UNIVERSITÄTSKLINIKUM HAMBURG-EPPENDORF

Institut und Poliklinik für medizinische Psychologie

Direktor der Einrichtung: Prof. Dr. med. Dr. phil. Martin Härter

Prädiktoren der Teilnahme an einem Chatprogramm der internetbasierten Nachsorge bei Patienten mit Mamma-, Prostata- und gastrointestinalen Karzinomen

Dissertation

zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin
an der Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg.

vorgelegt von:

Dörte Anna Ulrike Illing
aus Hamburg

Hamburg 2013

Angenommen von der
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg am: 09.01.2014

Veröffentlicht mit Genehmigung der
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg.

Prüfungsausschuss, der Vorsitzende: **Prof. Dr. Holger Schulz**

Prüfungsausschuss, zweite Gutachterin: **Prof. Dr. Monika Bullinger**

Prüfungsausschuss, dritter Gutachter: **Prof. Dr. Hans-Helmut König**

INHALTSVERZEICHNIS

1 EINLEITUNG 1
2 THEORETISCHER HINTERGRUND 3
2.1 Hintergrund der Karzinomerkrankungen: Epidemiologie und Therapie 3
2.1.1 Prostatakarzinom (ICD-10: C61) 3
2.1.2 Mammakarzinom (ICD 10: C50.0-C50.9) 6
2.1.3 Gastrointestinale Karzinome (ICD-10: C15-C21, Kolonkarzinom: C18) 7
2.2 Psychosoziale Belastung von Karzinompatienten 10
2.3 Rehabilitation und psychosoziale Unterstützung 13
2.3.1 Rehabilitation und psychosoziale Unterstützung von Patienten mit Prostatakarzinom 14
2.3.2 Rehabilitation und psychosoziale Unterstützung von Patientinnen mit Mammakarzinom 16
2.3.3 Rehabilitation und psychosoziale Unterstützung von Patienten mit gastrointestinalen Karzinomen 17
2.4 Psychoonkologische Nachsorgeangebote 18
2.5 Internetbasierte psychosoziale Nachsorgeangebote – online support groups 20
2.5.1 Inanspruchnahme internetbasierter Nachsorge 22
2.5.2 Prädiktoren für die Teilnahme an einem internetbasierten Nachsorgeprogramm 23
3 FRAGESTELLUNG UND HYPOTHESEN 26
3.1 Fragestellung 26
3.2 Hypothesen 26
3.2.1 Hypothesen zu psychologischen Faktoren 26
3.2.2 Hypothese zu einem klinischen Faktor 26
3.2.3 Hypothesen zu soziodemografischen Faktoren 27
3.2.4 Hypothese zur Internetnutzung 27
3.2.5 Explorativ zu untersuchender Faktor 27
4 METHODIK 28
4.1 Stichprobe 28
4.1.1 Ein- und Ausschlusskriterien 28
4.2 Studienablauf 29
4.2.1 Setting 29
4.2.2 Studienplan 29
4.3 Instrumente 31
4.3.1 Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS-D) 31
4.3.2 Progredienzangst-Fragebogen Kurzform (PA-F-KF) 32
4.3.3 Core Quality of Life Questionnaire Version 3.0 (EORTC QLQ-C30) .. 32
4.3.4 Short Form-8 Health Survey (SF-8) 33
4.3.5 Distress Thermometer (DT) 33
4.3.6 Skala zur allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung (SWE) 34
4.3.7 Eigene Fragebogenentwicklung zur Messung der physischen Gesundheit und soziodemografischer Faktoren 35
4.3.8 Häufigkeit der Internetnutzung 35
4.4 Statistische Verfahren 36
5 ERGEBNISSE 39
5.1 Stichprobenbeschreibung 39
5.1.1 Soziodemografische Merkmale 40
5.1.2 Inanspruchnahmeverhalten 43
5.1.3 Internetnutzung 47

5.2 Ergebnisse der logistischen Regression ... 49
6 DISKUSSION ... 51
6.1 Methodenkritik ... 51
6.2 Zusammenfassung der Ergebnisse ... 52
6.2.1 Ergebnisse der Stichprobenanalyse ... 53
6.2.2 Ergebnisse der multinominalen logistischen Regression ... 54
6.3 Vergleich mit der Literatur ... 54
6.4 Übertragbarkeit der Ergebnisse ... 60
6.5 Ausblick ... 61
7 ZUSAMMENFASSUNG ... 62
8 ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS ... 63
9 ABBILDUNGS- UND TABELLENVERZEICHNIS ... 66
10 LITERATURVERZEICHNIS ... 67
11 ANHANG ... 76
11.1 Baseline Fragebogen Messzeitpunkt T_1 ... 76
11.2 Fragebogen Messzeitpunkt T_2 ... 80
11.3 Tabellen ... 92
11.3.1 Erkrankungsart ... 92
11.3.2 psychosoziale Belastung ... 93
12 DANKSAGUNG ... 94
13 LEBENSLAUF ... 95
14 EIDESSTATTLICHE VERSICHERUNG ... 96

1 EINLEITUNG

Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich mit einem Teilbereich der psychoonkologischen Forschung. Sie ist Teil eines größeren Gesamtprojektes, dessen Rahmen die Studie „Internetbasierte ambulante psychosoziale Nachsorge nach stationärer onkologischer Rehabilitation: Prozess- und Ergebnisqualität eines E-Mental-Health-Moduls“ bildet. Hier wurden vor allem Patienten der Indikationsgruppen Prostata-, Mamma- und gastrointestinale Karzinome während der Rehabilitation über das Projekt informiert und miteinbezogen. Die Studienteilnehmer erhielten Fragebögen zu verschiedenen soziodemografischen und psychosozialen Themen sowie weiterführende Informationen zu dem Nachsorgeangebot. Dieses bestand aus der Teilnahme an einem Chat mit Betroffenen sowie der Betreuung durch einen ausgebildeten Psychotherapeuten im Anschluss an die Rehabilitation.

Untersuchungsgegenstand dieser Arbeit ist, mögliche Prädiktoren für die Teilnahme an diesem Chatangebot zu untersuchen. Hierbei stützte sich die überwiegende Anzahl der Annahmen auf aktuelle Fachliteratur und vorausgegangene Forschungsarbeiten. Eine dieser Arbeiten konnte zeigen, dass eine Nachbehandlung via Internet bei zuvor stationär therapierten, psychisch erkrankten Patienten die Behandlungsziele festigen und das gesamte Wohlbefinden steigern konnte (Kordy et al. 2006).

Bislang gibt es in Deutschland keine festgelegten Therapiestandards für eine psychosoziale Nachsorge nach einer Karzinomerkrankung. Aktuell existieren verschiedene Behandlungsoptionen nebeneinander. Die Spannweite erstreckt sich von Einzel- oder Gruppengesprächen bis zu komplexen Nachsorgeprogrammen. Lange Wartezeiten oder weite Wege erschweren die Suche der, meist auch körperlich noch nicht wieder genesenen, Patienten nach Nachsorgeangeboten. An dieser Stelle kann das neue Medium Internet genutzt werden. Die Möglichkeit, eine Gesprächsgruppe online als Chatgruppe durchzuführen, kann Wartezeiten verkürzen und weite Fahrtwege vermeiden. Zudem stieg die Zahl der Internetnutzer in den letzten Jahren stetig an, vor allem der Nutzer, die sich zu gesundheitsbezogenen Themen informieren (Czajka, 2011).

Es gibt mittlerweile viele Studien zu den so genannten „online support groups“ (Klemm und Hardie 2002, Liebermann et al. 2003, Winzelberg et al. 2003, Shaw et al. 2006, Im et al. 2007, Høybye et al. 2010). Allerdings bietet die derzeitige Literatur weniger Informationen zu möglichen Prädiktoren der Teilnahme an Chatgruppen als zu anderen

untersuchten Faktoren bezüglich der „online support groups“. Führende Studien dieses Bereichs werden im Theorieteil näher erläutert.

Die vorliegende Untersuchung soll einen weiteren Beitrag zu bisherigen psychoonkologischen Forschungsarbeiten leisten und die neuen internetbasierten psychosozialen Nachsorgeangebote, insbesondere die Teilnahme an einem Chatangebot, untersuchen. So kann das Internet als neues Medium in der Zukunft auch für psychosoziale Nachsorge nutzbar gemacht werden. Die Arbeit soll Informationen zu einem möglichen Patientenprofil liefern, sodass onkologische Patienten dieses Profils früher erkannt und in ein internetbasiertes Nachsorgeprogramm eingebunden werden können.

Der erste Abschnitt der Arbeit gibt einen Überblick über die medizinischen Behandlungsmethoden und Rehabilitationsoptionen der dominierenden Karzinomarten des Patientenkollektivs sowie eine Einführung in das bisherige psychoonkologische Behandlungsfeld und bereits existierende Nachsorgeangebote. Dieser Bereich wird ausführlich erläutert, um verschiedene Belastungen der Karzinompatienten und ihre Therapierelevanz aufzuzeigen. Weiterhin gibt der theoretische Teil eine Übersicht über den bisherigen Forschungsstand, der auf die Suche nach möglichen Prädiktoren für die Teilnahme an internetbasierten Nachsorgeprogrammen fokussiert ist.
In dem darauf folgenden Abschnitt wird die Fragestellung der vorliegenden Arbeit konkretisiert und es werden Hypothesen formuliert, die jeweils einen kurzen Bezug zu der zugrunde liegenden Literatur enthalten. Anschließend folgen nähere Erläuterungen zu den verwendeten Methoden und der statistischen Auswertung. Die Ergebnisse werden schließlich im fünften Abschnitt zusammengefasst und präsentiert. Der darauf folgende Diskussionsteil bringt die Ergebnisse in Bezug zu bisherigen Forschungsergebnissen und stellt einen Vergleich her. Hier finden sich auch die Methodenkritik und ein Ausblick. Eine Zusammenfassung der gesamten Arbeit bildet den Abschluss der Dissertation.

2 THEORETISCHER HINTERGRUND

In diesem Abschnitt soll zunächst ein Überblick über die Krankheitsbilder Prostatakarzinom, Mammakarzinom und gastrointestinale Karzinome gegeben und ihre Therapieoptionen im Folgenden beschrieben werden. Weiter werden spezielle psychosoziale Belastungen von Karzinompatienten und bisherige Rehabilitations- und Nachsorgeangebote aufgezeigt. Zuletzt soll auf den aktuellen Stand der Forschung zur Teilnahme an internetbasierten psychosozialen Nachsorgeangeboten eingegangen werden.

2.1 Hintergrund der Karzinomerkrankungen: Epidemiologie und Therapie

2.1.1 *Prostatakarzinom (ICD-10: C61)*

Das Prostatakarzinom ist die häufigste Karzinomerkrankung des Mannes, mit ca. 26 % aller diagnostizierten Karzinomerkrankungen in Deutschland. Das Erkrankungsalter liegt im Durchschnitt bei 69 Jahren. Die Früherkennung des Prostatakarzinoms über den Tumormarker „Prostata spezifisches Antigen“ (PSA-Wert), neuere Diagnostikmethoden (z.B. Computertomografie), sowie ältere Verfahren (z.B. digital-rektale Untersuchung) führen dazu, dass immer frühere Stadien des Tumors entdeckt werden und die Inzidenz in Deutschland ansteigt. Allerdings hat die Früherkennung vieler Tumorerkrankter auch zu einer sinkenden Sterblichkeit geführt. So liegt die relative 5-Jahres-Überlebensrate[1] in Deutschland bei 83-94 % (Husmann et al. 2010). Aufgrund der demografischen Entwicklung ist damit zu rechnen, dass der Anteil an Prostatakarzinompatienten zunimmt. So wird voraussichtlich bis zum Jahr 2050 der Anteil von über 60-jährigen in der Bevölkerung auf 37 % ansteigen und damit doppelt so hoch sein, wie heute (Beske et al. 2007). Daher nimmt der Stellenwert der Therapie- und Nachsorgeprogramme für diese Patienten weiter zu.

Risikofaktoren sind, neben dem Alter, das Vorkommen der Erkrankung bei dem Vater oder Brüdern des Patienten (Wirth et al. 2009). Zudem werden entzündliche Prozesse angenommen. Weitere Daten zeigen die Ernährung als auslösenden oder protektiv wirkenden Faktor auf. Präventiv wird in den deutschen und amerikanischen Leitlinien dazu geraten, neben einer gesunden, vorwiegend pflanzlichen Ernährung körperlich

[1] Rate an Überlebenden einer Karzinomerkrankung nach 5 Jahren in Relation zur Überlebensrate der allgemeinen Bevölkerung.

aktiv zu sein, Normalgewicht zu halten und wenig Alkohol zu trinken. Die Kombination aus der Feststellung des PSA-Wertes und digital-rektaler Untersuchung wird für Männer ab dem 45. Lebensjahr als Vorsorgeuntersuchung angestrebt. Sofern notwendig, kann hierauf eine Stanzbiopsie erfolgen, um mittels histologischer Untersuchung ein Prostatakarzinom ausschließen zu können. Bildgebende Verfahren eignen sich derzeit nicht für eine Früherkennung (Wirth et al. 2009).

Wird der Verdacht eines Prostatakarzinoms geäußert, so stellen, nach den oben genannten Untersuchungen, ein transrektaler Ultraschall oder eine endorektale Magnetresonanztomografie (MRT) die geeigneten bildgebenden Verfahren dar. Anschließend findet eine Stadieneinteilung (Staging) nach TNM Stadien der *Union internationale contre le cancer* (UICC) statt (Mullerad et al. 2004). Hierbei beschreibt das „T“ den Primärtumor in seiner Ausdehnung und Beschaffenheit, das „N“ die Anzahl betroffener Lymphknoten und das „M“ die Anzahl vorhandener Metastasen. Diese Einteilung wird für alle malignen Tumorerkrankungen einheitlich verwendet. Hiernach richten sich das weitere Vorgehen mit diagnostischen Verfahren (MRT, Skelettszintigraphie), sowie die Prognose. Die Prognose ist neben der TNM Klassifikation abhängig vom Gleason Grading (histopathologische Einteilung des Schweregrades) und den chirurgischen Resektionsrändern des Karzinoms (Wirth et al. 2009).
Nach der Stadieneinteilung durch den Pathologen wird ein Therapiekonzept mit dem Patienten diskutiert. Dieses kann kurativer oder palliativer Art sein, wobei die Option eines aktiven Zuwartens (Active-Surveillance) besteht. Das Prostatakarzinom zeichnet sich durch eine lange Überlebenszeit für die Erkrankten aus, sofern noch keine Metastasierung besteht. Deshalb sollte ein gründliches Abwägen der Vor- und Nachteile eines Eingriffes vor einer möglichen Intervention erfolgen. Neben der chirurgischen Therapie einer radikalen Prostatektomie besteht die Möglichkeit eines radiologischen Therapiekonzeptes. So kann eine perkutane Prostatabestrahlung durchgeführt werden oder eine intrakorporale Radiatio in Form einer Brachytherapie.

Die häufigsten unerwünschten Wirkungen bei den oben genannten Lokaltherapien sind Mast- und Enddarmbeschwerden, Miktions- und Kontinenzstörungen sowie sexuelle Störungen, wie z.B. die erektile Dysfunktion. Rektale Blutungen und gesteigerte Stuhlfrequenz treten vor allem nach der Radiatio auf, wohingegen Miktionsprobleme

und Inkontinenz eher unerwünschte Wirkungen bei radikalen Prostatektomien darstellen (Wirth et al. 2009). Neben den speziellen Nebenwirkungen bestehen zudem Narkose- und allgemeine Operationsrisiken. Letztgenannte sind bei der perkutanen Bestrahlung nicht gegeben, hierbei ist allerdings mit Früh- oder Spätreaktionen der bestrahlten Areale zu rechnen. Zu den frühen Reaktionen gehören Hautrötungen sowie Übelkeit, Durchfälle und Miktionsstörungen. Die Spätreaktionen treten nach drei Monaten bis zu mehreren Jahren auf und manifestieren sich in Hautverhärtungen, Hautverfärbungen oder, bei Bestrahlungen des Beckens, in Infertilität.
Zur Erkennung eines Rezidivs in Form eines neuen Tumors oder von Metastasen erfolgt die Nachsorge mittels biochemischen Screenings auf eine PSA-Wert Erhöhung. Die Ultima Ratio des bereits metastasierten Prostatakarzinoms, stellen verschiedene Chemotherapeutika und Steroidbehandlungen dar. In einigen Fällen kommen schließlich palliative Maßnahmen, wie die Symptomlinderung und eine Verzögerung des Erkrankungsprogresses, zum Einsatz.

Wichtig ist, neben der Nachsorge und dem regelmäßigen Screening auf Rezidive, die psychoonkologische und psychosoziale Unterstützung, die auch in den Leitlinien betont wird. Eine Anschlussheilbehandlung (AHB) soll laut Leitlinien die physische und psychische Leistungsfähigkeit wiederherstellen und mit jedem Patienten diskutiert, sowie eine psychoonkologische Betreuung angeboten werden (Wirth et al. 2009). Durch eine prospektive Studie ist das multimodale Therapiekonzept der stationären uroonkologischen Rehabilitation belegt. Hierbei wurden neben physischen Parametern, der Leistungsfähigkeit, der Inkontinenzparameter und der erektilen Dysfunktion auch psychosoziale Messinstrumente der Lebensqualität (QLQ-C30 der EORTC) angewendet und eine signifikante Besserung durch die Anschlussheilbehandlung gezeigt (Wirth et al. 2009). Zur Besserung der oben genannten Parameter werden gezielte Therapien wie das Kontinenztraining, zum Teil auch mit Biofeedbackmethoden, angewandt. Zur Behandlung der erektilen Dysfunktion werden zumeist in Einzelgesprächen auch Hilfsmittel, wie z.B. PDE-5-Inhibitoren (Viagra®), empfohlen. Diese Möglichkeiten werden allerdings erst seit der nervenschonenden Prostatektomie effektiv angewendet, die die therapiebedingte Impotenzrate von nahezu 100 % auf 19-40 % senken konnte (Wirth et al. 2009).

2.1.2 *Mammakarzinom (ICD 10: C50.0-C50.9)*

Das Mammakarzinom ist die häufigste maligne Neuerkrankung der Frau. Im Jahr 2006 erkrankten ca. 58 000 Frauen in der Bundesrepublik Deutschland an Brustkrebs, was in etwa einen Anteil von 29 % der gesamten Karzinomneuerkrankungen darstellt (Husmann et al. 2010). Das mittlere Erkrankungsalter liegt bei 64 Jahren. Nach zunächst steigender Inzidenz bis zum Jahr 2000, stagnierte diese. Mit Einführung neuer Screeningverfahren ist allerdings zu erwarten, dass die Inzidenz erneut ansteigt, was für das Jahr 2006, insbesondere in Regionen mit frühem Beginn des Screenings (Region Münster), gezeigt werden konnte. Die Mortalitätsrate ist hingegen seit den 90er Jahren rückläufig. Die relative 5-Jahres-Überlebensrate wird in Deutschland mit 83-87 % angegeben (Husmann et al. 2010).

Um die Sterblichkeit weiter senken und frühere Stadien des Mammakarzinoms therapieren zu können, werden Screeningverfahren eingesetzt. In den Richtlinien zur Krebsfrüherkennung in Deutschland ist verankert, dass Frauen zwischen dem 50. und 70. Lebensjahr alle zwei Jahre zu einem Mammographie-Screening in spezialisierte Zentren eingeladen und dort untersucht werden können. Diese Reihenuntersuchungen wurden je nach Region zwischen 2005 und 2008 in Deutschland eingeführt und hatten bislang eine Beteiligung von etwa 54 %. Die Teilnahme an dem Mammographie-Screening senkt das relative Risiko der Brustkrebssterblichkeit um 15% (Gøtzsche und Nielsen 2006).

Neben dem oben genannten Verfahren der Mammographie zur Früherkennung des Mammakarzinoms werden die regelmäßige Selbstuntersuchung der Brust sowie die klinische Untersuchung durch den Gynäkologen empfohlen. Der Mammographie als Screeningmethode untergeordnet, aber dennoch ein wichtiges diagnostisches Mittel, ist die Mammasonographie. Hierbei wird die Brust mit Ultraschallwellen untersucht und stellt somit eine nicht invasive und nicht strahlenbelastende Untersuchung dar. Angewendet wird der Ultraschall zum Ausschluss von Zysten, bei mammographisch hoher Parenchymdichte, zur Diagnostik für Frauen <40 Jahren oder Schwangeren, bei Tastbefund, unklarem Mammographiebefund und schließlich zur Steuerung einer Stanzbiopsie (Albert 2008). Diese wird erforderlich, wenn ein Karzinomverdacht besteht. Nur mit einer Biopsie können Karzinome ausgeschlossen, oder eine Klassifizierung des Karzinoms vorgenommen werden. Die Proben werden auf ihre

Tumorart und bestimmte Hormonrezeptoren (Östrogen, Progesteron, HER2) untersucht. Treten gehäuft Brustkrebsfälle in einer Familie auf und/oder sind die Patientinnen in jungem Alter erkrankt, kann eine familiäre Vererbung bestehen und eine genetische Testung und Beratung indiziert sein (Kreienberg et al. 2008).
Nach der Tumorgröße, der Metastasierungsrate und dem histopathologischen Befund richtet sich schließlich die Therapieart. So kann in einem niedrigen Stadium eine brusterhaltende Operation die alleinige Behandlung darstellen, in einem höheren Stadium jedoch ausschließlich eine Mastektomie in Kombination mit Radio-, Hormon- und Chemotherapien für ein längeres Überleben sorgen.

Die Therapie des invasiven duktalen Karzinoms, das mit ca. 85 % das häufigste invasive Karzinom darstellt, besteht primär in der Exzision des Tumors mit einem Sicherheitsabstand. Hiermit soll das Risiko eines Lokalrezidivs gesenkt werden, was in diversen Studien gezeigt werden konnte (Kreienberg et al. 2008). Die brusterhaltende Therapie mit nachfolgender Bestrahlung erzielt eine ebenso hohe Überlebensrate, wie die radikale Mastektomie ohne Bestrahlung. Eine Mastektomie ist hingegen eher indiziert bei nicht erfolgreicher brusterhaltender Operation, hoher Kalzifikation, Kontraindikationen der Radiotherapie oder auf Wunsch der Patientin. Mittels einer Mastektomie wird das komplette Drüsen- und Fettgewebe, die Mamille mit Areola und die Pektoralisfaszie entfernt, teilweise ist die Entnahme von Lymphknoten in der Axilla notwendig. Je nach TNM Stadium kann eine Chemotherapie sinnvoll sein. Dieses ist insbesondere bei höheren Stadien, Rezidiven oder Fernmetastasen der Fall.

2.1.3 *Gastrointestinale Karzinome (ICD-10: C15-C21, Kolonkarzinom: C18)*

Laut statistischem Bundesamt ist die bedeutendste Todesursache in den mittleren Lebensjahren eine bösartige Neubildung (Czajka, 2011). Bei Frauen ist neben den bösartigen Tumoren der Brustdrüse ein bösartiger Tumor innerhalb des Verdauungstraktes die häufigste Todesursache. Bei Männern sind die häufigsten Karzinomarten Neubildungen der Prostata, der Atmungsorgane und des Verdauungstraktes. Die gastrointestinalen bösartigen Tumoren umfassen Speiseröhre, Leber, Gallenblase, Bauchspeicheldrüse, Magen, Dünn- und Dickdarm. Somit können alle Bereiche des Verdauungssystems betroffen sein. Am häufigsten treten jedoch Magen- und Darmkrebs auf. An dieser Stelle soll stellvertretend für die gastrointestinalen Tumoren näher auf das Kolonkarzinom eingegangen werden, da es

mit 16 % die zweithäufigste Karzinomerkrankung und mit ca. 14 % die zweithäufigste Krebstodesursache in Deutschland darstellt (Husmann et al. 2010).

Zu den Risikofaktoren der Entstehung eines kolorektalen Karzinoms (KRK) gehören Übergewicht (BMI >25 kg/m²), Nikotinabusus und Bewegungsmangel. Die Risikofaktoren können zu einer erhöhten Darmpolypenrate führen, die eine Präkanzerose darstellt (Schmiegel et al. 2008). Eine zu Grunde liegende Theorie beschreibt die Adenom-Karzinom-Sequenz, wonach das KRK aus intraepithelialen Neoplasien entsteht, die zu 90 % in Form von Adenomen auftreten (Herold et al. 2010). Empfohlen werden viel Obst und Gemüse sowie eine ballaststoff-, folsäure- und kalziumreiche Kost. Ob die einzelnen Bestandteile, wie z.B. Folsäure, die hierbei ausschlaggebenden Faktoren sind oder andere in diesen Lebensmitteln vorhandene Bestandteile, konnte nicht genauer differenziert werden (Schmiegel et al. 2008). Ein erhöhtes Risiko an einem KRK zu erkranken, besteht zudem bei gehäuftem Vorkommen kolorektaler Karzinome in der Familie. Hier kann das Risiko, ebenfalls ein KRK zu bekommen, bei erkrankten Verwandten ersten Grades unter dem 60. Lebensjahr bis zu 30 % betragen. Auch genetisch bedingte Erkrankungen wie das hereditäre nicht-polypöse Kolonkarzinom-Syndrom (HNPCC) oder die familiäre adenomatöse Polyposis (FAP) können ursächlich sein und erhöhen das Risiko auf 80-100 %. Bei der FAP entstehen multiple Polypen (>100), die als obligate Präkanzerosen gelten. Weiterhin gibt es einige Erkrankungen, die ein erhöhtes Risiko zur KRK Bildung aufweisen, wie z.B. chronisch entzündliche Darmerkrankungen (Herold et al. 2010). Da das KRK keine spezifische Frühsymptomatik aufweist und lediglich uncharakteristische Symptome verursacht, ist die Früherkennung besonders wichtig. Symptome können neben Veränderungen der Stuhlgewohnheiten und Blut im Stuhl auch Allgemeinsymptome wie Leistungsminderung und Müdigkeit sein. Spätsymptome können aus einem tastbaren Tumor oder einem Ileus bestehen (Herold et al. 2010).

Die Screeningmethode der Wahl ist die Koloskopie. Dieses Verfahren sollte ab dem 50. Lebensjahr durchgeführt werden, da in diesem Alter die Rate an fortgeschrittenen Adenomen steigt. Die endoskopische Untersuchung ist leicht durchführbar und entdeckte Adenome können, meist in derselben Sitzung, abgetragen werden (Schmiegel et al. 2008). Ein weiteres Screeningverfahren ist der *Faecal occult blood test* (FOBT, Haemoccult®). Hierbei werden Stuhlproben entnommen und auf nicht

sichtbares Blut untersucht. Der Test ist jedoch sehr störanfällig und durch bestimmte Nahrungsmittel beeinflussbar. Bei korrekter Patienteninstruktion und Testdurchführung kann die Mortaliät des KRK um ca. 23 % gesenkt werden. Der FOBT kann jedoch ausschließlich blutende Karzinome und keine Adenome nachweisen, er sollte jährlich durchgeführt werden und bei positivem Testergebnis sollte eine Koloskopie nachfolgen (Schmiegel et al. 2008).

