/98 – 07/00 Friedrich-Schleiermacher-Gymnasium Niesky

## Ausbildung/berufliche Tätigkeit

09/00 – 08/03 Ausbildung zur Krankenschwester an der

Diakonissenanstalt Emmaus Niesky

09/03 – 09/04 Tätigkeit als Krankenschwester im KKH Calw

## **Studium**

10/04 Beginn des Studiums der Humanmedizin an der

Universität Tübingen

22/09/06 Erstes Staatsexamen

02/10 – 01/11 Praktisches Jahr in den Kliniken Böblingen – Sindelfingen

03/05/11 Zweites Staatsexamen