Führend ist bislang, wie oben erwähnt, die vollständige Koloskopie. Während der Endoskopie beurteilt der Untersucher unter Rückzug des Endoskops die Darmschleimhaut und sucht gezielt nach polypösen Veränderungen und Divertikeln.
Zur Entdeckung von Adenomen und Karzinomen besitzt die Koloskopie von allen Verfahren die höchste Sensitivität und Spezifität. Die Koloskopie sollte nach unauffälligem Befund im Abstand von zehn Jahren wiederholt werden. Die Inzidenz des KRK nach einer Polypektomie konnte in den letzten Jahren um 66-90 % gesenkt werden (Schmiegel et al. 2008). Zudem konnte eine Fall-Kontroll-Studie den protektiven Effekt einer Koloskopie aufzeigen. Die guten Ergebnisse des FOBT und anderer Verfahren sind vor allem durch die danach erfolgten Koloskopien zu erklären, die bei positiven Ergebnissen gemacht wurden. Die Koloskopie hat zudem eine niedrige Komplikationsrate und größere Adenome werden nur selten übersehen (Schmiegel et al. 2008). Komplikationen stellen Perforationen, Blutungen oder Unverträglichkeiten der Analgosedierung dar.

Die wichtigste kurative Therapieoption beim KRK ist die radikale Operation. Jedoch werden bei den Therapien das Kolon- und das Rektumkarzinom unterschieden, da es hier verschiedene Empfehlungen gibt, die die Prognose stark beeinflussen.
Beim Kolonkarzinom wird meist eine „En-bloq-Resektion“ des betroffenen Darmanteils mit versorgenden Gefäßen und Lymphabflusswegen vorgenommen, zur Vermeidung der Tumorzellverschleppung. Ein Sicherheitsabstand zu dem gesunden Gewebe sollte eingehalten werden. In einigen Fällen bedeutet dies eine Hemikolektomie oder eine Kolon Transversum- oder Sigmaresektion.
Bei kleinen Rektumkarzinomen ohne Lymphgefäßinvasion können transanale Lokalexzisionen durchgeführt werden. Bei Tumoren im mittleren und oberen Drittel kann eine Sphinkter- und somit Kontinenz erhaltende Resektionsmethode angewandt werden. Bei fortgeschrittenen Stadien und Tumoren im unteren Drittel wird eine

abdominoperineale Rektumexstirpation (APR) mit Anlage eines Enterostoma empfohlen. In höheren Stadien wird zu einer neoadjuvanten Radio- und Chemotherapie geraten.
In der palliativen Therapie werden chirurgische Verfahren eingesetzt, um eventuelle Stenosen zu umgehen und mittels Anastomosen oder Enterostoma die Beschwerden zu lindern. Zudem kann bei metastasiertem KRK mit einer Polychemotherapie die Überlebenszeit um bis zu 20 Monate verlängert werden. Die Überlebensraten sind stark stadiumsabhängig und liegen in frühen Stadien bei ca. 95 %, in fortgeschritteneren Stadien bei ca. 55-65 % (Herold et al. 2010).

2.2 Psychosoziale Belastung von Karzinompatienten

Die Diagnose einer Karzinomerkrankung löst bei vielen Patienten eine psychische Belastungsreaktion aus. In einer Studie konnten Herschbach et al. (2004) zeigen, dass ein Viertel bis die Hälfte deutscher Karzinompatienten in ihrem Krankheitsverlauf ein erhöhtes Maß an psychischer Belastung aufwiesen. Die größte Belastung stellte die Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung dar. Allerdings ist die Streubreite in anderen Untersuchungen zu der Prävalenz psychischer Komorbidität von Karzinompatienten in Deutschland sehr hoch und deshalb nur bedingt aussagekräftig (Weis und Boehncke 2011).

Um einen Begriff für die psychische Belastungsreaktion zu finden, der weniger stigmatisierend, aber zutreffend für die Karzinompatienten ist, hat das *National Comprehensive Cancer Network* (NCCN) den Begriff „distress“ gewählt und näher definiert. Hiernach ist die psychische Belastungsreaktion oder der Distress „ein breites Spektrum von unangenehmen emotionalen Erfahrungen psychischer, sozialer oder spiritueller Art, die von normalen Gefühlen der Verletzlichkeit, Traurigkeit und Angst bis hin zu stark einschränkenden Problemen wie Depression, Angststörungen, Panik, sozialer Isolation und spirituellen Krisen reichen“ (Holland und Reznik 2005, Mehnert et al. 2006a). Die Belastungsreaktion kann individuell sehr unterschiedlich ausgeprägt sein, sowohl in ihrer Stärke, als auch in ihrem Ausmaß oder der Dauer. Auch die Ursachen der Belastungsreaktion können hierbei sehr vielfältig ausgeprägt sein und setzen sich aus Faktoren zusammen wie der Schwere, der Prognose und dem Verlauf der Erkrankung, psychischen Vorerkrankungen sowie der Art der Copingstrategien (Koch 1998, Mehnert et al. 2006a). Ursachen des Distress können auch Veränderungen

der Rolle im sozialen Umfeld, wie zum Beispiel der Familie oder berufliche und finanzielle Probleme sein. Viele Karzinompatienten sind von diesen Belastungsreaktionen betroffen, jedoch gibt es auch Risikofaktoren für das Auftreten von psychischen Störungen. Zu den Risikofaktoren zählen die Schwere der Karzinomerkrankung, die Art und Dauer der Therapie sowie weibliches Geschlecht, ein jüngeres Erkrankungsalter und psychische Erkrankungen in der Vorgeschichte (Härter et al. 2001, Aschenbrenner et al. 2003, Weis und Boehncke 2011).

Die häufigsten Störungsbilder sind Anpassungsstörungen, Angststörungen, Depressionen und posttraumatische Belastungsstörungen (Weis und Boehncke 2011). Anpassungsstörungen treten mit einer Prävalenz von ca. 25 % bei Karzinompatienten auf und stellen ein psychisches Leiden infolge einer definierten Belastung dar (vgl. ebd.). Meist sind Symptome von Angst und Depression führend, es können aber auch Gefühle der Überforderung, Verzweiflung oder ausgeprägte Besorgnis Ausdruck einer Anpassungsstörung sein. Unter Verwendung der *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) konnten, je nach Studie, für das Auftreten von Angststörungen Prävalenzen zwischen 20 % und 48 % gezeigt werden (vgl. ebd.). Häufige Inhalte bilden die Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung, die Angst vor Hilflosigkeit und Siechtum, die Angst, nicht mehr für die Familie da sein zu können und die Angst, nicht mehr arbeiten zu können (Dankert et al. 2003, Weis und Boehncke 2011).

Es gilt, krankhafte Angststörungen von physiologischen Reaktionen auf die unterschiedlich starken Belastungen im Verlauf einer Karzinomerkrankung abzugrenzen. Ängstlich-depressive Verstimmung, Schlaf- und Appetitlosigkeit von bis zu zehn Tagen nach einer schweren Belastung gelten als physiologische Reaktion. Ängste, die darüber hinaus anhalten und in ihrer Intensität der realen Bedrohung gegenüber sehr stark sind, gelten als krankhaft. Besonders wichtig sind hier die Panikstörungen, generalisierte Angststörungen oder phobische Störungen (Weis und Boehncke 2011). Ein spezieller Fall der Angst bei Karzinompatienten stellt die oben erwähnte Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung, die so genannte Progredienzangst, dar. Hauptinhalte der Progredienzangst bilden die Angst vor dem Tod und dem Sterben, die Hilflosigkeit und die Unvorhersehbarkeit des Erkrankungsverlaufes. Ein erhöhtes Ausmaß an Progredienzangst konnte vor allem bei

Patienten jüngeren Alters, weiblichen Geschlechts, einer vorhandenen Erwerbstätigkeit und schlechter wirtschaftlicher Lage gemessen werden (Berg et al. 2011).

Depressive Störungen kommen laut Studien zu ca. 25 % bei Karzinompatienten vor (Weis und Boehncke 2011). Sie sind gekennzeichnet durch Niedergeschlagenheit, Antriebs- und Freudlosigkeit, Interessensverlust bis hin zu Suizidgedanken. Hinzu kommen kognitive Einschränkungen und psychomotorische Verlangsamung. Hingegen sind depressive Verstimmungen und ängstliche Reaktionen bei Diagnosestellung, oder anderen schlechten Nachrichten, eine physiologische Reaktion auf die psychische Belastung. Risikofaktoren für eine Depression sind Karzinomerkrankungen, wie zum Beispiel Brustkrebs, zusätzliche belastende Lebensereignisse, ein Mangel an interpersonellen Ressourcen, körperliche Symptome und die Einnahme bestimmter Medikamente (Massie 2004, Weis und Boehncke 2011).

Nach verschiedenen Studien variieren die Prävalenzraten der posttraumatischen Belastungsstörung (PTBS) zwischen 0 und 32 % (Weis und Boehncke 2011). Sie treten in der Folge eines definierten traumatischen Ereignisses wie einer invasiven Therapie auf und beinhalten Symptome wie das Wiedererleben des Geschehenen, Übererregung oder Vermeidungsstrategien.

Eine wichtige Rolle in der Beurteilung der psychosozialen Situation von Karzinompatienten spielt die Lebensqualität. Die Definition des Begriffs „Lebensqualität“ ist sehr komplex und nicht einheitlich beschrieben. Häufig wird jedoch die generische- von der gesundheitsspezifischen Lebensqualität unterschieden. Die generische Lebensqualität setzt sich aus verschiedenen Domänen zusammen. Hierbei spielen die physische und psychische Verfassung, der Grad an Unabhängigkeit, soziale Beziehungen, Umwelt, Religion und die finanziellen Ressourcen eine Rolle (Radoschewski 2000). In einer Arbeit über die „Lebensqualität in der Onkologie“ erläutern Deutschinoff et al. (2005) hingegen die Definition der gesundheitsspezifischen Lebensqualität. Hier ist der Begriff definiert als „das Ausmaß der Beeinflussung von physischem, emotionalem und sozialem Wohlbefinden durch einen medizinischen Zustand oder eine Behandlung“ (Deutschinoff et al. 2005). Auch diese Definition beinhaltet sowohl objektiv messbare als auch subjektive Bereiche, die noch weiter in die im Folgenden erläuterten Bereiche gegliedert werden können. Als physisches

Wohlbefinden wird die Abwesenheit von physischen Symptomen wie z.B. Schmerz oder Übelkeit bezeichnet. Das funktionelle Wohlbefinden bezeichnet die Teilnahme an den Alltags- oder Freizeitaktivitäten. Weiter setzt sich das emotionale Wohlbefinden aus der Fähigkeit zusammen, sowohl positive als auch negative Emotionen erleben zu können. Weitere Aspekte bilden das familiäre Wohlbefinden, die Behandlungszufriedenheit und die Zufriedenheit mit dem eigenen Körper. Laut Reyes-Gibby et al. (2012) bewirkte eine vorhandene Depression bei Brustkrebspatientinnen eine niedrige gesundheitsspezifische Lebensqualität. Folglich kann die Verbesserung einzelner Domänen die gesamte gesundheitsspezifische Lebensqualität verbessern.

2.3 Rehabilitation und psychosoziale Unterstützung

Die medizinische Rehabilitation und die Leistungen zur Teilnahme am Arbeitsleben sollen laut Sozialgesetzbuch (SGB) 6 §9 (Bundesministerium der Justiz 1989) dazu dienen „[…] den Auswirkungen einer Krankheit oder einer körperlichen, geistigen oder seelischen Behinderung auf die Erwerbsfähigkeit der Versicherten entgegenzuwirken oder sie zu überwinden und 2. dadurch Beeinträchtigungen der Erwerbsfähigkeit der Versicherten oder ihr vorzeitiges Ausscheiden aus dem Erwerbsleben zu verhindern oder sie möglichst dauerhaft in das Erwerbsleben wiedereinzugliedern.“ Die Wiederherstellung der Teilnahme am Arbeitsleben steht hierbei im Vordergrund, jedoch ist auch die Teilhabe am gesellschaftlichen und sozialen Leben ein wichtiges Ziel. Dieses ist erst dann möglich, wenn die Tätigkeiten des alltäglichen Lebens selbstständig ausgeübt werden können. Die Rehabilitationsmaßnahmen werden hauptsächlich von der Deutschen Rentenversicherung (DRV) getragen, können aber auch von Krankenkassen oder anderen Trägern übernommen werden. Von der DRV werden Rehabilitationen für Patienten gefördert, die persönliche und versicherungsrechtliche Bedingungen laut SGB 6 §10 und §11 erfüllen (Bundesministerium der Justiz 1989). Hierzu gehören zum Beispiel die Aussicht auf Verbesserung des Zustandes und Wiedereingliederung in den Beruf, wobei der Leitsatz aus dem SGB 6 §9: „Die Leistungen zur Teilhabe haben Vorrang vor Rentenleistungen…“ (Bundesministerium der Justiz 1989) gilt.
Je nach Indikationsbereich und Notwendigkeit gibt es entweder stationäre, teilstationäre oder ambulante Rehabilitationsverfahren. Die stationären Verfahren finden meist direkt bis mindestens zwei Wochen im Anschluss an eine Akutbehandlung statt und dauern ungefähr drei Wochen. Nach Bedarf und zur Erreichung der Rehabilitationsziele können Aufenthaltsverlängerungen beantragt werden.

Neben den Anschlussheilbehandlungen und Anschlussrehabilitationen gibt es auch ambulante oder stationäre Heilverfahren sowie Frührehabilitationen. Für die Feststellung des Rehabilitationspotentials und der Rehabilitationsziele des einzelnen Patienten und zur Erstellung eines Therapieplanes gibt es verschiedene Beurteilungsverfahren. Hierzu gehören Verfahren zur Erfassung physischer und psychischer Funktionen und der Selbsthilfefähigkeit.
Um die Gesamtsituation des Patienten erfassen und ganzheitlich behandeln zu können, wird die *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) der WHO angewendet (vgl. Hellbom 2011). Die ICF soll in Ergänzung zu der ICD-10 Klassifikation stehen, die Krankheiten einteilt, nicht aber den Kontext des Patienten umfasst. Durch die zusätzliche Berücksichtigung der Kontextfaktoren können an dieser Stelle auch psychosoziale Aspekte in die Rehabilitation einfließen.

Je nach Zielsetzung ergänzen neben der ärztlichen Behandlung spezielle Therapieformen das multimodale Behandlungskonzept. Hierzu gehören die physikalische Therapie, die Ergo- und die Physiotherapie, sowie diverse Patientenschulungen. Weiter kann eine psychologische Behandlung oder sozialrechtliche und berufliche Beratung dazugehören (Weis und Domann 2008).
Es gibt zudem in einigen Leitlinien verankerte Therapiekonzepte, die je nach Art der Erkrankung verschiedene Schwerpunkte setzen. Einheitliche Leitlinien für die Rehabilitation bestimmter Karzinomerkrankungen gibt es bislang nur vereinzelt von der Arbeitsgemeinschaft der wissenschaftlichen medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). Für einige Indikationsgruppen wie zum Beispiel das Mammakarzinom hat die DRV eine Leitlinie erstellt. In vielen Fällen gibt es keine gesonderte Leitlinie zu Rehabilitationen spezieller Karzinomarten, da die Nachsorge in den allgemeinen Leitlinien thematisiert wird.

2.3.1 *Rehabilitation und psychosoziale Unterstützung von Patienten mit Prostatakarzinom*

Die Wirksamkeit einer speziellen uroonkologischen stationären Nachsorge konnte in einer Studie anhand von Parametern zur physischen Leistungsfähigkeit, Inkontinenzparametern, Befragung zur erektilen Dysfunktion und psychosozialen Skalen zur Lebensqualitätsmessung, gezeigt werden. Alle Bereiche konnten mittels multimodaler Behandlungskonzepte gebessert werden (Wirth et al. 2009).

Zu den speziellen uroonkologischen Therapien zählt das physiotherapeutisch angeleitete Kontinzenztraining. In Ergänzung mit Medikamenten zur Stabilisierung der Blasenfunktion zeigten sich signifikante Besserungen. Jedoch gibt es bei höhergradigen Inkontinenzen auch die Möglichkeit mit der Elektrostimulation oder dem endoskopischem Video-Biofeedback-Sphinktertraining zu arbeiten.
Weiter steht die Beratung und Behandlung der erektilen Dysfunktion im Vordergrund der Rehabilitation. Den großen Bedarf an Aufklärung, sexualmedizinischer Beratung und Therapien konnten Studien belegen (Wirth et al. 2009).

Ein weiterer wichtiger Aspekt in der Rehabilitation sind psychosoziale Probleme. Hierbei besteht nicht nur eine Abhängigkeit der Belastungsschwere von Krankheitsfaktoren, sondern auch von Faktoren wie individuellen Ressourcen, Strategien der Krankheitsverarbeitung und soziale Unterstützung.
Häufige psychische Symptome sind Angst, Progredienzangst, Depressivität und Anpassungsstörungen. Eine schnellere Diagnostik und Therapie der psychosozialen Probleme zeigten ein besseres Ergebnis. Das frühzeitige Erkennen und Behandeln dieser Symptome wirkt sich zudem positiv auf die Compliance der Behandlung der Grunderkrankung aus. Die psychoonkologischen Therapien senken nachweislich psychische Belastungen und haben positive Effekte auf die oben genannten Faktoren. Zudem konnte gezeigt werden, dass die Überlebenszeit von Karzinompatienten mit psychotherapeutischer Unterstützung während der Akutbehandlung zunahm (Wirth et al. 2009).
Die psychoonkologischen Angebote können meist besser während einer stationären Rehabilitation als ambulant gewährleistet werden. Wohnortfremde Angebote scheinen von den Patienten eher akzeptiert zu werden, da sie sich außerhalb ihres sozialen Umfelds befinden und dadurch auch die Schwelle für die Inanspruchnahme der psychosozialen Betreuung herabgesetzt ist.
Laut der AWMF Leitlinie für das Prostatakarzinom sollen standardisierte Fragebögen des EORTC mit den spezifischen Fragebögen QLQ-30 und QLQ-PR25 Faktoren der Lebensqualität der Patienten erfassen. Zudem soll jedem Patienten und dessen Angehörigen psychoonkologische und psychosoziale Unterstützung bei entsprechenden Problemen während der Rehabilitation angeboten, sowie die Option einer Teilnahme an Selbsthilfegruppen aufgezeigt werden (Wirth et al. 2009). Den Bedarf an psychosozialer Unterstützung von Prostatakarzinompatienten, insbesondere bei niedrigem

Bildungsniveau oder nicht vorhandener Tumorremission, konnten Studien belegen (vgl. ebd.). Ein Drittel der Patienten hatten ein mäßiges bis starkes Bedürfnis über psychologische und sexuelle Probleme aufgeklärt zu werden, sowie Informationen zu Gesundheitsthemen zu erhalten. Allerdings sollten diese psychosozialen Themen aktiv durch den Arzt angesprochen werden, da Prostatakarzinompatienten dazu neigen, Beschwerden zu verharmlosen oder nicht zu thematisieren, aus Angst vor Stigmatisierung und Hilfsbedürftigkeit. Durch eine Studie konnte gezeigt werden, dass „aktives Coping" ein guter prognostischer Faktor ist, um zu normalen Alltagsaktivitäten zurückzukehren (Wirth et al. 2009).

2.3.2 *Rehabilitation und psychosoziale Unterstützung von Patientinnen mit Mammakarzinom*

Um die psychosozialen und somatischen Folgestörungen der Karzinomtherapie behandeln zu können und eine erneute Teilhabe am Arbeits- und sozialen Leben wiederherstellen zu können, gibt es zahlreiche Rehabilitations- und Nachsorgeangebote (Kreienberg et al. 2008). Die Rehabilitation von Mammakarzinompatientinnen setzt sich, wie oben erwähnt, meist aus den Bestandteilen der Schulung, psychologischer Betreuung, Sporttherapie, physikalischer Therapie sowie der sozialrechtlichen Beratung und Wiedereingliederung in das Berufsleben zusammen. Zu der Rehabilitationsbehandlung von Mammakarzinompatientinnen hat die deutsche Rentenversicherung (DRV) eine gesonderte Leitlinie erstellt, in die neben Erkenntnissen aus der aktuellen Literatur und Expertenmeinungen auch Inhalte aus Patientinnenbefragungen mit eingingen.

Zur gezielten Unterstützung der Krankheitsverarbeitung, dem Abbau von Angst und dem Umgang mit der Erkrankung werden Schulungen über das Mammakarzinom und Behandlungsmaßnahmen angeboten (Kreienberg et al. 2008). Auch gibt es spezielle Schulungen zum Umgang mit Lymphödemen oder der Ernährung (Weis und Domann 2008). Ein weiterer Bestandteil der Rehabilitation sind Bewegungstherapien und Physiotherapie. Diese unterstützen sowohl die Wiederherstellung der Leistungsfähigkeit für den Alltag, als auch die Reduktion von Fatigue und psychosozialer Belastungen (Kreienberg et al. 2008). Ein spezieller Fokus wird bei der Physiotherapie auf die Schulter-Arm-Beweglichkeit und die Lymphdrainage nach Brustoperationen gerichtet. Da in etwa die Hälfte der Karzinompatientinnen noch am Arbeitsleben teilnehmen, sind

Sporttherapie und berufliche Wiedereingliederung wichtige Rehabilitationsthemen (Weis und Domann 2008).

Laut der deutschen Leitlinie für das Mammakarzinom soll die psychoonkologische Versorgung möglichst frühzeitig eingeleitet und durch spezielle Fachkräfte während der gesamten Therapie begleitet werden. Hierzu gehören neben einer fachgerechten Beratung und Information, die psychologische Diagnostik und die Behandlung unter Einbeziehung der Angehörigen. Zielbereiche der psychoonkologischen Diagnostik und Therapie stellen unter anderem Angst und Depression, Krankheitsverarbeitung, gesundheitsbezogene Lebensqualität, Körperbild, Selbstkonzept und Kommunikation dar. Auch verschiedene andere Bereiche werden thematisiert (Kreienberg et al. 2008). Um einen Bedarf an psychologischer Unterstützung feststellen zu können, werden spezielle Fragebögen zur psychoonkologischen Basisdokumentation (Po Bado), EORTC QLQ-30, HADS und das Distress Thermometer (DT) empfohlen. Zur Verlaufskontrolle sind insbesondere Fragebögen zur Lebensqualität wichtig. Therapien können neben Patientenschulungen, supportivem Einzelgespräch, Kunsttherapie und Entspannungstechniken auch aus Psychotherapie bestehen. Im Anschluss an die stationäre Behandlung sollte die psychoonkologische Betreuung mittels Aufklärung über weitere Nachsorgeangebote wie Selbsthilfegruppen oder Krebsberatungsstellen weiter gewährleistet werden (Kreienberg et al. 2008).

2.3.3 *Rehabilitation und psychosoziale Unterstützung von Patienten mit gastrointestinalen Karzinomen*

Laut Leitlinie für das kolorektale Karzinom wird eine Rehabilitationsbehandlung empfohlen, wenn eine Rehabilitationsbedürftigkeit und -fähigkeit besteht. (Schmiegel et al. 2008). Bislang gibt es noch keine prospektiven Studien zu dem Nutzen der Rehabilitation bei gastrointestinalen Karzinomen. Für die Bedürftigkeit einer Rehabilitation gibt die DRV in einer Leitlinie zu onkologischen Erkrankungen eine Empfehlung. So sollte individuell entschieden werden, welcher Patient eine Rehabilitation erhält und welche Schwerpunkte diese hat. Nach chirurgischer Resektion oder Teilresektion von Anteilen des Gastrointestinaltraktes ergeben sich häufig Funktionsstörungen. Diese können allgemein aus Störungen der Nahrungspassage und Verwertung bestehen, aus Komplikationen der Wundheilung oder aus der Bildung von Fisteln und Stenosen. Im Speziellen können sich Störungen aus dem

Symptomenkomplex des Postgastrektomiesyndroms mit Erbrechen, Übelkeit, Reflux und Gewichtsabnahme nach Magenresektion ergeben (Horn et al. 2011). Aus einer Darmresektion wiederum können Malabsorptions- und Resorptionsstörungen resultieren (Kurzdarmsyndrom) mit der Folge eines ungewollten Gewichtsverlusts und Vitaminmangels, welcher Störungen des Knochenstoffwechsels (Osteoporose) nach sich ziehen kann. Häufig besteht auch ein erhöhter Bedarf der Aufklärung von Patienten mit neu angelegtem Stoma (Horn et al. 2011). Speziell behandlungsbedürftig sind zudem Patienten mit Kontinenzstörungen und erektiler Dysfunktion, insbesondere nach Therapien von Anal- und Rektumkarzinomen. Die Therapien in der Rehabilitation werden den individuellen Zielsetzungen angepasst und umfassen Angebote wie Schulungen zur Handhabung von Stomata, Ernährungsberatung, Sporttherapie und psychologische Betreuung.

Für die Unterstützung von psychosozialen Aspekten bei gastrointestinalen Karzinomen gibt es in Deutschland keine gesonderten Leitlinien der DRV oder der AWMF. Hier gelten die Angebote einer jeden Rehabilitation mit sozialrechtlicher Beratung, Wiedereingliederung in den Beruf, psychotherapeutischen Angeboten oder den Verweis auf Selbsthilfegruppen und Krebsberatungsstellen (Schmiegel et al. 2008).

2.4 Psychoonkologische Nachsorgeangebote

Die Psychoonkologie gehört zu den neuen Fachbereichen der Medizin und hat ihre Ursprünge in den 1970er Jahren. Seit der Entstehung erster Fachgesellschaften hat der Forschungsanteil dieses Bereiches rasant zugenommen (Dietzfelbinger et al. 2009). Einen Teilbereich der Psychoonkologie stellt die Versorgungsforschung dar. Die Datenlage und Informationsübermittlung zu bisherigen psychosozialen Angeboten und deren Verfügbarkeit ist jedoch gering. Auch fehlen präzise Daten über verfügbare psychoonkologische Experten und die Integration dieser in die bestehende Patientenversorgung (Koch et al. 2009). So erscheint es verständlich, dass noch keine einheitlichen Leitlinien oder Handlungsempfehlungen für die klinische Handhabung der psychoonkologischen Nachsorge in Deutschland festgelegt wurden. In den allgemeinen Leitlinien der AWMF für bestimmte Indikationsgruppen von Karzinomen wird auf die psychoonkologische Nachsorge hingewiesen und es werden einige Behandlungskonzepte thematisiert, diese jedoch in sehr geringem Umfang. Laut AWMF ist derzeit ein Leitlinienvorhaben mit dem Titel: „Psychoonkologische

Diagnostik, Beratung und Behandlung von Karzinompatienten“ angemeldet (Weis 2012, Stand: 05.07.12). Leitlinien zu der psychosozialen Versorgung von Karzinompatienten oder Patienten mit psychosozialen Belastungen sind zur Zeit vom *National Cancer Center Network* (NCCN), dem australischen *National Health and Medical Research Council* (NHMRC) und der *Canadian Association for Psychosocial Oncology* (CAPO) verfügbar (Mehnert et al. 2006a).

Aufgrund der bisher ausgebliebenen Vereinheitlichung der Behandlungskonzepte in der Psychoonkologie gibt es eine große Vielfalt an Angeboten. Ein großes Forschungsinteresse gilt derweil drei Gruppen von Interventionsarten: supportiv-expressive bzw. psychodynamische Therapien, kognitiv-verhaltenstherapeutische Therapien und strukturierte psychoedukative Maßnahmen. Die Ziele und Inhalte der Interventionen sind ähnlich. Fokussiert werden neu aufgetretene Probleme, der Umgang mit Todesangst und Sterben und in der Folge die Sinnfindung. Wichtig sind zudem der Ausdruck von Gefühlen und die Stärkung sozialer Netzwerke. Unterschiedlich sind vor allem die Techniken der verschiedenen Interventionen.

Die supportiv-expressiven Therapien finden meist über einen Zeitraum von einem Jahr mit wöchentlichen Sitzungen statt. Der Therapeut regt den Patienten lediglich zur Diskussion und Auseinandersetzung mit seinen Gefühlen an, gibt jedoch keine Struktur vor oder vermittelt Informationen. Demgegenüber soll der Patient bei kognitiv-verhaltenstherapeutischen Therapien Techniken der Problemlösung oder kognitive Strategien erlernen, um diese im Alltag gezielt einsetzen zu können. Bei diesem Verfahren wird eine Struktur vorgegeben und der Patient wird ebenfalls zur Diskussion und Auseinandersetzung mit seinen Gefühlen angeregt. Diese Therapieform erfolgt meist über sechs bis zwanzig wöchentliche Sitzungen. Zuletzt sei die Form der psychoedukativen Intervention genannt. Diese Form soll hauptsächlich über Wissen und Förderung eigener Kompetenzen des Patienten die Krankheitsverarbeitung ermöglichen. Strukturiert erlernt der Patient Bewältigungsstrategien anhand von Alltagsbeispielen. Auch erfolgt die Wissensvermittlung mit Hilfe eines Manuals, sodass die selbstständige Lösungsfindung gefördert wird.

Die Wahl einer Intervention sollte individuell an die Bedürfnisse der Patienten angepasst werden. Es profitieren lediglich Patienten mit psychosozialem Therapiebedarf von Interventionen, weshalb zunächst ein Screeninginstrument verwendet werden sollte (Faller 2009).

Eine psychoonkologische Betreuung sollte im Akutkrankenhaus einsetzen und schließlich in dem ambulanten Sektor fortgesetzt werden. Laut einer Studie von Bergelt et al. (2010) erfolgt die Betreuung in Akutkrankenhäusern durch den psychologischen und ärztlichen Dienst, wobei die Nutzung mit der Größe der Einrichtung und Anbindung an ein Brustkrebszentrum steigt. Auch Koch et al. (2009) berichten über psychosoziale Behandlungsmöglichkeiten vor allem an Universitätskliniken, in Krebszentren oder während der onkologischen Rehabilitation. Im ambulanten Bereich findet die psychoonkologische Betreuung vor allem über Selbsthilfegruppen oder durch Psychologen statt, die insbesondere mit Einzelgesprächen arbeiten.
Zusammenfassend kann ein Daten- und Informationsmangel in der Versorgungsforschung, sowie eine nicht einheitliche Struktur in der psychoonkologischen Versorgung festgestellt werden.

2.5 Internetbasierte psychosoziale Nachsorgeangebote – online support groups

Die internetbasierte Nachsorge von onkologischen Patienten mit psychosozialer Belastung soll die in stationärem Setting erreichten Ziele festigen und eine erneute Verschlechterung des psychosozialen Zustandes nach Ende der Rehabilitation verhindern. Anhand einer Studie mit Brustkrebspatientinnen, die über 47 Monate nach Diagnosestellung beobachtet wurden, konnte gezeigt werden, dass im Verlauf weiterhin Bedarf an psychosozialer Unterstützung bestand (Mehnert und Koch 2008a). Häufig können jedoch bei weiterem Behandlungswunsch und -bedarf, im Anschluss an die Akuttherapie, keine Nachsorgeangebote direkt nach der stationären Therapie wahrgenommen werden. Gründe hierfür liegen vermutlich in langen Wartezeiten auf psychotherapeutische Therapieplätze (Zepf et al. 2003), schlechter Anbindungen und weiten Fahrtwegen (Kobelt et al. 2004). An dieser Stelle können internetbasierte Angebote die Versorgungskontinuität gewährleisten. Laut Kordy et al. (2006) konnten die Patienten, die im Anschluss an eine stationäre Psychotherapie an dem Chat Projekt „Internet-Brücke“ teilnahmen, ihre in der Therapie erreichten Ziele besser halten und insgesamt ein hohes Wohlbefinden erreichen. Hier knüpft auch die Studie von Bauer et al. (2011) an, bei der durch die Teilnahme an einer Chatgruppe deutlich weniger psychisch kranke Patienten einen Rückfall erlitten.

Seit einigen Jahren spielt das Internet eine immer wichtiger werdende Rolle bei der Suche nach gesundheitsspezifischen Informationen und dem Erfahrungsaustausch von Erkrankten. Nach einer repräsentativen Befragung der deutschen Bevölkerung über die Nutzung des Internets zu Gesundheitsfragen, gaben 56,6 % an, das Internet schon einmal für gesundheitsbezogene Themen genutzt zu haben (Lausen et al. 2008). Etwa jeder dritte Deutsche nutzte das Internet mindestens einmal im Monat für Gesundheitsfragen und 36,8 % stuften die Internetnutzung für diese Themen als wichtig ein. Die Befragung konnte zudem einen zunehmenden Trend in Richtung Internetnutzung zeigen. In Dänemark schreitet dieser Trend so rasant voran, dass ein Gesetz verabschiedet wurde, das niedergelassenen Ärzten vorschreibt „e-Health Services“ über das Internet anzubieten (Lausen et al. 2008).

Mittlerweile gibt es einige internetbasierte psychosoziale Nachsorgeangebote für Karzinompatienten und viele, noch in Studien befindliche, Projekte (Klemm und Hardie 2002, Liebermann et al. 2003, Winzelberg et al. 2003, Shaw et al. 2006, Im et al. 2007, Høybye et al. 2010). Den größten Anteil an den so genannten „online support groups“ (OSGs), „Internet support groups“ (ISGs) oder „Internet cancer support groups“ (ICSGs) bilden Angebote für Brustkrebspatientinnen (Liebermann et al. 2003, Winzelberg et al. 2003, Shaw et al. 2006, Høybye et al. 2010, Lepore et al. 2011). Diese internetbasierten, psychosozialen Nachsorgeangebote sind unterschiedlich strukturiert und setzen verschiedene Ressourcen voraus. So werden in einigen Studien Computer mit Internetzugängen gestellt und Einweisungen gegeben (Shaw et al. 2006, Høybye et al. 2010), bei anderen wird der Internetzugang und Umgang mit dem Internet vorausgesetzt (Owen et al. 2004). Die Studiendesigns und somit die Art der Internetangebote sind ebenso unterschiedlich angesetzt. Liebermann et al. (2003) bildeten mehrere „online support groups“ mit Brustkrebspatientinnen, die sich selbst über das Internet beworben hatten. Diese trafen sich einmal in der Woche für 1,5 Stunden mit einem geschulten Therapeuten in dem Chatroom. Das Studiendesign von Høybye et al. (2010) sah auch geschlossene Chatgruppen vor, jedoch ohne therapeutische Interventionen. Die Chatrooms waren 24 Stunden geöffnet und sollten so eine Grundlage zum Austausch für die Selbsthilfegruppe bilden. Lepore et al. (2011) verglichen eine „standard online support group“ für Brustkrebspatientinnen mit einer OSG, für die einige Patientinnen vorher geschult wurden, um anderen Patientinnen

gezielte Hilfe zukommen zu lassen. Auf weitere Studien zu „online support groups“ wird im Folgenden Bezug genommen (vgl. 2.5.2).

2.5.1 *Inanspruchnahme internetbasierter Nachsorge*

Faktoren, die die Teilnahmebereitschaft an internetbasierten psychosozialen Nachsorgeprogrammen positiv oder negativ beeinflussen, sowie der Bedarf an psychosozialer Unterstützung, werden im Folgenden erläutert.

Zu den nachteiligen Aspekten einer internetbasierten Nachsorge gehören neben den technischen Voraussetzungen auch Vorkenntnisse im Umgang mit Computer und Internet. Da viele der onkologischen Patienten ein höheres Alter haben und die Nutzung teilweise neu erlernen müssen, stellt dieses ein Hindernis des Zugangs dar. Ein weiterer ungünstiger Aspekt ist das Fehlen eines persönlichen Gegenübers, dessen fehlende Mimik, Gestik und weitere nonverbale Kommunikation. Zudem können Gruppen ohne professionellen Leiter inkorrekte Informationen verbreiten und Unsicherheit schaffen (Klemm und Hardie 2002).

Demgegenüber stehen zahlreiche positive Aspekte von online support groups. So erhöhen die Chatgruppen die Behandlungskontinuität, indem sie zeitlich und räumlich unabhängig und leicht verfügbar sind. Es können Wartezeiten auf Therapieplätze überbrückt oder die Chatgruppe als zusätzliches psychoonkologisches Medium genutzt werden. Die psychosoziale Unterstützung, die die Patienten in den Gruppen erhalten, hilft bei dem Transfer des in der Rehabilitation Gelernten in den Alltag. Auch kann in den Gruppen ein Anreiz zur Selbsthilfe geschaffen werden. Die Anonymität, die in einigen Gruppen besteht, kann zudem die Teilnahme von Minderheiten fördern und gibt weniger Raum für Vorurteile, die mit dem Geschlecht oder dem sozioökonomischen Status zusammenhängen. Zudem konnte gezeigt werden, dass falsche Informationen, auch ohne professionelle Leitung, schnell korrigiert wurden (Klemm et al. 1998).

Der Bedarf an psychosozialer Unterstützung ist unterschiedlich groß und abhängig von dem Krankheitsstadium und der Krebsprognose. Im et al. (2008) untersuchten die Unterschiede des Bedarfs von Krebspatienten an psychosozialer Unterstützung. Hier ergaben sich keine geschlechtsspezifischen Unterschiede, jedoch Unterschiede in der Hilfsbedürftigkeit verschiedener ethnischer Gruppen. So hatten asiatische Karzinompatienten aus Amerika einen geringeren, und spanische Amerikaner einen größeren Wunsch nach Unterstützung.

Nach einer Befragung von Brustkrebspatientinnen und Patienten mit anderen chronischen Erkrankungen, nahmen 10 % an einer „face-to-face“ Unterstützung teil und lediglich 4 % an einer online support group (van Uden-Kraan et al. 2011). Die niedrige Teilnahme an den Unterstützungsangeboten, insbesondere an internetbasierten, wurde mit dem hohen Lebensalter begründet.

2.5.2 *Prädiktoren für die Teilnahme an einem internetbasierten Nachsorgeprogramm*

Im Rahmen von Studien zu online support groups wurden Prädiktoren untersucht, die eine Teilnahme an internetbasierten, psychosozialen Angeboten bedingen. Gegenstand der Studien waren psychologische, physische, soziodemografische und sozioökonomische Faktoren. An dieser Stelle wird zudem Literatur für die Auswahl der zu untersuchenden Prädiktoren benannt (vgl. Abschnitt 3).

Nach einer vergleichenden Untersuchung zwischen einer herkömmlichen Nachsorgegruppe und einer OSG wiesen die Teilnehmerinnen der OSG höhere Depressionsniveaus auf (Klemm und Hardie 2002). Zudem konnten Lebel et al. (2012) nachweisen, dass Krebspatienten, die unter Progredienzangst litten im Erkrankungsverlauf eher Gesundheitsdienste in Anspruch nahmen. Von einer weiteren Studie wurde ein hohes Energieniveau als Faktor für eine größere Teilnahmebereitschaft am Chatprogramm beschrieben (Shaw et al. 2006). Selbige Studie fand heraus, dass Chatteilnehmerinnen in Voruntersuchungen angaben, sich aktiv an der Verbesserung ihrer Gesundheit beteiligen zu wollen.

Høybye et al. (2010) hingegen zeigten, dass neben den soziodemografischen Faktoren die psychische Gesundheit und die „Quality of Life“ (QoL) keine Unterschiede zu der Vergleichsgruppe aufwiesen. Eine Studie zu der gesundheitsbezogenen Suche nach Informationen im Internet von Krebs- und chronisch Erkrankten konnte sowohl die psychische als auch die physische Gesundheit als Prädiktoren für die Inanspruchnahme des Internets ausschließen (van Uden-Kraan et al. 2009). Auch die Untersuchung der Teilnahme an internet- und telefonbasierten psychosozialen Angeboten krebskranker Männer, konnte psychologische oder körperliche Symptome, soziale Unterstützung oder die Entfernung zur Einrichtung als Prädiktoren für die Teilnahme ausschließen (Corboy et al. 2011). Zudem konnten Shaw et al. (2006) keine vermehrte Beteiligung an einer OSG durch Patienten mit einem hohen Ausmaß physischer Probleme feststellen.

Allerdings litten Krebspatienten mit vielen körperlichen Beschwerden häufiger an Angststörungen oder anderen Erkrankungen des psychiatrischen Formenkreises (Härter et al. 2001).

Durch eine Studie mit dänischen Krebspatienten in einem OSG Angebot einer staatlichen Rehabilitation konnte gezeigt werden, dass die Teilnehmer einen höheren sozioökonomischen Status als die Vergleichsgruppe hatten (Høybye et al. 2010). Zudem ermittelten Im et al. (2007) ein höheres Bildungsniveau bei Nutzern von OSGs. Das höhere Bildungsniveau sowie eine fester Arbeitsplatz bildeten auch nach van Uden-Kraan et al. (2009) Prädiktoren, hier jedoch für die gesundheitsbezogene Informationssuche im Internet.
Obige Studie und weitere zeigten, dass ein jüngeres Alter ein Prädiktor für die Teilnahme an internetbasierten Programmen ist (Owen 2004, Corboy 2011). Dies spiegeln auch die Daten des statistischen Bundesamtes zu der allgemeinen Internetnutzung wieder, nach der im Jahr 2010 der größte Anteil der Internetnutzer in der Altersgruppe der 16- bis 24-Jährigen lag. Jedoch stieg der Anteil an älteren Internetnutzern in den letzten Jahren stark an, sodass 41 % der Personen in Deutschland zwischen 65 und 74 Jahren im Jahr 2010 das Internet nutzten. Dieses bedeutet eine Zunahme seit 2009 um sechs Prozentpunkte. Jedoch nutzten 2010 in dieser Altersgruppe lediglich 33 % der Frauen einen Online Zugang, im Gegensatz zu 51 % der Männer (Czajka 2011).

Weiterhin bestehen Hinweise auf eine geschlechtsspezifisch unterschiedlich häufige Nutzung der OSGs. Laut Im et al. (2007) nutzten Frauen das Angebot häufiger als Männer. Im wies zudem auf mögliche ethnische Unterschiede hin. Es wurden verschiedene Bildungsniveaus der ethnischen Gruppen gezeigt, die wiederum die Teilnahme an Internet Cancer Support Groups bedingten. So hatten mehr asiatische Studienteilnehmer einen höheren Schulabschluss als spanische Teilnehmer. In einer oben erwähnten Folgestudie wurde zudem gezeigt, dass ethnische Gruppen sich in dem Wunsch nach Unterstützung unterschieden (Im et al. 2008).
Eine Studie von Shaw et al. (2006) ergab, dass Brustkrebspatientinnen tendenziell eher an einer OSG teilnahmen, wenn diese gut in ein soziales Netzwerk eingebunden waren. Zudem wurde ein vorhandener Partner als Prädiktor für eine hohe Teilnahmebereitschaft in einer weiteren Studie von Høybye et al. (2010) beschrieben.

Die Anzahl privater Haushalte mit Internetzugang hat in den letzten Jahren rapide zugenommen. So hatten in dem Jahr 2010 77 % der deutschen Haushalte einen Internetanschluss, wovon 91 % einen Breitbandanschluss (z.B. DSL) besaßen (Czajka 2011). Mit einem Breitbandanschluss können Daten schneller übertragen werden, was insbesondere bei einer häufigen Internetnutzung vorteilhaft ist. Gegenüber dem Jahr 2006 ist die Zahl der Internetanschlüsse um 16 Prozentpunkte gestiegen. Dieser Trend spiegelt sich auch in der Internetnutzung wieder. So nutzten 75 % der befragten Deutschen in einem Zeitraum von drei Monaten vor der Befragung das Internet, wovon wiederum 73 % der Nutzer täglich online waren. In etwa ein Fünftel der befragten Personen ohne eigenen Internetanschluss nutzte das Internet mittels anderer Zugänge. Auch aktuelle Zahlen der Initiative D21 zeigen, dass im Jahr 2012 rund 76 % der deutschen Bevölkerung das Internet nutzten (Initiative D21 2012). Zudem ist der Zuwachs an neuen Internetnutzern deutlich zurückgegangen. Die aktuellen Daten weisen darauf hin, dass ein großer Anteil der deutschen Bürger das Internet regelmäßig nutzt und ein fehlender Internetanschluss in den kommenden Jahren immer weniger ein Hindernis für die Teilnahme an einem Chatnachsorgeangebot sein wird (Czajka 2011, Initiative D21 2012).

3 FRAGESTELLUNG UND HYPOTHESEN

Ziel der Untersuchung war es, Prädiktoren für die Inanspruchnahme eines Chatnachsorgeprogramms bei Patienten mit Mamma-, Prostata- und gastrointestinalen Karzinomen zu finden. Die aus der Fragestellung resultierenden Hypothesen werden im Folgenden, literaturbasiert und thematisch gegliedert, erörtert (vgl. 2.5.2).

3.1 Fragestellung

Was sind mögliche Prädiktoren für die Inanspruchnahme eines internetbasierten Chatnachsorgeprogramms bei Patienten mit Mamma-, Prostata- und gastrointestinalen Karzinomen?

3.2 Hypothesen

3.2.1 *Hypothesen zu psychologischen Faktoren*

Es wird davon ausgegangen, dass bei einem hohen Depressionslevel das Chatnachsorgeprogramm eher in Anspruch genommen wird. Diese Hypothese basiert auf Beobachtungen von Klemm und Hardie (2002), die erhöhte Depressionslevel bei Teilnehmern von OSGs nachwiesen.

Weiter wird angenommen, dass ein hohes Angstniveau eher zu einer Inanspruchnahme des Chatnachsorgeprogramms führt. Bei Karzinompatienten kommt insbesondere die Progredienzangst gehäuft vor, die zu einer höheren Inanspruchnahme von Gesundheitsdiensten bei poststationären Patienten führte (Lebel et al. 2012).

Je höher die Selbstwirksamkeitserwartung, desto größer ist die Inanspruchnahme des Chatnachsorgeprogramms. Diese Hypothese begründet sich auf der Studie von Shaw et al. (2006).

3.2.2 *Hypothese zu einem klinischen Faktor*

Bei einem hohen Ausmaß an körperlichen Beschwerden eines Patienten ist die Inanspruchnahme des Chatnachsorgeprogramms größer. Härter et al. (2001) zeigten, dass Krebspatienten mit physischen Beeinträchtigungen eher unter Angststörungen oder anderen psychiatrischen Erkrankungen litten. Untersuchungen von Shaw et al. (2006),

Høybye et al. (2010) und Corboy et al. (2011) konnten allerdings keine erhöhte Inanspruchnahme internetbasierter Nachsorgeprogramme von Patienten mit niedriger physischer Gesundheit feststellen.

3.2.3 *Hypothesen zu soziodemografischen Faktoren*

Es wird angenommen, dass ein niedriges Patientenalter eher zu der Inanspruchnahme des Chatnachsorgeprogramms führt. Diese Annahme beruht auf mehreren Studien, die Hinweise darauf lieferten, dass ICSGs oder ähnliche Internet Angebote von jüngeren Karzinompatienten häufiger genutzt wurden (Owen et al. 2004, Im et al. 2007, van Uden-Kraan et al. 2009).

Laut Im et al. (2007) nutzten Frauen häufiger eine online support group, weswegen davon ausgegangen wird, dass ein weibliches Geschlecht zu einer höheren Inanspruchnahme des Chatnachsorgeprogramms führt.

Mehrere Studien (Im et al. 2007, Høybye et al. 2010) maßen einen hohen sozioökonomischen Status, letztere Studie zudem ein hohes Bildungsniveau bei den Teilnehmern von OSGs. Hieraus wird folgende Hypothese abgeleitet: Je höher das Bildungsniveau, desto eher wird das Chatnachsorgeprogramm in Anspruch genommen.

Aufgrund der aktuellen Literatur (Shaw et al. 2006, Høybye et al. 2010) wird angenommen, dass eine vorhandene Partnerschaft eher zu einer Teilnahme an dem Chatnachsorgeprogramm führt.

3.2.4 *Hypothese zur Internetnutzung*

Wenn die Patienten häufig das Internet nutzen, ist die Teilnahme an dem Chatnachsorgeprogramm höher. Diese Hypothese basiert auf Statistiken zur Häufigkeit der Internetnutzung in Deutschland (Czajka 2011, Initiative D21 2012).

3.2.5 *Explorativ zu untersuchender Faktor*

Es wird angenommen, dass ein Zusammenhang zwischen der erkrankungsspezifischen Lebensqualität und der Teilnahme an dem Chatnachsorgeprogramm besteht.

4 METHODIK

Im folgenden Abschnitt werden der Gegenstand der Studie, der Studienablauf, die Messinstrumente und die Auswertungsverfahren beschrieben.

4.1 Stichprobe

Die Stichprobe bestand aus n=105 Chatteilnehmern der kooperierenden Rehabilitationskliniken „Paracelsus Klinik am See“ in Bad Gandersheim (BG) und der „Nordfrieslandklinik“ in Sankt Peter-Ording (SPO). Es wurde zudem eine Kontrollgruppe (n= 4506) herangezogen, die ebenfalls in den oben genannten Kliniken rekrutiert wurde, jedoch nicht an dem Chatangebot teilnahm.

4.1.1 *Ein- und Ausschlusskriterien*

Die Teilnehmer und Nichtteilnehmer waren Karzinompatienten, die zu den Indikationsgruppen Prostatakarzinom (ICD-10: C61), Mammakarzinom (ICD 10: C50.0-C50.9) und gastrointestinale Karzinome (ICD-10: C15-C21) gehörten. Die Gruppen bestanden aus männlichen und weiblichen Patienten. Im Folgenden werden beide Geschlechter mit dem Begriff „Patient“ bezeichnet. Die Patienten befanden sich in unterschiedlichen Krankheitsstadien und erhielten dementsprechend unterschiedliche Therapien. Alle Patienten erhielten eine Rehabilitationsbehandlung in den oben genannten Kliniken, die in ihren Inhalten dem Bedarf der Patienten angepasst wurde. Ferner bestand die Stichprobe aus Patienten mit der Indikation für eine rehabilitative psychosoziale Nachsorge. Weitere Einschlusskriterien waren ausreichende deutsche Sprachkenntnisse, mehr als drei Tage stationäre Behandlung und ein vorliegender „informed consent“ über die Studie mit Einwilligungserklärung.

Ausschlusskriterien waren neben einer schweren Depression akute, rezidivierende oder chronische Suizidalität sowie eine akute psychotische Symptomatik. Auch konnten Patienten nicht in die Studie aufgenommen werden, die die Einschlusskriterien nicht erfüllten.

4.2 Studienablauf

Im Rahmen der Studie „Internetbasierte ambulante psychosoziale Nachsorge nach stationärer onkologischer Rehabilitation: Prozess- und Ergebnisqualität eines E-Mental-Health-Moduls“ wurden Patienten mit der Indikation: Prostata-, Mamma-, oder gastrointestinale Karzinome mittels standardisierter Fragebogeninstrumente jeweils bei Aufnahme und Entlassung zu den oben genannten möglichen Prädiktoren befragt. Die Studie wurde von dem Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert (BMBF). Die im Rahmen der Studie durchgeführten Chatgruppen fanden in dem Zeitraum vom 14.07.2008 bis zum 07.11.2011 statt.

4.2.1 *Setting*

Zu den Studienstandorten gehörten die „Paracelsus Klinik am See“ in Bad Gandersheim und die „Nordfrieslandklinik“ in Sankt Peter-Ording. Hier wurden die Patienten rekrutiert und die Teilnehmer geschult. Ein Teil der Chatgruppentherapeuten stammte aus den genannten Kliniken, ein weiterer Teil kam aus dem Institut für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf. Hier ist auch der Sitz der Projektleiter Prof. Dr. Holger Schulz, PD Dr. Birgit Watzke, Dipl.-Psych. Juliane Fink und Dipl.-Psych. Kai Kossow. Aus dem Institut für medizinische Biometrie und Epidemiologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf waren Prof. Dr. Karl Wegscheider mitbeteiligt sowie Dr. Hans Kordy und Dipl.-Psych. Benjamin Zimmer aus dem Zentrum für Psychotherapie des Universitätsklinikums Heidelberg. Die Datenerhebung und Auswertung fand in Zusammenarbeit der genannten Initiatoren statt.

4.2.2 *Studienplan*

Im Rahmen der prospektiven Mehrzeitpunkt-Befragung mit quasiexperimentellem Design des Gesamtprojektes waren zwei Zeitpunkte der Datenerhebung für diese Untersuchung relevant. Die Patienten erhielten zu Beginn des Aufenthaltes in der Rehabilitationsklinik einen Fragebogen (T_1) sowie am Ende des Aufenthaltes (T_2) (siehe Abbildung 1). Die Baseline Erhebung (T_1) enthielt Fragen zu Angst, Depressivität und krebsspezifischer Lebensqualität (funktionale Gesundheit). Diese wurden mit den standardisierten Fragebögen: *Hospital Anxiety and Depression Scale*

(deutsche Version HADS-D), sowie dem *Core Quality of Life Questionnaire Version 3.0* der *European Organization for Research and Treatment of Cancer* (EORTC QLQ-C30) erfasst (vgl. 4.3.3). Zusätzlich wurden Variablen zur Häufigkeit der Internetnutzung erhoben. Während des zweiten Messzeitpunktes (T_2) wurden psychosoziale Variablen und der funktionale Status wiederholt erfasst. Zudem wurden, ebenfalls mittels standardisierter Messinstrumente, folgende Variablen erhoben: die generische Lebensqualität, die Progredienzangst, die Selbstwirksamkeitserwartung und die subjektive Belastung. Daneben enthielt der Fragebogen Skalen zum sozioökonomischen Status, bestehenden physischen Problemen, der Internetnutzung und der Grundeinstellung gegenüber psychosozialer Unterstützung. In der letzten Woche des Klinikaufenthaltes fand die Informationsveranstaltung für das Chatnachsorgeprogramm statt. Hier wurden neben Informationen zu dem Chatprogramm auch praktische Hilfen zu der Computer- und Internetnutzung angeboten. Zudem blieb Raum für aufgekommene Fragen der Patienten. Die Teilnehmer trafen sich, ebenfalls in der letzten Woche, einzeln mit dem Therapeuten für ein Vorgespräch. Einige Vorgespräche wurden via Telefon geführt.
Im Anschluss an die Rehabilitation wurde, mit unterschiedlich langen Wartezeiten, das Chatgruppenangebot realisiert. Hierzu trafen sich ca. zehn Chatteilnehmer einer Klinik mit einem Therapeuten für 60 Minuten in einem gesondert eingerichteten Chatraum. Diese Treffen fanden insgesamt zwölf Mal über drei Monate statt. Der Chatraum wurde in Anlehnung an das Modell „Internet-Brücke“ konstruiert (Kordy et al. 2006). Der Ablauf der Treffen hatte eine vorgegebene Struktur, die jedoch auch Zeit für freie Gestaltung ließ. So begann jedes Treffen mit einer Begrüßung und einer Einleitung, worauf ein themenspezifischer Block folgte. Hier schloss sich ein offener Block für Fragen oder Anregungen an, danach beendete der Schlussteil die Sitzung.

Die Kontrollgruppe hingegen erhielt, sofern ein Bedarf an psychosozialer Unterstützung bestand, kein internetbasiertes Nachsorgeangebot, sondern das „treatment as usual“. So wurden im deutschen Gesundheitssystem etablierte Verfahren, wie psychotherapeutische Behandlungen in Einzel- und Gruppensettings sowie Angebote der Krebsberatungsstellen genutzt (vgl. 2.4).

Abbildung 1
Studienablauf mit den Messzeitpunkten T_1 und T_2

4.3 Instrumente

Die im folgenden Abschnitt beschriebenen Instrumente bilden die Grundlage für die Untersuchung der Fragestellung. Sie wurden wie im Studienplan beschrieben eingesetzt (vgl. 4.2.2). Alle Messinstrumente besitzen eine hohe Reliabilität und Validität und werden vielfach in der Forschung genutzt. Auf die Beschreibung der einzelnen Instrumente folgt eine kurze Übersicht in tabellarischer Form (vgl. Tabelle 1).

4.3.1 *Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS-D)*

Für die Messung von Angst und Depression wurde die deutsche Version der *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS-D) verwendet (vgl. 11.1, A). Diese Selbsteinschätzungsskala enthält 14 Items und ist für den Einsatz bei körperlich Kranken gedacht. Die Fragen sind nicht spezifisch für onkologische Patienten, werden jedoch auch in diesem Bereich häufig angewendet. Die Skala setzt sich aus den Subskalen, mit je sieben Items, für Angst und Depression zusammen und erfasst keine körperlichen Symptome. Letzteres soll eine Überschneidung von psychisch bedingten körperlichen Beschwerden mit den erkrankungsbedingten Symptomen vermeiden (Zigmond und Snaith 1983, Mehnert et al. 2006a, Keller 2008). Die Items 1, 3, 5, 7, 9, 11 und 13 bilden die Angst-Skala. Die übrigen Fragen werden der Depressionsskala zugeordnet. Pro Frage sind vier Antwortmöglichkeiten gegeben, wobei null bis drei Punkte erreichbar sind. So können pro Skala 0-21 Punkte vergeben werden. Als unauffällig gelten Werte von 0-7 pro Skala. Der Grenzbereich liegt bei 8-10 Punkten, wahrscheinlich auffällige Probanden liegen in einem Punktebereich von 11-21. Die Vergleichsdaten basieren auf Studien, die unterschiedlich große Stichproben und

verschiedene somatische und onkologische Patienten untersuchten. Die interne Konsistenz nach Cronbachs α liegt bei .80. Zudem wurde die Validität vielfach geprüft (Keller 2008).

4.3.2 *Progredienzangst-Fragebogen Kurzform (PA-F-KF)*

Die Progredienzangst wird nach Herschbach et al. (2001, S.5-6) definiert als „eine reaktive, bewusst wahrgenommene Furcht, die aus der realen Erfahrung einer schweren, potentiell lebensbedrohlichen oder zur Behinderung führenden Erkrankung und ihrer Behandlung entsteht“. Für den Progredienzangst-Fragebogen Kurzform (PA-F-KF) wurden spezielle Fragen zur Erfassung krebsspezifischer Ängste entwickelt (vgl. 11.2, Block Nr. 24). Der PA-F-KF enthält 12 Items und stellt somit die Kurzform des 43 Items enthaltenden Progredienzangst-Fragebogens (PA-F) dar. Er thematisiert die Subskalen: Zufriedenheit mit der eigenen Angstbewältigung, affektive Reaktionen, Partnerschaft und Familie, Beruf und den Autonomieverlust (Mehnert et al. 2006a). Auf einer fünfstufigen Skala können die Antworten „nie“ bis „sehr oft“ angegeben werden. Der Summenwert wird durch Addition der Items errechnet und korreliert mit dem Summenwert der Testlangform (Herschbach et al. 2001). Cronbachs α der Skalen liegt zwischen .70 und .92. Die Validität weist gute Kennwerte auf (Mehnert et al. 2006a).

4.3.3 *Core Quality of Life Questionnaire Version 3.0 (EORTC QLQ-C30)*

Zur Erfassung der erkrankungsspezifischen Lebensqualität (vgl. 2.2) wurde der *Core Quality of Life Questionnaire Version 3.0* (EORTC QLQ-C30) genutzt (vgl. 11.1, B; 11.2, Block Nr. 27). Dieses Messinstrument gehört, wie die zuvor genannten, zu den Selbsteinschätzungsinstrumenten. Der EORTC QLQ-C30 wurde von der *European Organisation for Research and Treatment of Cancer* entwickelt und besteht aus 30 Items. Diese bilden die fünf Funktionsskalen: körperliche-, emotionale-, soziale-, kognitive Skala und die Skala zur Rollenfunktion. Weiterhin werden aus den Items drei Symptomskalen gebildet, die Fragen nach Müdigkeit, Schmerz, Übelkeit und Erbrechen beinhalten. Zuletzt sei die Skala zur Messung der Lebensqualität genannt sowie 6 Einzelitems. Letztere fragen die bei Karzinompatienten häufigen Symptome Dyspnoe, Appetitlosigkeit, Schlafstörungen, Obstipation und Diarrhoe ab. Auch wird erfragt, ob der körperliche Zustand oder die medizinische Behandlung finanzielle Schwierigkeiten nach sich gezogen hat (Aaronson et al. 1993, Mehnert et al. 2006a). Die Auswertung des EORTC QLQ-C30 erfolgt über die genannten Skalen und

Einzelitems. So wird für jede Skala ein Rohwert ermittelt, aus dem anschließend mittels linearer Transformation ein Wert zwischen 0-100 entsteht. Hohe Werte der Funktional- und Lebensqualitätsskala stehen für eine hohe Funktion oder Gesundheit, bzw. ein hohes Maß an Lebensqualität. Ein hoher Wert der Symptomskala spricht dagegen für ein erhöhtes Maß an symptomatischen Problemen (Scott et al. 2001). Die interne Kosistenz wird mit Cronbachs α= .70 angegeben, die Validität liegt in einem hohen Bereich (Aaronson et al. 1993).

4.3.4 ***Short Form-8 Health Survey (SF-8)***

Der *Short Form-8 Health Survey* (SF-8) (Ware und Sherbourne 1992) (vgl. 11.2, Block Nr. 23) ist eine Kurzform des *SF-36 Health Survey* (Ware et al 1999). Dieser Fragebogen erfasst die generische- oder gesundheitsspezifische Lebensqualität in der Befragung der vorausgehenden Woche. Jedes der 8 Items bildet eine Skala des SF-36 ab. Diese 8 Skalen oder Items sind: die körperliche Funktionsfähigkeit, die körperliche Rollenfunktion, der körperliche Schmerz, die allgemeine Gesundheitswahrnehmung, die Vitalitat, die soziale Funktionsfähigkeit, die emotionale Rollenfunktion und das psychische Wohlbefinden. Die Fragen 1 und 4 haben je sechs gegebene Antwortmöglichkeiten, die restlichen Fragen jeweils fünf. Aus den 8 Items können zwei Summenskalen gebildet werden, die mit unterschiedlicher Gewichtung alle Items berücksichtigen. Dieses ist zum einen die Skala für die psychische Gesundheit und zum anderen die Skala für die körperliche Gesundheit. Mittels Bildung von normbasierten Scores können die Ergebnisse des SF-8 in einen direkten Bezug zu den Ergebnissen eines SF-36 gebracht und so interpretiert werden (Beierlein 2009). Der Mittelwert der normbasierten Scores liegt bei 50, mit einer Standardabweichung von 10. Darunter liegende Werte deuten auf eine niedrigere gesundheitsspezifische Lebensqualität hin, darüber liegende Werte auf eine höhere Lebensqualität. Die Paralleltest-Reliabilitäten des SF-8 werden von r= .70 bis r= .88 angegeben, die Validität wurde vielfach geprüft (Beierlein 2009).

4.3.5 ***Distress Thermometer (DT)***

Mit Hilfe des Distress Thermometers sollen bestehende psychosoziale Belastungen bei onkologischen Patienten aufgedeckt werden. Das Distress Thermometer (DT) wurde im Rahmen einer Leitlinienerstellung des *Comprehensive Cancer Network* (NCCN) in den

USA entwickelt (Roth et al. 1998, Mehnert et al. 2006b, Mehnert et al. 2008b). Die deutsche Form erschien 2006 von Mehnert et al. (2006b) (11.2, Block Nr. 29). Es ist ein Selbstbeurteilungsinstrument, das aus einer visuellen Analogskala und einer Problemliste mit 39 Items besteht. Auf der visuellen Analogskala kreuzt der Patient an, wie belastet er sich in der letzten Woche gefühlt hat. Hierbei entspricht der Wert „0“ gar nicht belastet und „10“ extrem belastet. Dieses dient der ersten Einschätzung, ob der Patient stark belastet und hilfsbedürftig ist. Die folgenden Items zu den Themen körperliche Probleme (21 Items), spirituelle oder religiöse Belange (2 Items), praktische Probleme (7 Items), emotionale Probleme (5 Items) und familiäre Probleme (4 Items) dienen der Erforschung von möglichen Ursachen. Diese Fragen werden mit „Ja“ oder „Nein“ beantwortet. Ab einem Wert von fünf oder höher auf der visuellen Analogskala wird von einer erhöhten Belastung und potentiellem Unterstützungsbedarf ausgegangen. Die Reliabilität wurde bisher nicht systematisch erfasst, die Validität wurde mehrfach geprüft (Mehnert et al. 2008b).

4.3.6 *Skala zur allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung (SWE)*

Die Skala zur allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung (SWE) nach Jerusalem und Schwarzer (1986) ist ein Selbsteinschätzungsverfahren (vgl. 11.2, Block Nr. 25). Es enthält 10 Items, die nach Zufall sortiert in ein größeres Messinstrument eingefügt werden sollten. In dem verwendeten Fragebogen wurden die Items in einem Block abgefragt. In der Skala zur SWE werden Fragen zu der „optimistischen Kompetenzerwartung“ fokussiert (Jerusalem und Schwarzer 1986). So wird bei bestehendem Erfolg dieser der eigenen Kompetenz zugeordnet. Die Antwortmöglichkeiten der Items sind in vier Kategorien von „Stimmt nicht“ bis „Stimmt genau“ eingeteilt. Die Punktzahl der vier Antwortmöglichkeiten von 1-4 wird für die Auswertung addiert, sodass eine Endsumme zwischen 10 und 40 erreicht werden kann. Der Mittelwert für die meisten Stichproben liegt bei 29 Punkten mit einer Standardabweichung von 4 Punkten. Die internen Konsistenzen lagen zwischen Cronbachs $\alpha = .76$ und $\alpha = .90$, die Validität wurde mehrfach geprüft (Schwarzer et al. 1999).

4.3.7 *Eigene Fragebogenentwicklung zur Messung der physischen Gesundheit und soziodemografischer Faktoren*

Für die Messung der physischen Gesundheit wurde der SF-8 herangezogen und die jeweiligen Summenskalen für die körperliche und physische Gesundheit berechnet.
Für die Erfassung des Faktors „Alter“ wurden die im Baseline-Fragebogen erhobenen Daten „Geburtsdatum“ und das aktuelle Datum des Fragebogens zur Berechnung herangezogen. Mit der Frage nach der schulischen Ausbildung, dem höchsten Berufsabschluss und dem aktuellen Berufsstand wurde das Bildungsniveau der Patienten ermittelt. Bei diesen Fragen gab es vorgegebene Antwortmöglichkeiten, die die gängigen Abschlüsse oder einen nicht vorhandenen Schul- oder Berufsabschluss abbildeten sowie ein Freitextfeld „Sonstiges“. Hier wurden „Fachabitur/Abitur“ sowie „Fachhochschule/Universität“ als hohes Bildungsniveau gewertet, ein nicht vorhandener Schul- oder Berufsabschluss hingegen als niedriges Bildungsniveau. Zudem sollte die Frage nach dem Familienstand Hinweise auf eine vorhandene Partnerschaft geben. Hier galt als vorhandene Partnerschaft die Antwortmöglichkeit „verheiratet oder in fester Partnerschaft“, wohingegen „ledig“, „verheiratet, aber getrennt lebend“, „geschieden“ und „verwitwet“ als fehlende Partnerschaft gedeutet wurden.

4.3.8 *Häufigkeit der Internetnutzung*

Die Häufigkeit der Internetnutzung wurde mit dem selbst erstellten Item: „Wie oft gehen sie ca. pro Woche ins Internet oder nutzen E-Mail?“ instrumentalisiert. Als Antwortmöglichkeiten standen: „täglich“, „2-6 mal pro Woche“, „ca. 1x pro Woche“ und „seltener/nie“ zur Auswahl. Eine hohe Internetnutzung bestand bei den beiden erstgenannten Antworten, die letztgenannte Antwortmöglichkeit spiegelte eine sehr geringe bis keine Internetnutzung wieder.

Tabelle 1
Übersicht verwendeter Instrumente

zu untersuchende Eigenschaft	Instrumente
Angst- und Depressionslevel	HADS-D
Progredienzangst	PA-F-KF
erkrankungsspezifische Lebensqualität	EORTC-QLQ-C30
gesundheitsspezifische Lebensqualität, physische Gesundheit	SF-8
psychosoziale Belastung	DT
Selbstwirksamkeitserwartung	SWE
Alter, Bildungsniveau, Partnerschaft	soziodemografische Angaben
Häufigkeit der Internetnutzung	selbst entwickelte Frage

4.4 Statistische Verfahren

Die Auswertung der Daten erfolgte mit dem Statistikprogramm SPSS 18.0. Für die deskriptive Datenanalyse wurden Häufigkeitstabellen erstellt und Mittelwerte berechnet. Das Testen von Zusammenhängen der Gruppen erfolgte über den Chi²-Test, den t-Test sowie über eine logistische Regression. Das weitere Überprüfen der Hypothesen erfolgte mittels multinominaler logistischer Regression (Backhaus et al. 2003). Im Folgenden wird die Merkmalsauswahl für die Hauptanalyse näher beschrieben.

Die Auswahl möglicher Prädiktoren fand zunächst literaturbasiert statt (vgl. 3.2). Die literaturbasierten Prädiktoren wurden mittels Chi²-Test oder t-Test hinsichtlich bestehender Gruppenunterschiede untersucht. Additiv wurden an dieser Stelle weitere interessante Parameter der Grunderhebung analysiert, wobei die Auswahl der weiteren Parameter nicht anhand bestehender Literatur oder festgelegter Kriterien erfolgte. Vielmehr wurden hier Variablen der Grunderhebung gewählt, die als Prädiktoren für die Chatteilnahme schlüssig wirkten (Tabelle 2). Nach dieser ersten Untersuchung auf bestehende Gruppenunterschiede wurden schließlich diejenigen Prädiktoren gewählt, die eine Signifikanz von <.05 oder eine Signifikanz zwischen .05 und .07 aufwiesen. Ein weiteres Auswahlkriterium stellte die Größe der Fallzahlen in den einzelnen Variablen der Interventionsgruppe (IG) da. In der Folge wurden weitere Variablen mit Fallzahlen unter n= 74 ausgeschlossen. Auf Basis dessen wurden die Merkmale für die Hauptanalyse der logistischen Regression gewählt und in das Hauptmodell der multinominalen logistischen Regression eingebracht (Tabelle 3).

Für alle Ergebnisse wurde ein Signifikanzniveau von 95 % festgelegt. Da es bei großen Stichproben zu signifikanten Ergebnissen kommen kann, obwohl nur ein sehr geringer Unterschied besteht, ist es sinnvoll festzulegen, dass signifikante Ergebnisse erst ab einer Effektstärke berücksichtigt werden, die eine Mindestschwelle überschreiten. Zur Berechnung von Mittelwertunterschieden kontinuierlicher Variablen mittels t-Test, wurde als Effektstärkemaß Cohens d berechnet. Ein Wert von ≥.20 entspricht einem kleinen Effekt, ≥.50 einem mittleren und ≥.80 einem großen Effekt. Bei den Berechnungen von Verteilungsunterschieden kategorialer Variablen über den Chi²-Test, wurden Cramers-V und Phi als Effektstärkemaße verwendet. Hier galt ein Wert ≥.10 als kleiner Effekt, ≥.30 als mittlerer und ≥.50 als großer Effekt. Zuletzt wurde zur Vorhersage kategorialer Variablen via logistische Regression als Effektstärkemaß das Pseudo-R^2 (Nagelkerke) verwendet. Ein kleiner Effekt wurde ab ≥.01 festgelegt, ein mittlerer Effekt ab ≥.09 und ein großer Effekt ab ≥.25, wobei sich die Interpretation der Effektstärken an den Konventionen von Cohen (1988) orientierte. Einzelne fehlende Werte in den Variablen der genutzten Messinstrumente wurden mittels Expectation Maximization (EM)-Verfahren von SPSS geschätzt und ersetzt, damit eine möglichst große Fallzahl erzielt werden konnte. Vollständig fehlende Fragebögen sowie fehlende soziodemographische Angaben und fehlende Angaben im DT wurden nicht ersetzt.

Tabelle 2

Vorauswahl der Variablen für das Gesamtmodell

Literaturbasierte Merkmale	Signifikanz (p)	Fallzahl n der IG
Depression	.801	81
Angst	.761	81
Selbstwirksamkeitserwartung	.684	81
Körperliche Beschwerden	.229	81
Alter	**.048**	103
Geschlecht	.150	103
Schulabschluss	**<.001**	80
Berufsqualifikation	**.003**	78
Berufstätigkeit	**.005**	73
Partnerschaft	.068	81
Häufigkeit der Internetnutzung	**<.001**	85
Interessante, erhobene Merkmale		
Nationalität	.370	77
Anzahl eigener oder adoptierter Kinder	**.035**	76
Wohnort/ Stadtgröße	**.037**	78
Grundeinstellung gegenüber psychosozialen Interventionen	**.039**	76
Internetnutzung ja/nein	**<.001**	85
Internetnutzung für Infosuche	**.018**	79
Internetnutzung für E-Mails	**.028**	80
Internetnutzung für Chat	**<.001**	80
Erkrankungsspezifische Lebensqualität	**.029**	81

Tabelle 3

Variablen für das Gesamtmodell der logistischen Regression, Auswahl aus Tabelle 2

Literaturbasierte Merkmale	Signifikanz (p)	Fallzahl n der IG
Alter	**.048**	103
Berufsqualifikation	**.003**	78
Partnerschaft	.068	81
Interessante, erhobene Merkmale		
Wohnort/ Stadtgröße	**.037**	78
Internetnutzung ja/nein	**<.001**	85
Internetnutzung für Infosuche	**.018**	79
Internetnutzung für E-Mails	**.028**	80
Internetnutzung für Chat	**<.001**	80
Erkrankungsspezifische Lebensqualität	**.029**	81

Signifikanzen= **<.05** sind **fett gedruckt**

5 ERGEBNISSE

5.1 Stichprobenbeschreibung

Im Rahmen der Studie „Internetbasierte ambulante psychosoziale Nachsorge nach stationärer onkologischer Rehabilitation: Prozess- und Ergebnisqualität eines E-Mental-Health-Moduls“ wurden n= 4611 onkologische Patienten mit einem nach ICD-10 diagnostizierten Mamma-, Prostata- oder gastrointestinalen Karzinom (C50.0-C50.9, C61, C15-C21) eingeschlossen. Aufgrund einer sehr geringen Anzahl von Teilnehmern des Chatangebotes wurden zusätzlich Patienten mit anderen Karzinomerkrankungen in die Studie einbezogen. Diese Diagnosegruppe bildete jedoch lediglich einen Anteil von unter 5 % (n= 145) der gesamten Patientengruppe (n= 4611), deren Daten zu der Erkrankungsart vorlagen (Abbildung 2, vgl. Tabelle 11.3.1). Den größten Anteil an Karzinompatienten bildete die Diagnosegruppe Brustkrebs mit rund 55 % (n= 1643), gefolgt von der Gruppe der Prostatakarzinompatienten mit ca. 28 % (n= 834) und den gastrointestinalen Karzinompatienten mit rund 13 % (n= 383).

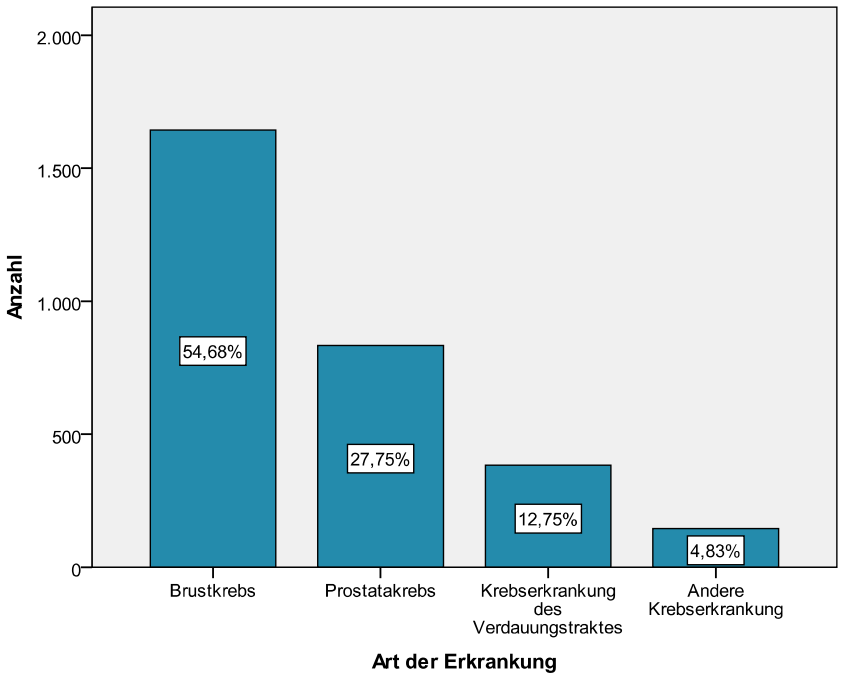


Abbildung 2
Erkrankungsarten der Gesamtstichprobe (n= 4611)

Die Gesamtstichprobe wurde in die Interventionsgruppe (IG) und die Non-Responder Gruppe unterteilt. Die Interventionsgruppe setzte sich aus Patienten zusammen, die

mindestens einmal an der Chatintervention teilgenommen hatten (n= 105). Hingegen bildete sich die Gruppe der Non-Responder (n= 4506) aus Nichtteilnehmern. Im folgenden Abschnitt werden die Interventionsgruppe und die Gruppe der Non-Responder hinsichtlich soziodemografischer Merkmale, Inanspruchnahmeverhalten psychosozialer Nachsorgeangebote und der Internetnutzung untersucht. Die deskriptiven Analysen relevanter verwendeter Instrumente und deren Summenskalen finden sich im Anhang (vgl. Tab. 11.3.2). Signifikant unterschieden sich die Gruppen lediglich in der Summenskala Rollenfunktion des EORTC QLQ-C30 (p= .029, vgl. Tabelle 15).

5.1.1 *Soziodemografische Merkmale*

Die überwiegende Zahl der Patienten der IG sowie der Non-Responder war weiblichen Geschlechts mit einem Anteil von rund 53 % und 60 %. Männlichen Geschlechts waren in beiden Gruppen ca. 47 % und 40 % (Tabelle 4).

Tabelle 4
Geschlecht, Nationalität (n=105 IG, n=4506 Non-Responder) T_2

Merkmal		**IG***		**Non-Responder****		**χ^2 p phi**
		n	***%***	***n***	***%***	
Geschlecht	weiblich	55	53.4	2530	60.4	2.073
	männlich	48	46.6	1657	39.6	.15 .022
deutsche Nationalität	ja	79	98.8	2467	96.2	1.395
	nein	1	1.3	97	3.8	.367 .023

* IG = Chatteilnahme, ** Non-Responder = keine Chatteilnahme

Deutlich über 90 % der Patienten beider Gruppen waren deutscher Nationalität (Tabelle 4). Im Durchschnitt waren die Teilnehmer der Interventionsgruppe 60 Jahre alt, die Patienten der Vergleichsgruppe waren mit signifikantem Unterschied und annähernd kleiner Effektstärke im Durchschnitt 1,8 Jahre älter (Tabelle 5). Die Altersspanne der IG reichte von 38 bis 75 Jahren, die der Non-Responder von 22 bis 92 Jahren.

Tabelle 5

Alter in Jahren (n=105 IG, n=4506 Non-Responder) T_2

Merkmal	**IG***			**Non-Responder****			**T-Wert p/d**
	n	***M***	***SD***	***n***	***M***	***SD***	
Alter	103	59.76	8.985	3712	61.56	11.153	1.996 **.048** 0.18

* IG = Chatteilnahme (Range: 38-75)

** Non-Responder = keine Chatteilnahme (Range: 22-92)

Die Patienten der IG lebten zu ca. 80 % in einer festen Partnerschaft oder waren verheiratet, ca. 12 % waren geschieden. Auch hier unterschieden sich beide Gruppen nicht signifikant voneinander. In der Non-Responder Gruppe lebten um die 70 % in einer festen Partnerschaft und 9,5 % waren geschieden. Der prozentual größte Anteil der Chatteilnehmer und Nichtteilnehmer gab an, in der Großstadt zu leben (42,3 %; 29,2 %), jedoch unterschieden sich die Gruppen signifikant (p= .037) voneinander, der Unterschied erreichte aber keine mindestens kleine Effektstärke (Tabelle 6). Die Patienten der IG hatten ca. 1,4 eigene oder adoptierte Kinder, wohingegen die Patienten der Vergleichsgruppe im Durchschnitt 1,7 Kinder hatten und sich somit signifikant unterschieden (p= .035) (Tabelle 7).

Tabelle 6

Familienstand, Wohnort (n=105 IG, n=4506 Non-Responder) T_2

Merkmal		IG*		Non-Responder**		χ^2 p Cramer-V
		n	***%***	***n***	***%***	
Familien-stand	ledig	5	6.2	198	7.7	8.231 .082 .056
	verheiratet oder in fester Partnerschaft	64	79	1802	70.4	
	verheiratet, aber getrennt lebend	-	-	68	2.7	
	geschieden	10	12.3	242	9.5	
	verwitwet	2	2.5	248	9.7	
Wohnort	Dorf	15	19.2	620	25.2	8.496 **.037** .058
	Kleinstadt (unter 25.000 Einwohner)	18	23.1	506	20.6	
	mittlere Stadt (25.000-100.000 E.)	12	15.4	616	25	
	Großstadt (über 100.000 E.)	33	42.3	720	29.2	

* IG = Chatteilnahme, ** Non-Responder = keine Chatteilnahme

Tabelle 7

Anzahl eigener oder adoptierter Kinder (n=105 IG, n=4506 Non-Responder) T_2

Merkmal	IG*			Non-Responder**			T-Wert p/d
	n	***M***	***SD***	***n***	***M***	***SD***	
Anzahl Kinder	76	1.42	1.049	2240	1.68	1.066	2.109 **.035** 0.25

* IG = Chatteilnahme (Range: 0-4), ** Non-Responder = keine Chatteilnahme (Range: 0-10)

In den Bereichen der schulischen Ausbildung, der Berufsqualifikation und der aktuellen Berufstätigkeit ergaben sich signifikante Unterschiede ($p < .001$, $p = .003$, $p = .005$) zwischen der Interventionsgruppe und der Gruppe der Non-Responder, die jedoch kein mindestens kleines Effektstärkemaß erreichten. Ein Abitur oder Fachabitur besaßen in der IG ca. 39 % der Patienten, in der Gruppe der Non-Responder hingegen nur ca. 22 %. Einen Realschulabschluss als Schulabschluss gaben in der IG ca. 38 %, in der Non-Responder Gruppe ca. 30 % an. Um die 23 % der Patienten der IG und ungefähr 44 % der Non-Responder hatten einen Hauptschulabschluss. Eine abgeschlossene Lehre oder Fachschulausbildung gaben in der Interventionsgruppe ungefähr 46 % der Patienten an, in der Non-Responder Gruppe ca. 63 % der Patienten. Einen universitären Abschluss besaßen nahezu 32 % der IG und 22 % der Non-Responder. In der IG war die Zahl der nicht berufstätigen Patienten im Vergleich zu den Non-Respondern deutlich geringer (32,9 %; 54,4 %). Vollzeit berufstätig zu sein, gaben ca. 41 % der Patienten der IG an, in der Vergleichsgruppe waren es rund 27 % (Tabelle 8).

5.1.2 *Inanspruchnahmeverhalten*

Mehr als die Hälfte der Patienten der IG (51,9 %) nahm vor dem Klinikaufenthalt kein psychosoziales Angebot in Anspruch. In der Non-Responder Gruppe lag der Anteil dieser Patienten höher, bei ca. 60 %. Eine psychologische oder psychotherapeutische Behandlung hatten rund ein Drittel der Patienten der IG erhalten, in der Non-Responder Gruppe erhielten ca. 24 % eine Behandlung. Eine Beratungsstelle hatten ca. 15 % der IG aufgesucht, in der Gruppe der Non-Responder lag der Anteil ähnlich bei 13 %. Ein Großteil beider Patientengruppen gab an, keine psychosoziale Unterstützung zu benötigen (50 %; 59,6 %). Nur wenigen Patienten war das Vorhandensein von Nachsorgeangeboten nicht bekannt (Tabelle 9).

Tabelle 8
Schulabschluss, Berufsqualifikation, Berufstätigkeit (n=105 IG, n=4506 Non-Responder) T_2

Merkmal	**IG***		**Non-Responder****		**χ^2 p Cramer-V**
	n	***%***	***n***	***%***	
kein Schulabschluss/andere	1	1.3	113	4.6	20.992 **< .001** .091
Hauptschulabschluss	18	22.5	1081	43.7	
Realschulabschluss	30	37.5	732	29.6	
Fachabitur/ Abitur	31	38.8	549	21.5	
noch in der Ausbildung/andere	3	3.8	100	4.9	17.102 **.003** .090
abgeschlossene Lehre/Fachschule	36	46.2	1270	62.6	
Meisterschule	12	15.4	129	6.4	
Fachhochschule/Universität	25	32.1	436	21.5	
ohne Berufsabschluss	2	2.6	93	4.6	
nicht berufstätig (inkl. Arbeitslose, Studenten, Rentner, unbekannt)	24	32.9	1334	54.4	13.512 **.005** .073
voll berufstätig (mehr als 35 Std./Woche)	30	41.1	658	26.8	
Teilzeit oder stundenweise beschäftigt	17	23.3	400	16.3	
geringfügig beschäftigt (400€)	2	2.7	60	2.4	

* IG = Chatteilnahme, ** Non-Responder = keine Chatteilnahme

Tabelle 9
Inanspruchnahme psychosozialer Angebote vor dem Klinikaufenthalt (n=105 IG, n=4506 Non-Responder) T_2

Merkmal		IG*		Non-Responder**		OR[1]
		n	*%*	*n*	*%*	
Haben sie vor ihrem Klinik-aufenthalt eines der folgenden Angebote in Anspruch genommen?	Selbsthilfegruppe	9	11.1	201	8.2	.853
	Beratungsstelle	12	14.8	320	13	1.072
	Psychologische oder psycho-therapeutische Behandlung	24	29.6	585	23.8	.93
	Keines	42	51.9	1482	60.3	.439
Falls sie keine psychosoziale Unterstützung aufgrund ihrer Krebs-erkrankung in Anspruch genommen haben, was sind Gründe dafür?	Ich brauche keine Unterstützung	28	50	1025	59.6	1.759
	Ich weiß nicht, an wen ich mich diesbezüglich wenden soll	9	16.4	279	16.2	1.363
	Ich wusste nicht, dass es solche Angebote gibt	7	12.7	196	11.4	1.177

* IG = Chatteilnahme, ** Non-Responder = keine Chatteilnahme
[1] signifikante **OR** hervorgehoben

Ein Großteil der Patienten beider Gruppen hatte kein oder nur ein geringes Bedürfnis nach der Rehabilitation mit jemandem über seine psychische Belastung zu sprechen. Ungefähr 10 % der IG verspürte einen starken Wunsch nach einem Gespräch, 5,2 % sogar einen sehr starken Wunsch. Die Gruppe der Non-Responder unterschied sich nicht signifikant von der IG. Die Frage nach der Möglichkeit mit jemandem über die Belastung sprechen zu können, wurde in beiden Gruppen am häufigsten mit „ein wenig“ beantwortet. Nahezu 30 % der IG gaben an, eine „starke“ oder „sehr starke“ Möglichkeit zu haben mit jemandem über die Erkrankung reden zu können. In der Non-Responder Gruppe lag der Anteil ähnlich bei ca. 29 % (Tabelle 10).

Auf einer Bewertungsskala zur Grundeinstellung gegenüber psychotherapeutischer Unterstützung gaben die Patienten der IG eine signifikant (p= .039) positivere Haltung als die Non-Responder an. Der Unterschied zwischen den Gruppen erreichte die Höhe einer kleinen Effektstärke. Hier lag der Mittelwert der IG bei 6,88; bei den Patienten der

Non-Responder Gruppe bei 6,28. Auf der Skala war eine Bewertung von 0-10 Punkten möglich, wobei „0“ einer negativen und „10“ einer positiven Haltung entsprach (Tabelle 11).

Tabelle 10
Bedürfnis nach Unterstützung (n=105 IG, n=4506 Non-Responder) T_2

Merkmal		**IG***		**Non-Responder****		**χ^2 p Cramer-V**
		n	***%***	***n***	***%***	
Haben sie nach Abschluss der Rehabilitations-behandlung den **Wunsch**, mit jemandem über die psychische Belastung durch ihre Erkrankung zu sprechen?	überhaupt nicht	21	27.3	995	43.2	8.406 .076 .059
	ein wenig	33	42.9	712	30.9	
	ziemlich	11	14.3	285	12.4	
	stark	8	10.4	193	8.4	
	sehr stark	4	5.2	120	5.2	
Haben sie nach Abschluss der Rehabilitations-behandlung die **Möglichkeit**, mit jemandem über die psychische Belastung durch ihre Erkrankung zu sprechen?	überhaupt nicht	13	17.1	495	22.1	2.403 .662 .032
	ein wenig	23	30.3	573	25.6	
	ziemlich	18	23.7	513	22.9	
	stark	11	14.5	397	17.7	
	sehr stark	11	14.5	262	11.7	

* IG = Chatteilnahme, ** Non-Responder = keine Chatteilnahme

Tabelle 11
Einstellung zu psychosozialen Angeboten (n=105 IG, n=4506 Non-Responder) T_2

Merkmal		IG*			Non-Responder**			T-Wert p/d
		n	***M***	***SD***	***n***	***M***	***SD***	
Wie ist ihre Grundeinstellung zu psycho-therapeutischer Unterstützung?	0= negativ bis 10= positiv	76	6.88	2.43	2022	6.28	2.86	-2.069 **.039** 0.23

* IG = Chatteilnahme (Range: 0-10), ** Non-Responder = keine Chatteilnahme (Range: 0-10)

5.1.3 *Internetnutzung*

Die folgende Fragenauswahl soll die Art und Frequenz der Internetnutzung darstellen. Fast alle Teilnehmer der Interventionsgruppe gaben an, das Internet zu nutzen. Nur ca. 2,5 % nutzten zum Zeitpunkt der Befragung kein Internet. In der Patientengruppe der Non-Responder war der Anteil der Internetnutzer deutlich geringer, mit ca. 54 %. Rund 46 % der Nichtteilnehmer gaben an, kein Internet zu nutzen. Der Unterschied der Gruppen war mit $p < .001$ signifikant und erreichte die Höhe einer kleinen Effektstärke.
Auch der Unterschied in der Häufigkeit der Internetnutzung unter denen, die zuvor eine Nutzung angaben, wurde signifikant ($p < .001$). Ungefähr 44 % der IG nutzten täglich das Internet, ca. 35 % „2-6 mal“ in der Woche. Weniger als 10 % gaben an, das Internet „selten“ oder „nie“ zu nutzen. Die tägliche Internetnutzung in der Non-Responder Gruppe lag deutlich niedriger bei 24,5 %. Lediglich 20,6 % gaben eine Nutzung des Internets von „2-6 mal pro Woche“ an. Fast 44 % der Non-Responder nutzten das Internet „selten“ oder „nie“.
Am häufigsten wurde das Internet von der IG genutzt, um Informationen zu suchen und E-Mails zu schreiben. Hier unterschied sich die IG von der Non-Responder Gruppe signifikant, ebenso in der Frage nach der Nutzung von Chats. Hier nutzten die Teilnehmer der IG eher das Internet um zu Chatten als die Non-Responder. Die größte Zahl der Internetnutzer in der Non-Responder Gruppe gab jedoch ebenfalls an, das Internet hauptsächlich zur Informationssuche und für den E-Mail-Verkehr zu nutzen (Tabelle 12).

Tabelle 12
Internetnutzung T_1 und T_2 (n=105 IG, n=4506 Non-Responder)

Merkmal		**IG***		**Non-Responder****		**χ^2, p, phi / OR[1]**
		n	***%***	***n***	***%***	
Nutzung des Internets	Ja	78	97.5	1355	53.8	χ^2= 59.777 **p<.001** **phi**= .152
	Nein	2	2.5	1162	46.2	
Welche Angebote werden genutzt? ***	Informationen suchen	74	93.7	1270	53.6	**OR[1] .212**
	E-Mail	72	90	1147	48.5	**.368**
	Diskussionsforen	10	12.5	108	4.6	.919
	Chat	17	21.3	118	5	**.371**
	Organisation von Terminen	18	22.5	210	8.9	.713
Häufigkeit der Internet-nutzung ***	täglich	37	43.5	581	24.5	χ^2= 42.861 **p< .001** **phi**= .132
	2-6 mal pro Woche	30	35.3	489	20.6	
	ca. 1 mal pro Woche	10	11.8	264	11.1	
	seltener/nie	8	9.4	1036	43.7	

* IG = Chatteilnahme, ** Non-Responder = keine Chatteilnahme

*** = die Prozentangaben beziehen sich auf die „Ja“-Antworten

[1] signifikante **OR** hervorgehoben

5.2 Ergebnisse der logistischen Regression

In dem folgenden Abschnitt werden die Ergebnisse der logistischen Regression der ausgewählten Variablen erläutert. Nach welchen Kriterien diese Auswahl der Variablen stattgefunden hat, wurde in den Methoden näher erläutert (vgl. 4.4.).

Nach Nagelkerkes-R^2 ließen sich 19,6 % der Varianz bezüglich der Teilnahme an dem Chatprogramm auf die gewählten Variablen zurückführen. Somit liegt Nagelkerkes-R^2 knapp unterhalb des Bereiches eines kleinen gemessenen Effektes (vgl. 4.4). Unterschiede in der Wahrscheinlichkeit der Teilnahme an der Interventionsgruppe konnten innerhalb dreier Bereiche festgestellt werden. Diese Bereiche stellten Angaben zu der Stadtgröße, zu Häufigkeit und Art der Internetnutzung sowie zur Rollenfunktion als Teil der Erhebungen zur erkrankungsspezifischen Lebensqualität dar. Das Leben in einer mittelgroßen Stadt (25.000-100.000 Einwohner) führte zum Sinken der Wahrscheinlichkeit, Teilnehmer des Chatprogramms zu sein. Die Odds Ratio lag bei .459 mit einem signifikanten p-Wert von .033. Alle weiteren Stadtgrößen konnten keine signifikanten Gruppenunterschiede aufzeigen.

Ein weiterer Bereich, der zu der Gruppentrennung beitrug, war die Internetnutzung. Hier wurde zunächst erfragt, ob der Patient generell das Internet nutze. Der Unterschied zwischen der Interventionsgruppe und der Gruppe der Nichtteilnehmer wurde hier deutlich signifikant (p= .003). Sofern ein Patient die Internetnutzung verneinte, sank die Wahrscheinlichkeit, Teilnehmer des Chatnachsorgeprogramms zu werden, in einem Verhältnis von .029:1. Ferner konnte die Untersuchung der Chatnutzung Aufschluss über Gruppenunterschiede liefern. Wenn ein Patient angab, keine Chatprogramme zu nutzen, sank die Wahrscheinlichkeit um etwa ein Drittel, Teilnehmer des Chatnachsorgeprogramms zu werden (OR=.343, p= .001). Zu einer Gruppentrennung konnte zudem die Untersuchung der Summenskala zur Rollenfunktion des EORTC mit einem hoch signifikanten p-Wert von <.001 beitragen. Waren die Patienten bei der Ausführung von Arbeiten und Hobbys stark eingeschränkt, sank die Wahrscheinlichkeit Teilnehmer des Chatnachsorgeprogramms zu sein (OR= .985).

Die Untersuchung der weiteren gewählten Variablen „Berufsqualifikation“ und „Partnerschaft“ trugen nicht zu einer Aufdeckung von Gruppenunterschieden bei. Hier lagen die p-Werte über der Signifikanzschwelle mit Werten zwischen .172 und .647 (Tabelle 13).

Tabelle 13
Gesamtmodell (n=74 IG, n=1661 Non-Responder)

	Non-Responder**			B	OR	p	Konfidenzintervall[1]	
							Untergrenze	Obergrenze
IG*	Alter			.012	1.012	.384	.985	1.039
	Partnerschaft		in fester Partnerschaft	.160	1.173	.590	.656	2.099
			keine feste Partnerschaft	0[b]	0[b]	0[b]	0[b]	0[b]
	Stadtgröße		Dorf	-.636	.530	.072	.265	1.058
			Kleinstadt	-.179	.836	.583	.443	1.581
			Mittlere Stadt	-.779	.459	**.033**	.224	.938
			Großstadt	0[b]	0[b]	0[b]	0[b]	0[b]
	Berufsqualifikation		noch in der Ausbildung/ andere	-.579	.560	.556	.082	3.849
			abgeschlossene Lehre/ Fachschule	-.585	.557	.459	.119	2.618
			Meisterschule	.948	2.581	.260	.496	13.421
			Universität/ Fachhochschule	-.371	.690	.647	.141	3.375
			ohne Berufsabschluss	0[b]	0[b]	0[b]	0[b]	0[b]
	Internetnutzung		ja	0[b]	0[b]	0[b]	0[b]	0[b]
			nein	-3.527	.029	**.003**	.003	.303
	Wenn ja, wofür?	Infosuche	ja	0[b]	0[b]	0[b]	0[b]	0[b]
			nein	.119	1.126	.829	.383	3.306
		E-Mail	ja	0[b]	0[b]	0[b]	0[b]	0[b]
			nein	-.583	.558	.172	.242	1.289
		Chat	Ja	0[b]	0[b]	0[b]	0[b]	0[b]
			nein	-1.07	.343	**.001**	.185	.636
	EORTC		Summenskala Rollenfunktion	-.015	.985	**<.001**	.977	.994

* IG = Chatteilnahme, ** Non-Responder = keine Chatteilnahme, R^2 Nagelkerke = .196
[b] = Dieser Parameter wurde auf Null gesetzt, weil er redundant war.
Konfidenzintervall[1] = 95% Konfidenzintervall für OR

6 DISKUSSION

Im Rahmen der Studie „Internetbasierte ambulante psychosoziale Nachsorge nach stationärer onkologischer Rehabilitation: Prozess- und Ergebnisqualität eines E-Mental-Health-Moduls“ wurden die Patienten auf mögliche Prädiktoren für die Teilnahme an einem Chatnachsorgeprogramm untersucht. Die Gesamtstichprobe (n= 4611) bestand aus der Interventionsgruppe (n= 105), den Teilnehmern des Chatnachsorgeprogramms, und den Nichtteilnehmern (n= 4506). Die folgenden Abschnitte befassen sich zunächst mit der Methodenkritik, der Zusammenfassung der Ergebnisse und schließlich der literaturbasierten Diskussion der Ergebnisse.

6.1 Methodenkritik

Verschiedene Faktoren der durchgeführten Studie sind kritisch zu hinterfragen, diese werden im Folgenden erläutert.

Für die Datenerhebung mittels Fragebogen wurden verschiedene Instrumente verwendet. Ein Großteil dieser Instrumente zur Untersuchung der psychologischen Merkmale sind gut evaluierte und standardisierte Messinstrumente (vgl. 4.3). Zur Analyse der soziodemografischen Faktoren und der Internetnutzung wurden eigens entwickelte Fragebögen verwendet. Diese selbst entwickelten Fragen orientierten sich an üblichen Frageformen zur Erfassung soziodemografischer Merkmale. Die Gefahr, dass Fragen falsch beantwortet oder nicht verstanden wurden, ist als gering einzustufen. Alle befragten Patienten hatten die akute Krankheitsphase mit schwerwiegenden Behandlungen beendet und befanden sich zum Zeitpunkt der ausführlichen Befragung am Ende der Rehabilitation. Zudem waren alle Patienten rehabilitationsfähig, was ein hohes Maß an Eigenständigkeit voraussetzt (vgl. 2.3). Das untersuchte Patientenkollektiv war relativ heterogen, was zu geringeren nachweisbaren Effekten führen kann. So befanden sich die rekrutierten Patienten wahrscheinlich in unterschiedlichen Krankheitsstadien und waren an verschiedenen Karzinomarten erkrankt. Daten zu den Krankheitsstadien wurden jedoch nicht erhoben. Bei den Analysen der Karzinomarten konnte gezeigt werden, dass rund 82 % aller untersuchten Patienten den Indikationsgruppen Mammakarzinom oder Prostatakarzinom angehörten, was das Patientenkollektiv etwas homogener erscheinen lässt (vgl. Abbildung 2).

Das gesamte Patientenkollektiv wurde in zwei Rehabilitationseinrichtungen rekrutiert. Beide Kliniken boten für Patienten mit verschiedenen onkologischen Krankheitsbildern Therapien an und waren somit nicht auf ein Gebiet spezialisiert. Somit wurden Patienten aller in der vorliegenden Arbeit untersuchten Indikationsgruppen in beiden kooperierenden Kliniken rekrutiert. Es kann insofern davon ausgegangen werden, dass die Patienten ähnlichen Bedingungen ausgesetzt waren und die Stichproben somit übertragbar auf andere Populationen mit ähnlichen Voraussetzungen sind. Hindernisse gab es in dem Ablauf der Intervention. So mussten einige Patienten der Chatintervention längere Wartezeiten zum Beginn des Chats überbrücken, bis die Mindestteilnehmerzahl erreicht wurde. Möglicherweise wäre das Angebot häufiger in Anspruch genommen worden, hätten keine Wartezeiten bestanden (vgl. Kobelt et al. 2004). Es handelte sich somit möglicherweise um eine selektive Stichprobe bestehend aus Patienten, die auf das Chatnachsorgeangebot warten konnten oder wollten. Insofern könnten Rückschlüsse auf andere Populationen fehlerhaft sein. Die Auswahl der Hypothesen erfolgte literaturbasiert. Hierzu wurden verschiedene Suchstrategien verfolgt. Zunächst erfolgte die Suche über einen thematisch erstellten Suchbaum. Hier wurde das Thema zunächst über die Suchbegriffe und zugehörige Synonyme „Neoplasien“, „psychosoziale Nachsorge“ und schließlich „Chatnachsorgeprogramme“ näher spezifiziert. Angewendet wurde diese systematische Suche über die Suchmaschine Ovid, wobei in den Fachdatenbanken Ovid MEDLINE(R), PsycINFO und PSYNDEX gesucht wurde. Der berücksichtigte Zeitraum lag zwischen 1980 und März 2012. Der Fokus wurde jedoch auf den Zeitraum der letzten 10-15 Jahre gelegt. Ergänzt wurde die Suche mit einer unsystematischen Suche bei Pubmed und Google. Die Auswahl möglicher Prädiktoren für die Teilnahme am Chatnachsorgeprogramm erfolgte somit nach umfassender Recherche anhand aktueller wissenschaftlicher Arbeiten.

6.2 Zusammenfassung der Ergebnisse

Im Folgenden werden die Ergebnisse der soziodemografischen Merkmale, des Inanspruchnahmeverhaltens und der Internetnutzung zusammengefasst, abschließend die Ergebnisse der logistischen Regression.

6.2.1 *Ergebnisse der Stichprobenanalyse*

Zunächst wurden die soziodemografischen Variablen analysiert. Die überwiegende Zahl der Patienten der IG sowie der Non-Responder war weiblichen Geschlechts und deutscher Nationalität. In den Angaben zum Wohnort unterschieden sich IG und die Gruppe der Non-Responder signifikant voneinander (p= .037).

Im Mittel waren die Teilnehmer der Interventionsgruppe 60 Jahre alt, die Patienten der Vergleichsgruppe waren ca. 1,8 Jahre älter (p= .048). Den größten Anteil des Patientenkollektivs bildeten die Mammakarzinompatientinnen, absteigend folgten die Prostatakarzinompatienten, Patienten mit gastrointestinalen Karzinomen und anderen Karzinomerkrankungen. In Partnerschaften lebten die meisten Patienten der IG und der Gruppe der Non-Responder. Patienten der IG hatten im Durchschnitt 1,4 Kinder, die Patienten der Vergleichsgruppe ca. 1,7 (p= .035). Als höchsten schulischen Abschluss gab die IG am Häufigsten das Abitur an, die Non-Responder den Hauptschulabschluss (p= <.001). Trotz signifikanten Unterschiedes in der Frage nach der Berufsqualifikation wurde in beiden Gruppen zumeist die abgeschlossene Lehre genannt (p= .003). Der Großteil der Patienten der IG war berufstätig, wohingegen die meisten Patienten der Gruppe der Non-Responder nicht berufstätig waren (p= .005).

Weitere Fragen setzten sich mit der Inanspruchnahme von psychosozialen Angeboten auseinander. Ein großer Anteil der Patienten beider Gruppen hatte ein geringes oder kein Bedürfnis, nach der Rehabilitation mit jemandem über seine psychische Belastung zu sprechen (p= .076). Die Möglichkeit mit jemandem über die Belastung sprechen zu können, gaben in beiden Gruppen die meisten Patienten mit „wenig“ an (p= .662). Auf einer Bewertungsskala zur Grundeinstellung gegenüber psychotherapeutischer Unterstützung, konnte bei der IG eine deutlich positivere Haltung, als bei den Non-Respondern abgelesen werden (p= .039).

Schließlich wurden die Patienten zu ihrer Internetnutzung befragt. Hier gaben 97,5 % der IG an, das Internet zu nutzen, allerdings nur 53,8 % der Non-Responder. In beiden Gruppen nutzten die Patienten das Internet hauptsächlich zur Informationssuche. In der IG gaben 21,3 % auch die Nutzung zum Chat an, bei den Non-Respondern lag dieser Anteil bei 5 %. Die IG nutzte das Internet in den meisten Fällen täglich, die Non-Responder hingegen gaben vor allem „seltener/nie“ an.

6.2.2 *Ergebnisse der multinominalen logistischen Regression*

Die Ergebnisse der logistischen Regression des Gesamtmodells zeigten in drei Teilbereichen signifikante Gruppenunterschiede. So konnte gezeigt werden, dass die Wahrscheinlichkeit der Chatteilnahme stieg, wenn die Nutzung des Internets mit „Ja“ beantwortet wurde (p= .003) und diese Nutzung sich auf den Chat bezog (p= .001). Hingegen sank die Wahrscheinlichkeit Teilnehmer der IG zu sein, sofern der Patient angab, in einer mittelgroßen Stadt zu leben (p= .033). Auch Patienten, die im EORTC QLQ-C30 Einschränkungen in ihren Rollenfunktionen angaben, nahmen schließlich seltener am Chatprogramm teil (p= .005). Die untersuchten Merkmale Partnerschaft, Berufsqualifikation, Informationssuche über das Internet sowie E-Mail Nutzung konnten hingegen eine Teilnahme am Chatnachsorgeprogramm nicht vorhersagen.

6.3 Vergleich mit der Literatur

In diesem Abschnitt werden die Ergebnisse hinsichtlich der gestellten Hypothesen diskutiert und erläutert. Hierbei wird die in Abschnitt 3.2 verwendete Reihenfolge der Hypothesen aufgegriffen.

Nach der Analyse der **psychologischen Merkmale Depression, Angst und Selbstwirksamkeitserwartung** konnten keine Gruppenunterschiede festgestellt werden. Mit den ersten beiden Hypothesen wurde angenommen, dass Patienten, die ein Chatnachsorgeangebot annahmen, ein erhöhtes Angst- und Depressionsniveau aufwiesen. Die bei Krebspatienten häufig vorkommende Progredienzangst führte nach einer Studie von Lebel et al. (2012) zu einer größeren Inanspruchnahme von Gesundheitsdiensten. Untersucht wurden ca. 230 Krebspatienten, deren Krebsdiagnose bis zu 10 Jahren zurücklag. Allerdings bezog sich die Inanspruchnahme der Gesundheitsdienste nicht auf internetbasierte Angebote, sondern beinhaltete vor allem Arztbesuche oder Kontakte zu anderen Spezialisten. In Bezug auf das Merkmal Depression wurde eine Studie von Klemm und Hardie (2002) herangezogen, die bei Teilnehmern einer Chatintervention stark erhöhte Depressionsniveaus nachwies. Einschränkend ist jedoch anzumerken, dass die von Klemm und Hardie durchgeführte explorative Studie lediglich eine geringe Patientenanzahl (n= 40) untersuchte. Verglichen wurden Patienten einer herkömmlichen „face-to-face“-Versorgung mit Patienten einer OSG. Die Vergleichsgruppe bestand zudem lediglich aus männlichen Patienten, wohingegen knapp die Hälfte der Patienten der OSG weiblichen Geschlechts

war. So konnte in dieser Studie nicht abschließend geklärt werden, ob wirklich das erhöhte Depressionsniveau und nicht andere Faktoren die Teilnahme an der Chatintervention vorhersagten.

Wie oben erläutert konnte die vorliegende Arbeit keine Gruppenunterschiede bezüglich des psychischen Wohlbefindens von Patienten des Chatprogramms und der Vergleichsgruppe nachweisen. Diese Ergebnisse stimmen mit denen einer dänischen Studie eines öffentlichen Rehabilitationsprogramms überein (Høybye et al. 2010). Die Fallzahl dieser Studie lag bei 230 Karzinompatienten, und beinhaltete Patienten verschiedener Karzinomerkrankungen. Eine weitere Untersuchung von Mammakarzinompatientinnen konnte zudem zeigen, dass das psychische Wohlbefinden nicht zu einer erhöhten Inanspruchnahme der OSG führte (Shaw et al. 2006). Näheres zum Studienaufbau im folgenden Abschnitt.

Als dritte psychologische Prädiktorvariable wurde die Selbstwirksamkeitserwartung untersucht. Es wurde angenommen, dass Patienten mit höherer Selbstwirksamkeitserwartung eher an dem Chatprogramm teilnähmen. Die Ergebnisse konnten jedoch keine signifikanten Gruppenunterschiede darstellen, weshalb die Hypothese abgelehnt wurde. Diese Hypothese basierte auf Ergebnissen einer Untersuchung von Brustkrebspatientinnen, die an einer OSG teilnahmen (Shaw et al. 2006). Durch zur Verfügung gestellte Computer, kostenloses Training und Hilfestellung bei dem Internetzugang sollten mögliche Barrieren der Teilnahme an dem Programm umgangen werden. Schließlich konnte als Prädiktor für die Teilnahme an dem Chatprogramm in Voruntersuchungen eine offene Haltung gegenüber der aktiven Beteiligung an der eigenen Gesundheitspflege aufgezeigt werden (Shaw et al. 2006). Dagegen zeigten spätere ebenfalls im Rahmen des oben genannten Projektes durchgeführten Studienergebnisse, dass Patientinnen mit niedriger Selbstwirksamkeitserwartung eher an einem Online Service teilnahmen (Lu et al. 2011). Allerdings handelte es sich bei dem Angebot vielmehr um eine Möglichkeit via Internet spezifische Fragen an Experten richten zu können, als um ein Chatangebot. Die gesundheitsspezifische Selbstwirksamkeitserwartung verbesserte sich jedoch im Studienverlauf, was die Autoren mit dem Zugewinn an Informationen erklärten.

Ferner wurde die Hypothese geprüft, ob bei höherer Belastung durch **körperliche Beschwerden** das Chatnachsorgeangebot eher in Anspruch genommen wurde. Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit zeigten keinen signifikanten Zusammenhang. Eine

Studie an 517 Krebspatienten verschiedener Kliniken und Praxen fand heraus, dass Patienten mit erhöhtem Ausmaß an körperlichen Beschwerden eher an psychischen Störungen wie z.B. Angststörungen litten (Härter et al. 2001). Eine vermehrte Chatteilnahme konnte jedoch nur indirekt aus der genannten Studie abgeleitet werden. Zwei weitere Studien hingegen belegten, dass ein geringes körperliches Wohlbefinden nicht zu einer erhöhten Nutzung von internetbasierten psychosozialen Angeboten führte (Høybye et al. 2010, Corboy et al. 2011). Corboy et al. (2011) untersuchten Karzinompatienten aus ländlichen Regionen Australiens. In die Studie wurden 76 männliche Patienten, zumeist mit der Diagnose Prostatakarzinom, eingeschlossen, die Angaben zu der Inanspruchnahme von psychosozialen Angeboten sowie psychischer und physischer Gesundheit machten. Es konnte gezeigt werden, dass weder die räumliche Entfernung zu dem Behandlungsangebot noch psychisches oder physisches Wohlbefinden signifikant mit der Teilnahme an einem psychosozialen Nachsorgeangebot korrelierten. Einschränkend ist hinzuzufügen, dass die Studie an einer geringen Anzahl, ausschließlich männlicher Patienten durchgeführt wurde, die vor allem der Indikationsgruppe Prostatakarzinom angehörte. Die, oben näher erläuterte, Studie von Høybye et al. (2010) zeigte, dass die Lebensqualität, und damit auch die gemessenen körperlichen Beschwerden, nicht zu einer größeren Teilnahme an der ISG führte. Zu selbigem Schluss kamen auch Shaw et al. (2006), die jedoch mit sieben Items direkt das gesundheitliche Wohlbefinden untersuchten. Eine mögliche Auswirkung der körperlichen Beschwerden auf die Teilnahme an dem Chatprogramm könnte durch eine unzureichende Messung der Belastung in der vorliegenden Arbeit nicht gezeigt worden sein. So hätten eventuell noch weitere Instrumente eine genauere Untersuchung der Belastung durch körperliche Beschwerden ermöglichen können.

Darüber hinaus kann für den explorativ untersuchten Faktor „**erkrankungsspezifische Lebensqualität“** ein, mit der Skala „Rollenfunktion“ des EORTC QLQ-C30 gemessener, Zusammenhang mit der Teilnahme an dem Chatnachsorgeprogramm dargestellt werden: Sofern die Karzinompatienten in ihrem Alltag bei der Ausführung von Arbeit oder Hobbys stark eingeschränkt waren, nahmen sie weniger häufig an dem Chatnachsorgeprogramm teil. Vermutlich konnten sich die Patienten bei schon bestehenden Einschränkungen im Alltag weniger auf etwas Neues einlassen, als Patienten die sich nicht eingeschränkt fühlten. An dieser Stelle müsste allerdings näher

spezifiziert werden, worin diese Einschränkungen bestanden. Mögliche Ursachen liegen sowohl in körperlichen als auch in psychischen Beschwerdesymptomatiken.

Im Folgenden wird auf die Hypothesen zu den **soziodemografischen Faktoren** Bezug genommen. So wurde angenommen, dass ein niedriges Patientenalter eher zu der Inanspruchnahme des Chatnachsorgeprogramms führe. Diese Annahme konnte nicht durch die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit bestätigt werden. Somit stehen die durchgeführten Analysen im Widerspruch zu bisherigen Ergebnissen (Owen et al. 2004, Im et al. 2007, van Uden-Kraan et al. 2009). In einer Studie mit holländischen Patienten wurde die gesundheitsbezogene Nutzung des Internets fokussiert und ein geringes Alter als Prädiktor der Nutzung identifiziert. Allerdings gehörte nur ein geringer Prozentsatz der Befragten einer ISG an, viele Befragte nutzten das Internet lediglich zur Informationssuche. Zudem wurden mehrere Indikationsgruppen eingeschlossen, unter anderem die Indikationen Mammakarzinom, Fibromyalgie und rheumatoide Arthritis (van Uden-Kraan et al. 2009). In weiteren Untersuchungen wurden jedoch eindeutige Tendenzen aufgezeigt, dass jüngere oder Karzinompatienten mittleren Alters eher Interesse an einem internetbasierten psychosozialen Programm hatten (Owen et al. 2004, Im et al. 2007). Deshalb scheint es überraschend, dass die durchgeführte Untersuchung keine signifikanten Altersunterschiede zwischen Teilnehmern des Chatnachsorgeprogramms und Nichtteilnehmern feststellte. Möglicherweise konnte jedoch erstmals mit dieser Studie gezeigt werden, dass mittlerweile lediglich geringe Unterschiede in der Nutzung von internetbasierten Nachsorgeprogrammen aufgrund des Alters bestehen. Die Teilnehmer der Chatintervention waren im Durchschnitt 60 Jahre alt, die der Vergleichsgruppe 62. Somit konnten beide Gruppen in die Alterskategorie der 60-69- jährigen eingestuft und mit aktuellen Forschungsergebnissen verglichen werden. Es zeigte sich, dass im Jahre 2011 ca. 57,3 % dieses Altersbereiches Internetnutzer waren. In dem darunter liegenden Bereich der 50-59-jährigen waren es sogar 75,8 %. Zudem stiegen die Zahlen der Internetnutzer in den höheren Alterskategorien im ersten Halbjahr 2012 weiter an, insbesondere in der Kategorie der 60-69-jährigen und der 70 Jahre und älteren. Die unteren Alterskategorien erreichten, laut aktueller Statistik, mittlerweile einen Sättigungsgrad, weshalb hier nur noch ein geringes Wachstum stattfand (Initiative D21 2012).

Zudem musste die Hypothese über die **geschlechtsspezifische Nutzung** von OSGs abgelehnt werden. In der vorliegenden Arbeit wurde angenommen, dass Frauen eher das Chatnachsorgeprogramm in Anspruch nähmen. Laut einer Studie von Im et al. (2007) nutzten Frauen häufiger eine ICSG als Männer. Untersucht wurden 204 Patienten, die Teilnehmer an Internet Cancer Support Groups waren. Die in der vorliegenden Arbeit gleichstarke Beteiligung von Männern an der Interventionsgruppe, könnte auch mit dem Wunsch nach einem anonymen Gespräch über intime Belastungen und Einschränkungen durch das Prostatakarzinom zustande gekommen sein. So konnten auch Klemm et al. (1998) eine ausgeglichene Beteiligung beider Geschlechter an ICSGs nachweisen, wobei die Indikation des kolorektalen Karzinoms im Vordergrund stand.

Eine weitere Hypothese bezog sich auf das **Bildungsniveau**. In der vorliegenden Arbeit ging man davon aus, dass ein höheres Bildungsniveau eher zu einer Teilnahme an dem Chatnachsorgeprogramm führe. Diese Hypothese konnte allerdings nicht bestätigt werden. Laut Im et al. (2007) nahmen hauptsächlich gut ausgebildete Patienten an der ICSG teil. Möglicherweise ist die Auswahl des höchsten Berufsabschlusses als Anhaltspunkt für das Bildungsniveau jedoch in der vorliegenden Arbeit unzureichend gewählt. Laut der Initiative D21 korreliert die Internetnutzung stark mit dem Bildungsniveau. Es konnte gezeigt werden, dass die Anteile der befragten deutschen Bevölkerung mit abgeschlossenem Abitur oder auf weiterbildenden Schulen eher das Internet nutzten und die Zahl der Nutzer stetig wuchs. Hingegen stagnierte die Zahl der Internetnutzer von Befragten mit niedrigeren Bildungsniveaus und lag auch insgesamt deutlich niedriger (Initiative D21 2012). Möglicherweise ist ebendieser Zusammenhang zwischen der Internetnutzung und einem höheren Bildungsniveau jedoch auf eine größere Verfügbarkeit des Internets zurückzuführen. Somit wurde in der durchgeführten Studie eine Korrelation von Internetzugang zur Chatnutzung und nicht die gewünschten Komponenten Bildungsniveau und Teilnahme am Chatnachsorgeprogramm nachgewiesen.

Des Weiteren wurde davon ausgegangen, dass eine vorhandene **Partnerschaft** eher zu einer Inanspruchnahme des Chatnachsorgeprogramms führe. Diese Hypothese musste jedoch in der vorliegenden Arbeit abgelehnt werden. Grundlage der Annahme bildeten mehrere Studien die nachwiesen, dass die internetbasierten Nachsorgeangebote in größerer Zahl von in Partnerschaft lebenden Patienten genutzt wurde bzw. von Patienten

mit gutem Kontakt zu Freunden oder Familie. (Shaw et al. 2006, Høybye et al. 2010). Vor allem Høybye et al. (2010) konnten deutlich zeigen, dass in Partnerschaft lebende Patienten häufiger an der Internetnachsorge teilnahmen. Die Erfassung der Daten zur Partnerschaft erfolgte über die Frage zu dem Familienstand. Die Patienten konnten zwischen „ledig“, „verheiratet oder in fester Partnerschaft“, „verheiratet, aber getrennt lebend“, „geschieden“ oder „verwitwet“ wählen. Die zweite Kategorie gaben ca. 80 % der IG und nahezu 70 % der Vergleichsgruppe an. So lagen die Anteile von Patienten, die in Partnerschaften lebten möglicherweise zu hoch, um bestehende Unterschiede aufdecken zu können.

Abschließend soll die Hypothese zur **Häufigkeit der Internetnutzung** erörtert werden. In der vorliegenden Arbeit wurde eine erhöhte Teilnahme an dem Chatnachsorgeprogramm angenommen, sofern eine hohe Nutzungshäufigkeit des Internets angegeben wurde. Diese Hypothese basierte auf der Grundlage von Statistiken zur Häufigkeit der Internetnutzung in Deutschland (Czajka 2011, Initiative D21 2012). Die vorliegende Arbeit konnte zeigen, dass nicht die Häufigkeit der Internetnutzung, sondern vielmehr die Internetnutzung selbst (ja/nein) eher zur Teilnahme an der Chatnachsorge führte. Ebenso ergab sich eine signifikante Gruppentrennung bei der Nutzung von Chats. So scheint die Nutzung von Internet und Chat der wichtigste Prädiktor für die Teilnahme an dem Chatnachsorgeprogramm zu sein. Auch Owen et al. (2004) konnten eine Korrelation zwischen Barrieren der Internetnutzung und dem Interesse an internetbasierten psychosozialen Programmen feststellen. Die gesammelten Erfahrungen vorausgegangener Chats und Foren durch die Nutzer waren vermutlich positiv, sodass die Angabe einer vorherigen Chatnutzung eher zur Nutzung des Chatnachsorgeangebotes führte. Welcher Art diese positiven Erfahrungen waren ist jedoch schwer beurteilbar, da hierzu keine Daten erhoben wurden.

Explorativ wurde zusätzlich der soziodemografische Faktor **Stadtgröße** untersucht. Hier hing das Leben in einer mittelgroßen Stadt eher mit einer Nichtteilnahme an dem Chatnachsorgeprogramm zusammen. In aktuellen Untersuchungen zur Internetnutzung konnte gezeigt werden, dass in mittelgroßen (20.000-100.000 Einw.) und großen (> 100.000 Einw.) Städten die Zahl der Internetnutzer in den letzten Jahren stieg (Initiative D21 2012). Es zeigte sich, dass ca. 73 % der Bewohner mittelgroßer Städte Internetnutzer waren. Lediglich in dörflichen Regionen ging die Zahl der Nutzer leicht

zurück (Initiative D21 2012). Da in großen Städten Universitäts- und andere Kliniken sowie Schwerpunktpraxen für Krebspatienten verfügbar sind, ist auch das Angebot an psychosozialen Nachsorgeangeboten breit gefächert von Einzel- über Gruppentherapien. So konnte eine Untersuchung über psychosoziale Nachsorgeangebote für Krebspatienten in 38 Ländern zeigen, dass ebendiese Angebote vor allem in Universitäts- und anderen Kliniken und in Krebszentren angeboten werden (Mehnert und Koch 2005). Da in größeren Städten viele Angebote bestehen und das persönliche Gespräch niederschwellig verfügbar ist, wurde in der vorliegenden Arbeit das Chatangebot weniger in großen Städten genutzt. In mittelgroßen Städten hingegen ist möglicherweise ein Internetanschluss häufiger vorhanden und die Verfügbarkeit psychoonkologischer Betreuungsangebote eher gering.

6.4 Übertragbarkeit der Ergebnisse

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass in der vorliegenden Arbeit die Internetnutzung als Prädiktor für die Teilnahme an dem Chatnachsorgeprogramm identifiziert werden konnte. Das Leben in einer mittelgroßen Stadt sowie Einschränkungen im Alltag, bei der Arbeit und bei Hobbys verringerten hingegen die Wahrscheinlichkeit einer Teilnahme an der Chatnachsorge. Für eine Übertragbarkeit der Ergebnisse dieser Stichprobe auf die Population von Malignompatienten insgesamt sprechen mehrere Faktoren. So waren in dem untersuchten Patientenkollektiv vor allem Mammakarzinompatientinnen und Prostatakarzinompatienten, weibliche und männliche Patienten sowie Patienten unterschiedlichen Alters vertreten. Die in der Studie angegebenen Karzinomarten entsprechen den in Deutschland am weitesten verbreiteten Krebsarten (Husmann et al. 2010). Trotz vermutlich unterschiedlicher Krankheitsverläufe und -stadien hatten alle Patienten die Phase der akuten Behandlung beendigt und wurden zum Zeitpunkt der Rehabilitation rekrutiert. Demzufolge wäre eine Übertragbarkeit der aktuellen Studienergebnisse auf andere Krebspatienten der oben genannten Indikationsarten zum Zeitpunkt der Rehabilitation in Deutschland denkbar.

6.5 Ausblick

In weiteren Studien müsste untersucht werden, ob tatsächlich die Internetnutzung der ausschlaggebende Prädiktor für die Teilnahme an einem Chatnachsorgeprogramm ist. Möglicherweise verliert dieser Prädiktor in den nächsten Jahren an Gültigkeit, da der Umgang mit dem Internet und vorhandene Anschlüsse immer präsenter werden (Initiative D21 2012). Allerdings lassen der rasante Fortschritt in dem Bereich webbasierter Gesundheitsinformationen und -programme sowie die vermehrte Nutzung dieser Angebote durch Patienten erwarten, dass hier weiterer Forschungsbedarf besteht (Czajka 2011). Um psychosoziale Chatnachsorgeprogramme implementieren und die Patienten auf ihren Bedarf und die mögliche Inanspruchnahme hin screenen zu können, besteht ebenfalls Forschungsbedarf. Infolgedessen sollten Screeningfragebögen entwickelt werden, sodass schließlich abgeschätzt werden kann, für welche Patienten eine solche Nachsorge besonders infrage käme. So steigt möglicherweise bei Patienten anderer Karzinomindikationen der Bedarf und damit verbunden eventuell auch die Teilnahmehäufigkeit an Chatnachsorgeprogrammen. Dieses könnte beispielsweise bei Patienten mit Tumoren des Hals-Nasen-Ohren Bereichs der Fall sein, da hier das Sprechen möglicherweise eine Barriere für eine herkömmliche „face-to-face“-Versorgung darstellt. Andererseits kann auch das fürs Chatten erforderliche schnelle Schreiben am Computer ein Hindernis für die Teilnahme von Patienten an dem Chatnachsorgeprogramm darstellen. Dies gilt es ebenfalls in nachfolgenden Untersuchungen herauszufinden. Weitere wichtige Fragen beziehen sich auf die Möglichkeiten der klinischen Umsetzbarkeit. Wie können Patienten auf Chatnachsorgeprogramme aufmerksam gemacht werden, Barrieren der Internetnutzung überbrückt und der Anreize für neue Formen der psychosozialen Nachsorge geschaffen werden? Um ein solches Angebot tatsächlich in die klinische Routine übernehmen zu können, müssen weitere Chatnachsorgeangebote angeboten und untersucht werden.

7 ZUSAMMENFASSUNG

Die vorliegende Untersuchung fand im Rahmen des Projektes „Internetbasierte ambulante psychosoziale Nachsorge nach stationärer onkologischer Rehabilitation: Prozess- und Ergebnisqualität eines E-Mental-Health-Moduls“ zwischen Juli 2008 und November 2011 statt. Es wurde ein Chatnachsorgeprogramm für onkologische Patienten im Anschluss an eine stationäre Rehabilitation eingerichtet und untersucht. Hauptfragestellung war die Identifikation möglicher Prädiktoren einer Teilnahme an dem Chatnachsorgeprogramm. Es wurden Patienten der Indikationsgruppen Mamma-, Prostata- und gastrointestinale Karzinome zweier Rehabilitationskliniken rekrutiert, wovon n= 105 Patienten an dem Programm teilnahmen und n= 4506 Patienten nicht teilnahmen. An zwei Messzeitpunkten, zu Beginn und Ende der Rehabilitation, fand die für diese Arbeit relevante Untersuchung der teilnehmenden Patienten mittels Fragebögen statt. Diese Fragebögen umfassten standardisierte Instrumente zur Erhebung psychologischer und körperlicher Aspekte sowie selbst entwickelte Fragen zu soziodemografischen Merkmalen, dem Inanspruchnahmeverhalten psychosozialer Angebote und der Internetnutzung. Die Auswertung fand über deskriptive und inferenzstatistische Analysen, für die Hypothesentestung insbesondere über logistische Regression, mittels SPSS statt. Als signifikante Prädiktoren der Teilnahme an der Intervention erwiesen sich die allgemeine Internetnutzung sowie die spezifische Nutzung des Internets zum Chatten. Ferner sank die Wahrscheinlichkeit an der Intervention teilzunehmen, wenn die Patienten angaben, in einer mittelgroßen Stadt zu leben oder in Beruf und Hobbys eingeschränkt zu sein. Eine vorhandene Partnerschaft, Berufsqualifikation, Informationssuche über das Internet sowie E-Mail-Nutzung lieferten, anders als erwartet, keine Hinweise auf eine Teilnahme. Diese Ergebnisse können für das Screening von Karzinompatienten mit psychosozialem Behandlungsbedarf nutzbar gemacht werden und mit anderen Studienergebnissen dazu führen, dass zukünftig vermehrt Chatnachsorgeangebote nach onkologischer Rehabilitation implementiert werden.

8 ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS

AHB	Anschlussheilbehandlung
AP	Appetite loss
APR	Abdominoperineale Rektumexstirpation
AWMF	Arbeitsgemeinschaft der wissenschaftlichen medizinischen Fachgesellschaften
BG	Bad Gandersheim
BMBF	Bundesministerium für Bildung und Forschung
BMI	Body-Mass-Index (kg/m²)
CAPO	Canadian Association for Psychosocial Oncology
CF	Cognitive functioning
CO	Constipation
DI	Diarrhoea
DRV	Deutsche Rentenversicherung
DSL	Digital Subscriber Line
DT	Distress Thermometer
DY	Dyspnoea
EF	Emotional functioning
EM	Expectation Maximization
EORTC QLQ-C30	Core Quality of Life Questionnaire Version 3.0 der European Organization for Research and Treatment of Cancer
EORTC QLQ-PR25	Prostatakarzinom spezifischer Fragebogen der European Organization for Research and Treatment of Cancer
FA	Fatigue
FAP	Familiäre adenomatöse Polyposis
FI	Financial difficulties
FOBT	Faecal occult blood test
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
HADS-D	Deutsche Version der Hospital Anxiety and Depression Scale
HER2	Human epidermal growth factor receptor 2
HNPCC	Hereditäres nicht-polypöses Kolonkarzinom-Syndrom

ICD-10	International Classification of Diseases 10
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
ICSG	Internet cancer support group
IG	Interventionsgruppe, Teilnehmer des Chatnachsorgeprogramms
ISG	Internet support group
KRK	Kolorektales Karzinom
M	Mittelwert
MRT	Magnetresonanztomografie
n	Anzahl
NCCN	National Comprehensive Cancer Network
NHMRC	National Health and Medical Research Council
NV	Nausea and vomiting
OR	Odds Ratio
OSG	Online support group
Ovid	Ovid Technologies, Wolters Kluwer
PA	Pain
PA-F-KF	Progredienzangst-Fragebogen Kurzform
PDE-5-Inhibitoren	Phosphodiesterase-5-Inhibitor (Viagra®)
PF	Physical functioning
Po Bado	Psychoonkologische Basisdokumentation
PSA	Prostata spezifisches Antigen
PTBS	Posttraumatische Belastungsstörung
QL	Global health status/ QoL
QoL	Quality of Life
RF	Role functioning
SD	Standardabweichung
SF	Social functioning
SF-36	Short Form-36 Health Survey
SF-8	Short Form-8 Health Survey
SGB	Sozialgesetzbuch
SL	Insomnia
SPO	Sankt Peter-Ording
SPSS 18.0	Statistical Package of the Social Sciences Version 18.0
SWE	Selbstwirksamkeitserwartung

T_1	Zeitpunkt der ersten Messung zu Beginn der Rehabilitation
T_2	Zeitpunkt der zweiten Messung am Ende der Rehabilitation
TNM	Klassifikation für Primärtumor, Anzahl Lymphknoten, Metastasen
UICC	Union internationale contre le cancer
WHO	World Health Organisation

9 ABBILDUNGS- UND TABELLENVERZEICHNIS

Abbildung 1	Studienablauf mit den Messzeitpunkten T_1 und T_2	S. 31
Abbildung 2	Erkrankungsarten der Gesamtstichprobe (n= 4611)	S. 39
Tabelle 1	Übersicht verwendeter Instrumente	S. 36
Tabelle 2	Vorauswahl der Variablen für das Gesamtmodell	S. 38
Tabelle 3	Variablen für das Gesamtmodell der logistischen Regression, Auswahl aus Tabelle 2	S. 38
Tabelle 4	Geschlecht, Nationalität (n= 105 IG, n= 4506 Non-Responder) T_2	S. 40
Tabelle 5	Alter in Jahren (n= 105 IG, n= 4506 Non-Responder) T_2	S. 41
Tabelle 6	Familienstand, Wohnort (n= 105 IG, n= 4506 Non-Responder) T_2	S. 42
Tabelle 7	Anzahl eigener oder adoptierter Kinder (n= 105 IG, n= 4506 Non-Responder) T_2	S. 42
Tabelle 8	Schulabschluss, Berufsqualifikation, Berufstätigkeit (n= 105 IG, n= 4506 Non-Responder) T_2	S. 44
Tabelle 9	Inanspruchnahme psychosozialer Angebote vor dem Klinikaufenthalt (n= 105 IG, n= 4506 Non-Responder) T_2	S. 45
Tabelle 10	Bedürfnis nach Unterstützung (n= 105 IG, n= 4506 Non-Responder) T_2	S. 46
Tabelle 11	Einstellung zu psychosozialen Angeboten (n= 105 IG, n= 4506 Non-Responder) T_2	S. 47
Tabelle 12	Internetnutzung T_1 und T_2 (n= 105 IG, n= 4506 Non-Responder)	S. 48
Tabelle 13	Gesamtmodell (n= 74 IG, n= 1661 Non-Responder)	S. 50
Tabelle 14	Erkrankungsart (n= 105 IG, n= 4506 Non-Responder) T_2	S. 92
Tabelle 15	Summenskalen (n= 105 IG, n= 4506 Non-Responder) T_2	S. 93

10 LITERATURVERZEICHNIS

Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, Filiberti A, Flechtner H, Fleishman SB, de Haes JCJM, Kaasa S, Klee M, Osoba D, Razavi D, Rofe PB, Schraub S, Sneeuw K, Sullivan M, Takeda F (1993) The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. J Natl Cancer Inst. 85(5):365–76.

Albert U-S (2008) Stufe-3-Leitlinie Brustkrebs-Früherkennung in Deutschland. W. Zuckschwerdt Verlag. München.

Aschenbrenner A, Härter M, Reuter K, Bengel J (2003) Prädiktoren für psychische Beeinträchtigungen und Störungen bei Patienten mit Tumorerkrankungen– Ein systematischer Überblick empirischer Studien. Z Med Psychol. 12(1):15–28.

Backhaus K, Erichson B, Plincke W, Weiber R (2003) Multivariate Analysemethoden-eine anwendungsorientierte Einführung. 10. Auflage. Springer-Verlag. Berlin.

Bauer S, Wolf M, Haug S, Kordy H (2011) The effectiveness of internet chat groups in relapse prevention after inpatient psychotherapy. Psychother Res. 21(2):219–26.

Beierlein V (2009) Generierung und Validierung deutscher normbasierter Scores für die Short-Form Health Surveys SF-36v2 und SF-8 und deren Normierung für Deutschland. Diplomarbeit Psychologie. Universität Hamburg.

Berg P, Book K, Dinkel A, Henrich G, Marten-Mittag B, Mertens D, u. a. (2010) Progredienzangst bei chronischen Erkrankungen. Psychother Psych Med. 61(1):32–7.

Bergelt C, Schölermann C, Hahn I, Weis J, Koch U (2010) Psychoonkologische Versorgung von Brustkrebspatientinnen im Krankenhaus und im ambulanten Sektor. Gesundheitswesen. 72(10):700–6.

Beske F, Becker E, Katalinic A, Krauss C, Pritzkuleit R (2007) Gesundheitsversorgung 2050 - Prognose für Deutschland und Schleswig-Holstein. Schmidt und Klaunig. Kiel.

Bundesministeriums der Justiz in Zusammenarbeit mit der juris GmbH (1989) Sozialgesetzbuch (SGB) Sechstes Buch (VI) -Gesetzliche Rentenversicherung - (Artikel 1 des Gesetzes v. 18. Dezember 1989, BGBl. I S. 2261,1990 I S. 1337). [Online im Internet] URL: http://www.gesetze-im-internet.de/bundesrecht/sgb_6/gesamt.pdf. [Stand: 27.04.2012, 15:34].

Cohen, J (1988) Statistical power analysis for the behavioral sciences (2nd ed.). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

Corboy D, McLaren S, McDonald J (2011) Predictors of support service use by rural and regional men with cancer. Aust J Rural Health. 19(4):185–90.

Czajka, S (2011) Internetnutzung in privaten Haushalten in Deutschland, Ergebnisse der Erhebung 2010. Statistisches Bundesamt, Wiesbaden [Online im Internet] URL: https://www.destatis.de/DE/Publikationen/WirtschaftStatistik/Informationsgesellschaft/InternetnutzungHaushalte_82011.pdf?__blob=publicationFile [Stand: 26.04.2012, 11:04].

Dankert A, Duran G, Engst-Hastreiter U, Keller M, Waadt S, Henrich G, Herschbach P (2003) Fear of progression in patients with cancer, diabetes mellitus and chronic arthritis. Rehabilitation (Stuttg). 42(3):155–63.

Deutschinoff G, Friedrich C, Thiem U, Voigtmann R, Pientka L (2005) Lebensqualität in der Onkologie. Onkologe. 11(2):164–72.

Dietzfelbinger H, Riedner C, Sellschopp A (2009) Historische Entwicklung der Psychoonkologie. In: Manual Psychoonkologie. Heußner P, Besseler M, Fegg M, Lang K, Mehl U, Pouget-Schors D. Tumorzentrum München (Hrsg.). W. Zuckschwerdt Verlag München. S.1-3.

Faller H (2009) Erfolg psychologischer Interventionen. In: Psychoonkologie- Eine Disziplin in der Entwicklung. Koch U, Weis J (Hrsg.). Hogrefe. Göttingen. S.189-198.

Gøtzsche PC, Nielsen M (2006) Screening for breast cancer with mammography. Cochrane Database Syst Rev. 4:CD001877.

Härter M, Reuter K, Aschenbrenner A, Schretzmann B, Marschner N, Hasenburg A, Weis J (2001) Psychiatric disorders and associated factors in cancer: results of an interview study with patients in inpatient, rehabilitation and outpatient treatment. Eur J Cancer. 37(11):1385–93.

Hellbom M, Bergelt C, Bergenmar M, Gijsen B, Loge JH, Rautalathi M, Smaradottir A, Johansen C (2011) Cancer rehabilitation: A Nordic and European perspective. Acta Oncol. 50(2):179–86.

Herold G und Mitarbeiter (2010) Innere Medizin. Gerd Herold. Köln.

Herschbach P, Dankert A, Duran-Atzinger G, Waadt S, Engst-Hastreiter U, Keller M, Henrich G (2001) Diagnostik von Progredienzangst - Entwicklung eines Fragebogens zur Erfassung von Progredienzangst bei Patienten mit Krebserkrankungen, Diabetes mellitus und entzündlich-rheumatischen Erkrankungen in der Rehabilitation. Institut und Poliklinik für Psychosomatische Medizin, Psychotherapie und Medizinische Psychologie der Technischen Universität München. München.

Herschbach P, Keller M, Knight L, Brandl T, Huber B, Henrich G, Marten-Mittag B (2004) Psychological problems of cancer patients: a cancer distress screening with a cancer-specific questionnaire. Br J Cancer. 91(3):504–11.

Holland JC, Reznik I (2005) Pathways for psychosocial care of cancer survivors. Cancer. 104(11):2624–37.

Høybye MT, Dalton SO, Deltour I, Bidstrup PE, Frederiksen K, Johansen C (2010) Social and psychological determinants of participation in internet-based cancer support groups. Support Care Cancer. 18:553–60.

Horn S, Pottins I, Rohwetter M, Schuhknecht P, Timner K, Hillmann T (2011) Leitlinien für die sozialmedizinische Begutachtung. 1.Auflage. Deutsche Rentenversicherung. Berlin.

Husmann G, Kaatsch P, Katalinic A, Bertz J, Haberland J, Kraywinkel K, Wolf U. (2010) Krebs in Deutschland 2005/2006 Häufigkeiten und Trends. Berlin [Online im Internet] URL: http://edoc.rki.de/documents/rki_fv/re2vZ21t28Ir8Y/PDF/22aJOdYnmXV0I.pdf [Stand: 26.04.2012, 11:42].

Im E-O, Chee W, Liu Y, Lim HJ, Guevara E, Tsai H-M, Clark M, Bender M, Shin H, Kim KS, Kim YH (2007) Characteristics of cancer patients in internet cancer support groups. Comput Inform Nurs. 25(6):334–43.

Im E-O, Chee W, Guevara E, Lim H-J, Liu Y, Shin H (2008) Gender and ethnic differences in cancer patients' needs for help: an Internet survey. Int J Nurs Stud. 45(8):1192–204.

Initiative D21 (2012). (N)onliner Atlas 2012- Basiszahlen für Deutschland. Eine Topographie des digitalen Grabens durch Deutschland.[Online im Internet] URL: http://www.nonliner-atlas.de/ [Stand: 18.07.2012].

Jerusalem M, Schwarzer R (1986) Selbstwirksamkeit. In: Skalen zur Befindlichkeit und Persönlichkeit. R. Schwarzer (Hrsg.). Institut für Psychologie. Freie Universität Berlin. S. 15-28.

Keller M (2008) Die Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). In: Screeningverfahren in der Psychoonkologie. Testinstrumente zur Identifikation betreuungsbedürftiger Krebspatienten Eine Empfehlung der PSO für die psychoonkologische Behandlungspraxis. Herschbach P, Weis J (Hrsg.). Deutsche Krebsgesellschaft E.V.

Klemm P, Reppert K, Visich L (1998) A nontraditional cancer support group. The Internet. Comput Nurs. 16(1):31–6.

Klemm P, Hardie T (2002) Depression in Internet and Face-to-Face Cancer Support Groups: A Pilot Study. Oncol Nurs Forum. 29(4):E45–E51.

Kobelt A, Nickel L, Grosch, EV, Lamprecht F, Künsebeck H-W (2004) Inanspruchnahme psychosomatischer Nachsorge nach stationärer Rehabilitation. Psychother Psychosom Med Psychol. 54(2):58–64.

Koch U (1998) Krankheitsbewältigung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung. Weis J (Hrsg.). Schattauer. Stuttgart.

Koch U, Ullrich A, Mehnert A (2009) Psychosoziale Versorgung aus der Perspektive der Versorgungsforschung. In: Psychoonkologie- Eine Disziplin in der Entwicklung. Koch U, Weis J (Hrsg.). Hogrefe. Göttingen. S.253-260.

Kordy H, Golkaramnay V, Wolf M, Haug S, Bauer S (2006) Internetchatgruppen in Psychotherapie und Psychosomatik. Psychotherapeut. 51(2):144–53.

Kreienberg R, Kopp I, Albert U, Bartsch HH, Beckmann MW , Berg D, Bick U, du Bois A, Budach W, Dunst J, Engel J, Ernst B, Geraedts M, Henscher U, Hölzel D, Jackisch C, König K, Kreipe H, Kühn T, Lebeau A, Leinung S, Link H, Lück H-J, Madjar H, Maiwald A, Maiwald G, Marschner N, Marx M, von Minckwitz G, Naß-Griegoleit I, Possinger K, Reiter A, Sauerbrei W, Schlake W, Schmutzler R, Schreer I, Schulte H, Schulz K-D †, Souchon R, Thomssen C, Untch M, Wagner U, Weis J, Zemmler T (2008) Interdisziplinäre S3-Leitlinie für die Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms. W. Zuckschwerdt Verlag. München.

Lausen B, Potapov, S, Prokosch H-U (2008) Health-related use of the Internet in Germany. GMS Med Inform Biom Epidemiol. 4(2):Doc06.

Lebel S, Tomei C, Feldstain A, Beattie S, McCallum M (2013) Does fear of cancer recurrence predict cancer survivors' health care use? Support Care Cancer. 21(3):901-6.

Lepore SJ, Buzaglo JS, Lieberman MA, Golant M, Davey A (2011) Standard versus prosocial online support groups for distressed breast cancer survivors: a randomized controlled trial. BMC Cancer. 11:379.

Lieberman MA, Golant M, Giese-Davis J, Winzlenberg A, Benjamin H, Humphreys K, Kronenwetter C, Russo S, Spiegel D (2003) Electronic support groups for breast carcinoma. Cancer. 97(4):920–5.

Lu HY, Shaw BR, Gustafson DH (2011) Online health consultation: examining uses of an interactive cancer communication tool by low-income women with breast cancer. Int J Med Inform. 80(7):518-28.

Massie MJ (2004) Prevalence of depression in patients with cancer. J Natl Cancer Inst Monogr. 32:57–71.

Mehnert A, Koch U (2005) Psychosocial care of cancer patients- international differences in definition, healthcare structures, and therapeutic approaches. Support Care Cancer. 13(8): 579-588.

Mehnert A, Lehmann C, Cao P, Koch U (2006a) Die Erfassung psychosozialer Belastungen und Ressourcen in der Onkologie- Ein Literaturüberblick zu Screeningmethoden und Entwicklungstrends. Psychother Psych Med. 56(12):462–79.

Mehnert A, Müller D, Lehmann C, Koch U (2006b) Neue diagnostische Verfahren
Die deutsche Version des NCCN Distress-Thermometers- Empirische Prüfung eines Screening-Instruments zur Erfassung psychosozialer Belastung bei Krebspatienten. Z Psychiatr Psychol Psychother. 54 (3): 213–223.

Mehnert A, Koch U (2008a) 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. 64: 383-391.

Mehnert A, Lehmann C, Koch U (2008b) In: Testinstrumente zur Identifikation betreuungsbedürftiger Krebspatienten Eine Empfehlung der PSO für die psychoonkologische Behandlungspraxis. Herschbach P, Weis J. (Hrsg.) Deutsche Krebsgesellschaft E.V.

Mullerad M, Hricak H, Wang L, Chen HN, Kattan MW, Scardino PT (2004) Prostate cancer: detection of extracapsular extension by genitourinary and general body radiologists at MR imaging. Radiology. 232(1):140-6.

Owen JE, Klapow JC, Roth DL, Nabell L, Tucker DC (2004) Improving the effectiveness of adjuvant psychological treatment for women with breast cancer: the feasibility of providing online support. Psychooncology. 13(4):281-92.

Radoschewski, M. (2000) Gesundheitsbezogene Lebensqualität - Konzepte und Maße. Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz. 43(3):165-189.

Reyes-Gibby CC, Anderson KO, Morrow PK, Shete S, Hassan S (2012) Depressive symptoms and health-related quality of life in breast cancer survivors. J Womens Health (Larchmt). 21(3):311–8.

Roth AJ, Kornblith AB, Batel-Copel L, Peabody E, Scher HI, Holland JC (1998) Rapid screening for psychologic distress in men with prostate carcinoma: a pilot study. Cancer. 82(10):1904–8.

Schmiegel W, Pox C, Reinacher-Schick A, Adler G, Fleig W, Fölsch UR, Frühmorgen P, Graeven U, Hohenberger W. , Holstege A, Junginger T, Kopp I, Kühlbacher T, Porschen R, Propping P, Riemann J-F, Rödel C, Sauer R, Sauerbruch T, Schmitt W, Schmoll H-J, Zeitz M, Selbmann H-K (2008) S3-Leitlinie Kolorektales Karzinom. Georg Thieme Verlag KG. Stuttgart, New York.

Scott NW, Fayers PM, Aaronson NK, Bottomley A, de Graeff A, Groenvold M, Gundy C, Koller M, Petersen MA, Sprangers MAG (2001) EORTC QLQ-C30 Scoring Manual. Brussels: EORTC.

Schwarzer R, Müller J, Greenglass E (1999) Assessment of perceived general self-efficacy on the Internet: Data collection in cyberspace. Anxiety Stress Coping. 12:145–61.

Shaw BR, Hawkins R, Arora N, McTavish F, Pingree S, Gustafson DH (2006) An exploratory study of predictors of participation in a computer support group for women with breast cancer. Comput Inform Nurs. 24(1):18–27.

Van Uden-Kraan CF, Drossaert CHC, Taal E, Smit WM, Moens HJB, Siesling S, Seydel ER, van de Laar AFJ (2009) Health-related Internet use by patients with somatic diseases: Frequency of use and characteristics of users. Inform Health Soc Care. 34(1):18–29.

Van Uden-Kraan CF, Drossaert CH, Taal E, Smit WM, Bernelot Moens HJ, van de Laar MA (2011) Determinants of Engagement in Face-to-Face and Online Patient Support Groups. J Med Internet Res. 13(4):e106.

Ware JE, Sherbourne CD (1992). The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36). I. Conceptual Framework and Item Selection. Med Care. 30(6):473-483.

Ware JE, Kosinski M, Dewey JE, Gandek B (1999) How to Score and Interpret Single-Item Health Status Measures: A Manual for Users of the SF-8 Health Survey. (3. Aufl.). Quality Metric Incorporated. Lincoln, RI.

Weis J, Domann U (2008) Leitlinienreport Leitlinie für die Rehabilitation von Patientinnen mit Brustkrebs, Modulare Therapiestandards zur Qualitätssicherung. Deutsche Rentenversicherung Bund Geschäftsbereich Sozialmedizin und Rehabilitationswissenschaften. Berlin.

Weis J, Boehncke A (2011) Psychische Komorbidität bei Krebserkrankungen. Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz. 54(1):46–51.

Weis, J (2012) Angemeldetes Leitlinienvorhaben. Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von Krebspatienten. [Online im Internet] URL: http://www.awmf.org/leitlinien/detail/anmeldung/1/ll/032-051OL.html [Stand: 05.07.2012, 20:44].

Winzelberg AJ, Classen C, Alpers GW, Roberts H, Koopman C, Adams RE, Ernst H, Dev P, Taylor CB (2003) Evaluation of an internet support group for women with primary breast cancer. Cancer. 97(5):1164–73.

Wirth M, Weißbach L, Ackermann R, Alberti W, Albrecht C, Göckel-Beining B, Fröhner M, Hinkelbein W, Miller K, Rübben H, Wiegel T, Wolff J, Wörmann B (2009) Interdisziplinäre Leitlinie der Qualität S3 zur Früherkennung, Diagnose und Therapie der verschiedenen Stadien des Prostatakarzinoms. Version 1.03. Deutsche Gesellschaft für Urologie (DGU). Düsseldorf.

Zepf S, Mengele U, Marx A, Hartmann S (2003) Zum Stand der ambulanten psychotherapeutischen Versorgung der Erwachsenen in der Bundesrepublik Deutschland. Psychother Psychosom Med Psychol. 53:152-162.

Zigmond A, Snaith R (1983) The Hospital and Depression Scale. Acta Psychiatr Scand. 67(6):361–70.

11 ANHANG

11.1 Baseline Fragebogen Messzeitpunkt T_1

A

Vertiefende Fragen zu Ihrem Gesundheitszustand und Ihrem Befinden	
Bitte kreuzen Sie an, wie es für Sie in der letzten Woche am ehesten zutraf	
Ich fühle mich angespannt oder überreizt ❍1 meistens ❍2 oft ❍3 von Zeit zu Zeit/gelegentlich ❍4 überhaupt nicht	Ich fühle mich in meinen Aktivitäten gebremst ❍1 fast immer ❍2 sehr oft ❍3 manchmal ❍4 überhaupt nicht
Ich kann mich heute noch so freuen wie früher ❍1 ganz genau so ❍2 nicht ganz so sehr ❍3 nur noch ein wenig ❍4 kaum oder gar nicht	Ich habe manchmal ein ängstliches Gefühl in der Magengegend ❍1 überhaupt nicht ❍2 gelegentlich ❍3 ziemlich oft ❍4 sehr oft
Mich überkommt die ängstliche Vorahnung, dass etwas Schreckliches passieren könnte ❍1 ja, sehr stark ❍2 ja, aber nicht allzu stark ❍3 etwas, aber es macht mir keine Sorgen ❍4 überhaupt nicht	Ich habe das Interesse an meiner äußeren Erscheinung verloren ❍1 ja, stimmt genau ❍2 ich kümmere mich nicht so sehr darum, wie ich sollte ❍3 möglicherweise kümmere ich mich zu wenig darum ❍4 ich kümmere mich so viel darum wie immer
Ich kann lachen und die lustige Seite der Dinge sehen ❍1 ja, so viel wie immer ❍2 nicht mehr ganz so viel ❍3 inzwischen viel weniger ❍4 überhaupt nicht	Ich fühle mich rastlos, muss immer in Bewegung sein ❍1 ja, tatsächlich sehr ❍2 ziemlich ❍3 nicht sehr ❍4 überhaupt nicht
Mir gehen beunruhigende Gedanken durch den Kopf ❍1 einen Großteil der Zeit ❍2 verhältnismäßig ofta ❍3 von Zeit zu Zeit, aber nicht allzu oft ❍4 nur gelegentlich/nie	Ich blicke mit Freude in die Zukunft ❍1 ja, sehr ❍2 eher weniger als früher ❍3 viel weniger als früher ❍4 kaum bis gar nicht
Ich fühle mich glücklich ❍1 überhaupt nicht ❍2 selten ❍3 manchmal ❍4 meistens	Mich überkommt plötzlich ein panikartiger Zustand ❍1 ja, tatsächlich sehr oft ❍2 ziemlich oft ❍3 nicht sehr oft ❍4 überhaupt nicht

Ich kann behaglich dasitzen und mich entspannen	Ich kann mich an einem guten Buch, einer Radio- oder Fernsehsendung freuen
❍1 ja, natürlich	❍1 oft
❍2 gewöhnlich schon	❍2 manchmal
❍3 nicht oft	❍3 eher selten
❍4 überhaupt nicht	❍4 sehr selten

B

	über-haupt nicht	wenig	mäßig	sehr
Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten sich körperlich anzustrengen (z.B. eine schwere Einkaufstasche oder einen schweren Koffer zu tragen)?	❍1	❍2	❍3	❍4
Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, einen längeren Spaziergang zu machen?	❍1	❍2	❍3	❍4
Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, kurze Strecken außer Haus gehen?	❍1	❍2	❍3	❍4
Müssen Sie tagsüber im Bett liegen oder in einem Sessel sitzen?	❍1	❍2	❍3	❍4
Brauchen Sie Hilfe beim Essen, Anziehen, Waschen oder Benutzen der Toilette?	❍1	❍2	❍3	❍4

Während der letzten Woche:				
	über-haupt nicht	wenig	mäßig	sehr
Waren Sie bei Ihrer Arbeit oder bei anderen alltäglichen Beschäftigungen eingeschränkt?	❍1	❍2	❍3	❍4
Waren Sie bei Ihrem Hobby oder anderen Freizeitbeschäftigungen eingeschränkt?	❍1	❍2	❍3	❍4
Waren Sie kurzatmig?	❍1	❍2	❍3	❍4
Hatten Sie Schmerzen?	❍1	❍2	❍3	❍4
Mussten Sie sich ausruhen?	❍1	❍2	❍3	❍4
Hatten Sie Schlafstörungen?	❍1	❍2	❍3	❍4
Fühlten Sie sich schwach?	❍1	❍2	❍3	❍4

Hatten Sie Appetitmangel?	❍1	❍2	❍3	❍4
War Ihnen übel?	❍1	❍2	❍3	❍4
Haben Sie erbrochen?	❍1	❍2	❍3	❍4
Hatten Sie Verstopfung?	❍1	❍2	❍3	❍4
Hatten Sie Durchfall?	❍1	❍2	❍3	❍4
Waren Sie müde?	❍1	❍2	❍3	❍4
Fühlten Sie sich durch Schmerzen in Ihrem alltäglichen Leben beeinträchtigt?	❍1	❍2	❍3	❍4
Hatten Sie Schwierigkeiten sich auf etwas zu konzentrieren, z.B. auf das Zeitungslesen oder Fernsehen?	❍1	❍2	❍3	❍4
Fühlten Sie sich angespannt?	❍1	❍2	❍3	❍4
Haben Sie sich Sorgen gemacht?	❍1	❍2	❍3	❍4
Waren Sie reizbar?	❍1	❍2	❍3	❍4
Fühlten Sie sich niedergeschlagen?	❍1	❍2	❍3	❍4
Hatten Sie Schwierigkeiten, sich an Dinge zu erinnern?	❍1	❍2	❍3	❍4
Hat Ihr körperlicher Zustand oder Ihre medizinische Behandlung Ihr Familienleben beeinträchtigt?	❍1	❍2	❍3	❍4
Hat Ihr körperlicher Zustand oder Ihre medizinische Behandlung Ihr Zusammensein oder Ihre gemeinsamen Unternehmungen mit anderen Menschen beeinträchtigt?	❍1	❍2	❍3	❍4
Hat Ihr körperlicher Zustand oder Ihre medizinische Behandlung für Sie finanzielle Schwierigkeiten mit sich gebracht?	❍1	❍2	❍3	❍4

Bitte kreuzen Sie bei den folgenden Fragen die Zahl zwischen 1 und 7 an, die am besten auf Sie zutrifft.

Wie würden Sie insgesamt Ihren Gesundheitszustand während der letzten Woche einschätzen?						
ausgezeichnet						sehr schlecht
❍1	❍2	❍3	❍4	❍5	❍6	❍7

Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität während der letzten Woche einschätzen?						
ausgezeichnet						sehr schlecht
❍1	❍2	❍3	❍4	❍5	❍6	❍7

C

Da die Klinik computergestützte Angebote vorhält, möchten wir Sie im Folgenden um einige Angaben zu Ihren Computererfahrungen bitten.

Wie würden Sie Ihre Computerkenntnisse einschätzen?		
❍1 gut	❍2 mittel	❍3 schlecht

Haben Sie zu Hause einen Internetzugang? – Wenn ja, was für einen?			
❍1 nein	❍2 ja, ISDN oder langsamer	❍3 ja, und zwar DSL	❍4 ja, unbekannt

Wie oft gehen Sie ca. pro Woche ins Internet oder nutzen e-Mail?			
❍1 täglich	❍2 2 – 6 mal pro Woche	❍3 ca. 1x pro Woche	❍4 seltener / nie

Bitte tragen Sie ihre Initialen ein:	_____
Ihr Geburtsdatum (Monat, Jahr):	_____
Das heutige Datum (Tag, Monat, Jahr):	_____

11.2 Fragebogen Messzeitpunkt T_2

1. Heutiges Datum : _____

Im Folgenden bitten wir Sie um einige Angaben zu Ihrer Person:

2. Ihre Muttersprache ist...?	
❍1 deutsch	❍2 andere und zwar: _____

2a. Sprachkenntnisse, wenn deutsch nicht Ihre Muttersprache ist.		
❍1 gut	❍2 mittel	❍3 schlecht

2b. Die Staatsangehörigkeit welchen Landes		
haben Sie	❍1 Deutschland	❍2 andere, und zwar: _____
hat Ihre Mutter	❍1 Deutschland	❍2 andere, und zwar: _____
hat Ihr Vater	❍1 Deutschland	❍2 andere, und zwar: _____

3. Schulische Ausbildung	4. Höchster Berufsabschluss
❍1 kein Schulabschluss ❍2 Sonderschulabschluss ❍3 Hauptschulabschluss ❍4 Realschulabschluss ❍5 Fachabitur/Abitur ❍6 Sonstiges:_____	❍1 noch in der Berufsausbildung ❍2 abgeschlossene Lehre/Fachschule ❍3 Meister ❍4 Fachhochschule/Universität ❍5 ohne Berufsabschluss ❍6 Sonstiges:_____

5. Aktuelle berufliche Situation (Mehrfachnennungen sind möglich)	
❍1 berufstätig, Vollzeit ❍2 berufstätig, Teilzeit ❍3 Hausfrau, nicht berufstätig ❍4 Ausbildung im Betrieb ❍5 Praktikum ❍6 Studentin ❍7 geringfügig beschäftigt (400 €) ❍8 arbeitslos (Arbeitslosengeld I) ❍9 arbeitslos (Arbeitslosengeld II „Hartz IV“)	❍10 Grundsicherung ❍11 Erwerbsminderungs-/Unfähigkeitsrente seit: .|__|__|.|__|__| Monat Jahr ❍12 Frührente/Frühpension ❍13 Altersrente ❍14 Witwen-Rente ❍15 Sonstiges:_____ ❍16 unbekannt/unklar

6. Familienstand/Kinder	7. Wo leben Sie?
❍1 ledig ❍2 verheiratet oder in fester Partnerschaft ❍3 verheiratet, aber getrennt lebend ❍4 geschieden ❍5 verwitwet	❍1 Dorf ❍2 Kleinstadt (unter 25.000 Einwohner) ❍3 mittlere Stadt (25.000 bis 100.000 Einw.) ❍4 Großstadt (über 100.000 Einw.)

8. Familie und Haushalt	
Wie viele eigene und adoptierte Kinder haben Sie?	_____ (Anzahl)
Wie viele Kinder (unter 18 Jahren) leben in Ihrem Haushalt? (als Haushalt gilt eine zusammen wohnende und wirtschaftende Personengruppe)	_____ (Anzahl)
Wie viele Erwachsene leben in Ihrem Haushalt? (Zählen Sie sich selbst bitte mit)	_____ (Anzahl)

9. Haben Sie vor Ihrem Klinikaufenthalt eines der folgenden Angebote Innanspruch genommen?

❍1 Selbsthilfegruppe
❍2 Beratungsstelle
❍3 psychologische oder psychotherapeutische Behandlung/Gespräche
❍4 keines
❍5 andere, und zwar: _____

10. Wurden für Sie weitere medizinische oder therapeutische Maßnahmen für die Zeit nach der stationären Behandlung eingeleitet oder empfohlen?

❍1 ambulante psychoonkologische Behandlung /Beratung
❍2 IRENA (Intensivierte Rehabilitationsnachsorge) der DRV
❍3 Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe
❍4 Krankengymnastische Weiterbehandlung
❍5 andere, und zwar: _____
❍6 nein, keine

11. Wurden Ihnen Veränderungen Ihrer Lebensführung empfohlen?

❍1 regelmäßige sportliche oder körperliche Aktivitäten
❍2 Durchführung der erlernten krankengymnastischen Übungen
❍3 Durchführung der erlernten psychotherapeutischen Übungen (z.B. Entspannungstraining, Stressbewältigungsstrategien)
❍4 Reduktion von Genussmitteln (z.B. Alkohol, Zigaretten)
❍5 soziale Kontakte aufnehmen oder ausbauen (z.B. Freunde, Bekannte, Familie)
❍6 Veränderung der Wohnsituation (z.B. betreutes Wohnen, therapeutische WG, eigene Wohnung)
❍7 andere, und zwar: _____
❍8 nein, keine

11a. Wenn ja, haben Sie während der stationären Behandlung Informationsmaterialien oder andere Hilfestellungen bekommen, die Ihnen die Umsetzung der Veränderungen in Ihrer Lebensführung erleichtern sollen?

❍1 ja	❍2 teilweise	❍3 nein

12. Wurden Sie hier in der Klinik bei der Vorbereitung auf die ambulanten Maßnahmen (z.B. weitere Therapien, berufliche Maßnahmen, etc.) unterstützt?

❍1 gar nicht	❍2 wenig	❍3 mittel	❍4 stark	❍5 sehr stark

13. Wenn Sie an die empfohlenen oder eingeleiteten ambulanten Maßnahmen denken: Glauben Sie, dass Sie die Maßnahmen durchführen bzw. umsetzen können?			
❍1 alle Maßnahmen	❍2 einige Maßnahmen	❍3 keine Maßnahmen	❍4 es wurden keine Maßnahmen empfohlen

14. Nutzen Sie das Internet?	
❍1 ja	❍2 nein (…weiter mit Frage 15)

14a. Wenn ja, wie? (Mehrfachnennungen sind möglich):

❍1 Informationen suchen
❍2 E-Mail
❍3 Diskussionsforen
❍4 Chat
❍5 Organisation von Terminen
❍6 andere, und zwar: _____

Jeder Mensch hat ein unterschiedliches Bedürfnis nach Information.
Wir würden gern besser verstehen, wie gut Sie sich über Ihre Erkrankung und deren Behandlung informiert fühlen und welche Informationsquellen Sie nutzen.

15. Wie ist Ihre persönliche Einstellung zu Informationen im Zusammenhang mit Ihrer Erkrankung und Behandlung?

❍1 Zu viele Informationen verunsichern oder überfordern mich eher
❍2 Ich möchte eher so viele Informationen wie möglich erhalten

16. Gibt es Themen, über die Sie sich mehr Informationen wünschen?

❍1 nein
❍2 ja
Wenn ja, geben Sie bitte an, über welche Themen?
_____

17. Gibt es Themen, über die Sie sich weniger Informationen wünschen?

❍1 nein
❍2 ja
Wenn ja, geben Sie bitte an, zu welchen Themen?
_____

18. Welche Informationsquellen nutzen Sie, um sich über Ihre Erkrankung und Behandlung zu informieren?

	Wie häufig informieren Sie sich...				
Ich informiere mich durch...	gar nicht	selten	manch mal	häufig	regel-mäßig
Gespräche mit Ärzten	❍1	❍2	❍3	❍4	❍5
Gespräche mit sonstigem med. Personal	❍1	❍2	❍3	❍4	❍5
Gespräche mit Betroffenen/Erkrankten	❍1	❍2	❍3	❍4	❍5
Gespräche im Familien-/Freundeskreis	❍1	❍2	❍3	❍4	❍5
Selbsthilfegruppen	❍1	❍2	❍3	❍4	❍5
Krebsberatungsstellen	❍1	❍2	❍3	❍4	❍5
Beratung durch Krankenkassen	❍1	❍2	❍3	❍4	❍5
Informationsbroschüren	❍1	❍2	❍3	❍4	❍5
Bücher	❍1	❍2	❍3	❍4	❍5
Tageszeitungen, Zeitschriften	❍1	❍2	❍3	❍4	❍5
Fernsehen, Radio	❍1	❍2	❍3	❍4	❍5
Internet	❍1	❍2	❍3	❍4	❍5

Fragen zur Inanspruchnahme psychosozialer Unterstützung

Jeder Mensch hat ein unterschiedliches Bedürfnis nach psychosozialer Unterstützung (z.B. Selbsthilfegruppen, Lebensberatung, Sozialberatung, Psychotherapie).
Wir möchten gern wissen, welche Unterstützungsangebote Sie nutzen und wie zufrieden Sie mit den Angeboten sind.

19. Haben Sie außerhalb der Rehabilitationsklinik aufgrund Ihrer Krebserkrankung Unterstützung bezüglich Ihrer seelischen und sozialen Belange in Anspruch genommen?
Bitte beurteilen Sie jede Aussage. Wenn Sie ein Angebot in Anspruch genommen haben („ja“), beurteilen Sie bitte jeweils nebenstehend, wie hilfreich das jeweilige Angebot für Sie persönlich war. Bei „nein“ gehen Sie bitte zur nächsten Zeile über.

	in Anspruch genommen		Wenn „ja“: War die Unterstützung für Sie hilfreich?				
	nein	ja	gar nicht	kaum	etwas	ziem-lich	sehr
Psychotherapie	❍1	❍2	❍1	❍2	❍3	❍4	❍5
psychologische Beratung/Unterstützung	❍1	❍2	❍1	❍2	❍3	❍4	❍5
sozialrechtliche Beratung/Unterstützung	❍1	❍2	❍1	❍2	❍3	❍4	❍5
seelsorgerische Unterstützung	❍1	❍2	❍1	❍2	❍3	❍4	❍5
Selbsthilfegruppe	❍1	❍2	❍1	❍2	❍3	❍4	❍5
Unterstützung durch Krebsberatungsstelle	❍1	❍2	❍1	❍2	❍3	❍4	❍5

Telefonberatung durch Experten	❍1	❍2	❍1	❍2	❍3	❍4	❍5
Internetberatung durch Experten	❍1	❍2	❍1	❍2	❍3	❍4	❍5
Internet-Forum mit Betroffenen	❍1	❍2	❍1	❍2	❍3	❍4	❍5
Sonstiges: _____	❍1	❍2	❍1	❍2	❍3	❍4	❍5

20. Wie ist Ihre Grundeinstellung zu psychotherapeutischer Unterstützung?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

negativ positiv

21. Falls Sie keine psychosoziale Unterstützung aufgrund Ihrer Krebserkrankung in Anspruch genommen haben, welches sind die Gründe dafür?
(Es können mehrere Antwortmöglichkeiten angekreuzt werden)

❍1 Ich brauche keine Unterstützung
❍2 Ich weiß nicht, an wen ich mich diesbezüglich wenden soll
❍3 Ich wusste nicht, dass es solche Angebote gibt
❍4 Sonstiges _____

22. Bedürfnis nach Unterstützung

		überhaupt nicht	ein wenig	ziemlich	stark	sehr stark
a.	Haben Sie nach Abschluss der Rehabilitationsbehandlung den Wunsch, mit jemandem über die psychische Belastung durch Ihre Erkrankung zu sprechen?	❍1	❍2	❍3	❍4	❍5
b.	Haben Sie nach Abschluss der Rehabilitationsbehandlung die Möglichkeit, mit jemandem über die psychische Belastung durch Ihre Erkrankung zu sprechen?	❍1	❍2	❍3	❍4	❍5

Bitte kreuzen Sie an, inwieweit die folgenden Aussagen auf Sie zutreffen.

23a Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand in der vergangenen Woche im Allgemeinen beschreiben?

❍1 aus-gezeichnet	❍2 sehr gut	❍3 gut	❍4 weniger gut	❍5 schlecht	❍6 sehr schlecht

23b	Wie sehr haben Probleme mit der körperlichen Gesundheit Sie in der vergangenen Woche bei normalen körperlichen Tätigkeiten eingeschränkt (zu Fuß gehen, Treppen steigen)?				
❍1 überhaupt nicht	❍2 sehr wenig	❍3 mäßig	❍4 ziemlich	❍5 war zu körperlichen Tätigkeiten nicht in der Lage	

23c	Inwieweit hatten Sie in der vergangenen Woche wegen Ihrer körperlichen Gesundheit Schwierigkeiten bei der Ausübung Ihrer täglichen Arbeit zu Hause und außer Haus?				
❍1 überhaupt nicht	❍2 sehr wenig	❍3 mäßig	❍4 ziemlich	❍5 war zu alltäglicher Arbeit nicht in der Lage	

23d	Wie stark waren Ihre Schmerzen in der vergangenen Woche?					
❍1 Ich hatte keine Schmerzen	❍2 sehr leicht	❍3 leicht	❍4 mäßig	❍5 stark	❍6 sehr stark	

23e	Wie viel Energie hatten Sie in der vergangenen Woche?				
❍1 sehr viel	❍2 ziemlich viel	❍3 mäßig viel	❍4 ein wenig	❍5 gar keine	

23f	Wie sehr haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in der vergangenen Woche Ihre normalen Kontakte zu Familienangehörigen oder Freunden eingeschränkt?				
❍1 überhaupt nicht	❍2 sehr wenig	❍3 mäßig	❍4 ziemlich	❍5 war zu diesen Kontakten nicht in der Lage	

23g	Wie sehr haben Ihnen in der vergangenen Woche seelische Probleme (z.B. Angst, Niedergeschlagenheit oder Reizbarkeit) zu schaffen gemacht?				
❍1 überhaupt nicht	❍2 etwas	❍3 mäßig	❍4 ziemlich	❍5 sehr	

23h	Wie sehr haben Ihre persönlichen oder seelischen Probleme Sie in der vergangenen Woche daran gehindert, Ihre normalen Tätigkeiten im Beruf, in der Schule/im Studium oder andere alltägliche Tätigkeiten auszuüben?				
❍1 überhaupt nicht	❍2 sehr wenig	❍3 mäßig	❍4 ziemlich	❍5 war dazu nicht in der Lage	

24. Im Folgenden finden Sie eine Reihe von Aussagen, die sich alle auf Ihre Erkrankung und mögliche Zukunftssorgen beziehen. Sie werden sehen, dass einige Fragen vielleicht nicht auf Sie zutreffen (zum Beispiel bei Fragen zum Beruf, wenn Sie nicht (mehr) berufstätig sind). Wir bitten Sie in diesem Fall ein Kreuz bei „nie“ zu machen.

	nie	selten	manch-mal	oft	sehr oft
Wenn ich an den weiteren Verlauf meiner Erkrankung denke, bekomme ich Angst.	❍1	❍2	❍3	❍4	❍5
Vor Arztterminen oder Kontrolluntersuchungen bin ich ganz nervös.	❍1	❍2	❍3	❍4	❍5
Ich habe Angst vor Schmerzen.	❍1	❍2	❍3	❍4	❍5
Der Gedanke, ich könnte im Beruf nicht mehr so leistungsfähig sein, macht mir Angst.	❍1	❍2	❍3	❍4	❍5
Wenn ich Angst habe, spüre ich das auch körperlich (z.B. Herzklopfen, Magenschmerzen, Verspannung).	❍1	❍2	❍3	❍4	❍5
Die Frage, ob meine Kinder meine Krankheit auch bekommen könnten, beunruhigt mich.	❍1	❍2	❍3	❍4	❍5
Es beunruhigt mich, dass ich im Alltag auf fremde Hilfe angewiesen sein könnte.	❍1	❍2	❍3	❍4	❍5
Ich habe Sorge, dass ich meinen Hobbys wegen meiner Erkrankung irgendwann nicht mehr nachgehen kann.	❍1	❍2	❍3	❍4	❍5
Ich habe Angst vor drastischen medizinischen Maßnahmen im Verlauf der Erkrankung.	❍1	❍2	❍3	❍4	❍5
Ich mache mir Sorgen, dass meine Medikamente meinem Körper schaden könnten.	❍1	❍2	❍3	❍4	❍5
Mich beunruhigt, was aus meiner Familie wird, wenn mir etwas passieren sollte.	❍1	❍2	❍3	❍4	❍5
Der Gedanke, ich könnte wegen Krankheit in der Arbeit ausfallen, beunruhigt mich.	❍1	❍2	❍3	❍4	❍5

25. Bitte kreuzen Sie an, inwieweit die folgenden Aussagen auf Sie zutreffen.

	stimmt nicht	stimmt kaum	stimmt eher	stimmt genau
Wenn sich Widerstände auftun, finde ich Mittel und Wege, mich durchzusetzen.	❍1	❍2	❍3	❍4
Die Lösung schwieriger Probleme gelingt mir immer, wenn ich mich darum bemühe.	❍1	❍2	❍3	❍4
Es bereitet mir keine Schwierigkeiten, meine Absichten und Ziele zu verwirklichen.	❍1	❍2	❍3	❍4
In unerwarteten Situationen weiß ich immer, wie ich mich verhalten soll.	❍1	❍2	❍3	❍4

Auch bei überraschenden Ereignissen glaube ich, dass ich gut mit ihnen zurechtkommen kann.	❍1	❍2	❍3	❍4
Schwierigkeiten sehe ich gelassen entgegen, weil ich meinen Fähigkeiten immer vertrauen kann.	❍1	❍2	❍3	❍4
Was auch immer passiert, ich werde schon klarkommen.	❍1	❍2	❍3	❍4
Für jedes Problem kann ich eine Lösung finden.	❍1	❍2	❍3	❍4
Wenn eine neue Sache auf mich zukommt, weiß ich, wie ich damit umgehen kann.	❍1	❍2	❍3	❍4
Wenn ein Problem auftaucht, kann ich es aus eigener Kraft meistern.	❍1	❍2	❍3	❍4

Vertiefende Fragen zu Ihrem Gesundheitszustand und Ihrem Befinden	
26. Bitte kreuzen Sie an, wie es für Sie in der letzten Woche am ehesten zutraf.	
Ich fühle mich angespannt oder überreizt ❍1 meistens ❍2 oft ❍3 von Zeit zu Zeit/gelegentlich ❍4 überhaupt nicht	Ich fühle mich in meinen Aktivitäten gebremst ❍1 fast immer ❍2 sehr oft ❍3 manchmal ❍4 überhaupt nicht
Ich kann mich heute noch so freuen wie früher ❍1 ganz genau so ❍2 nicht ganz so sehr ❍3 nur noch ein wenig ❍4 kaum oder gar nicht	Ich habe manchmal ein ängstliches Gefühl in der Magengegend ❍1 überhaupt nicht ❍2 gelegentlich ❍3 ziemlich oft ❍4 sehr oft
Mich überkommt die ängstliche Vorahnung, dass etwas Schreckliches passieren könnte ❍1 ja, sehr stark ❍2 ja, aber nicht allzu stark ❍3 etwas, aber es macht mir keine Sorgen ❍4 überhaupt nicht	Ich habe das Interesse an meiner äußeren Erscheinung verloren ❍1 ja, stimmt genau ❍2 ich kümmere mich nicht so sehr darum, wie ich sollte ❍3 möglicherweise kümmere ich mich zu wenig darum ❍4 ich kümmere mich so viel darum wie immer
Ich kann lachen und die lustige Seite der Dinge sehen ❍1 ja, so viel wie immer ❍2 nicht mehr ganz so viel ❍3 inzwischen viel weniger ❍4 überhaupt nicht	Ich fühle mich rastlos, muss immer in Bewegung sein ❍1 ja, tatsächlich sehr ❍2 ziemlich ❍3 nicht sehr ❍4 überhaupt nicht

Mir gehen beunruhigende Gedanken durch den Kopf ❍1 einen Großteil der Zeit ❍2 verhältnismäßig oft ❍3 von Zeit zu Zeit, aber nicht allzu oft ❍4 nur gelegentlich/nie	Ich blicke mit Freude in die Zukunft ❍1 ja, sehr ❍2 eher weniger als früher ❍3 viel weniger als früher ❍4 kaum bis gar nicht
Ich fühle mich glücklich ❍1 überhaupt nicht ❍2 selten ❍3 manchmal ❍4 meistens	Mich überkommt plötzlich ein panikartiger Zustand ❍1 ja, tatsächlich sehr oft ❍2 ziemlich oft ❍3 nicht sehr oft ❍4 überhaupt nicht
Ich kann behaglich dasitzen und mich entspannen ❍1 ja, natürlich ❍2 gewöhnlich schon ❍3 nicht oft ❍4 überhaupt nicht	Ich kann mich an einem guten Buch, einer Radio- oder Fernsehsendung freuen ❍1 oft ❍2 manchmal ❍3 eher selten ❍4 sehr selten

Wir sind an einigen Angaben interessiert, die Sie und Ihre Gesundheit betreffen.

27. Bitte kreuzen Sie an, inwieweit die folgenden Aussagen auf Sie zutreffen

	überhaupt nicht	wenig	mäßig	sehr
Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten sich körperlich anzustrengen (z.B. eine schwere Einkaufstasche oder einen schweren Koffer zu tragen)?	❍1	❍2	❍3	❍4
Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, einen längeren Spaziergang zu machen?	❍1	❍2	❍3	❍4
Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, kurze Strecken außer Haus zu gehen?	❍1	❍2	❍3	❍4
Müssen Sie tagsüber im Bett liegen oder in einem Sessel sitzen?	❍1	❍2	❍3	❍4
Brauchen Sie Hilfe beim Essen, Anziehen, Waschen oder Benutzen der Toilette?	❍1	❍2	❍3	❍4

Während der letzten Woche:				
	überhaupt nicht	wenig	mäßig	sehr
Waren Sie bei Ihrer Arbeit oder bei anderen alltäglichen Beschäftigungen eingeschränkt?	❍1	❍2	❍3	❍4
Waren Sie bei Ihrem Hobby oder anderen Freizeitbeschäftigungen eingeschränkt?	❍1	❍2	❍3	❍4
Waren Sie kurzatmig?	❍1	❍2	❍3	❍4
Hatten Sie Schmerzen?	❍1	❍2	❍3	❍4
Mussten Sie sich ausruhen?	❍1	❍2	❍3	❍4
Hatten Sie Schlafstörungen?	❍1	❍2	❍3	❍4
Fühlten Sie sich schwach?	❍1	❍2	❍3	❍4
Hatten Sie Appetitmangel?	❍1	❍2	❍3	❍4
War Ihnen übel?	❍1	❍2	❍3	❍4
Haben Sie erbrochen?	❍1	❍2	❍3	❍4
Hatten Sie Verstopfung?	❍1	❍2	❍3	❍4
Hatten Sie Durchfall?	❍1	❍2	❍3	❍4
Waren Sie müde?	❍1	❍2	❍3	❍4
Fühlten Sie sich durch Schmerzen in Ihrem alltäglichen Leben beeinträchtigt?	❍1	❍2	❍3	❍4
Hatten Sie Schwierigkeiten sich auf etwas zu konzentrieren, z.B. auf das Zeitung lesen oder Fernsehen?	❍1	❍2	❍3	❍4
Fühlten Sie sich angespannt?	❍1	❍2	❍3	❍4
Haben Sie sich Sorgen gemacht?	❍1	❍2	❍3	❍4
Waren Sie reizbar?	❍1	❍2	❍3	❍4
Fühlten Sie sich niedergeschlagen?	❍1	❍2	❍3	❍4
Hatten Sie Schwierigkeiten, sich an Dinge zu erinnern?	❍1	❍2	❍3	❍4
Hat Ihr körperlicher Zustand oder Ihre medizinische Behandlung Ihr Familienleben beeinträchtigt?	❍1	❍2	❍3	❍4
Hat Ihr körperlicher Zustand oder Ihre medizinische Behandlung Ihr Zusammensein oder Ihre gemeinsamen Unternehmungen mit anderen Menschen beeinträchtigt?	❍1	❍2	❍3	❍4
Hat Ihr körperlicher Zustand oder Ihre medizinische Behandlung für Sie finanzielle Schwierigkeiten mit sich gebracht?	❍1	❍2	❍3	❍4

Bitte kreuzen Sie bei den folgenden Fragen die Zahl zwischen 1 und 7 an, die am besten auf Sie zutrifft.

Wie würden Sie insgesamt Ihren Gesundheitszustand während der letzten Woche einschätzen?						
ausgezeichnet						sehr schlecht
❍1	❍2	❍3	❍4	❍5	❍6	❍7

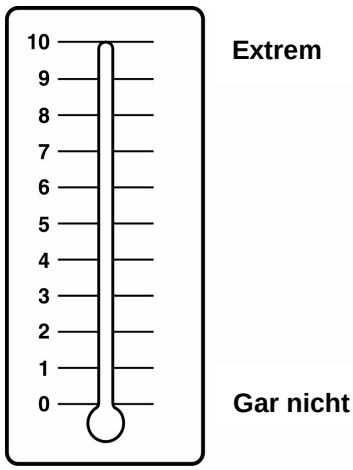
Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität während der letzten Woche einschätzen?						
ausgezeichnet						sehr schlecht
❍1	❍2	❍3	❍4	❍5	❍6	❍7

28. Bitte kreuzen Sie an, inwieweit die folgenden Einstellungen auf Sie zutreffen

	gar nicht	kaum	etwas	ziem-lich	sehr
Jeder erwachsene Mensch sollte versuchen, mit seinen Problemen alleine fertig zu werden	❍1	❍2	❍3	❍4	❍5
Ich finde man sollte stark genug sein, um ohne fremde Hilfe zurecht zu kommen	❍1	❍2	❍3	❍4	❍5
Menschen, die Charakter haben, werden mit ihren Schwierigkeiten auch alleine, ohne fremde Hilfe fertig	❍1	❍2	❍3	❍4	❍5
Den meisten Menschen mit seelischen Problemen fehlt es eigentlich nur an Willenskraft und festen Prinzipien	❍1	❍2	❍3	❍4	❍5

29. Distress Thermometer

Anleitung:
ERSTENS: Bitte kreisen Sie am Thermometer rechts die Zahl ein (0-10) die am besten beschreibt, wie belastet Sie sich in der letzten Woche einschließlich heute gefühlt haben.



ZWEITENS: Bitte geben Sie an, ob Sie in einem der nachfolgenden Bereiche in der letzten Woche einschließlich heute Probleme hatten. Kreuzen Sie für jeden Bereich JA oder NEIN an.

JA	NEIN		JA	NEIN	
		Körperliche Probleme			Praktische Probleme
❍1	❍2	Schmerzen	❍1	❍2	Bewegung/Mobilität
❍1	❍2	Übelkeit	❍1	❍2	Waschen, Ankleiden
❍1	❍2	Erschöpfung	❍1	❍2	Wohnsituation
❍1	❍2	Schlaf	❍1	❍2	Arbeitsituation/Schule
❍1	❍2	äußeres Erscheinungsbild	❍1	❍2	Beförderung (Transport)
❍1	❍2	Atmung	❍1	❍2	finanzielle Sorgen
❍1	❍2	Entzündungen im Mundbereich	❍1	❍2	Versicherung
❍1	❍2	Essen/Ernährung			
❍1	❍2	Verdauungsstörungen			Emotionale Probleme
❍1	❍2	Verstopfung	❍1	❍2	Sorgen
❍1	❍2	Durchfall	❍1	❍2	Ängste
❍1	❍2	Konzentrations-schwierigkeiten	❍1	❍2	Traurigkeit
❍1	❍2	Veränderungen beim Wasserlassen	❍1	❍2	Depression
❍1	❍2	Fieber	❍1	❍2	Nervosität
❍1	❍2	trockene/juckende Haut			
❍1	❍2	trockene/verstopfte Nase			Familiäre Probleme
❍1	❍2	Kribbeln in Händen/Füßen	❍1	❍2	im Umgang mit dem Partner
❍1	❍2	angeschwollen/aufgedunsen fühlen	❍1	❍2	im Umgang mit den Kindern
❍1	❍2	Hitzewallungen/ Schweißausbrüche	❍1	❍2	Kinderbetreuung
❍1	❍2	Schwindel	❍1	❍2	Betreuung pflegebedürftiger Angehöriger
❍1	❍2	sexuelle Probleme			
			Sonstige Probleme:		
		Spirituelle/religiöse Belange	_____		
❍1	❍2	in Bezug auf Gott	_____		
❍1	❍2	Verlust des Glaubens	_____		

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

11.3 Tabellen

11.3.1 *Erkrankungsart*

Tabelle 14
Erkrankungsart (n=105 IG, n=4506 Non-Responder) T_2

Merkmal		IG*		Non-Responder**		χ^2 p phi
		n	***%***	***n***	***%***	
Erkrankung	Brustkrebs	48	46.6	1595	55	3.038 .382 .032
	Prostatakrebs	35	34	799	27.5	
	Krebserkrankung des Verdauungstraktes	15	14.6	368	12.7	
	Andere Krebserkrankung	5	4.9	140	4.8	

* IG = Chatteilnahme, ** Non-Responder = keine Chatteilnahme

11.3.2 *psychosoziale Belastung*

Tabelle 15
Summenskalen (n=105 IG, n=4506 Non-Responder) T_2

Merkmal		IG*			Non-Responder**			T-Wert	p	d
		n	***M***	***SD***	***n***	***M***	***SD***			
HADS-D	D[1]	81	4.95	3.93	2612	4.84	3.78	-2.52	.801	-0.03
	A[2]	81	6.43	4.26	2612	6.57	4.06	.304	.761	0.03
PA-F-KF		81	1.47	0.76	2612	1.53	0.75	.771	.441	0.08
EORTC QLQ-C30	QL	81	62.18	20.94	2612	64.19	19.84	.900	.368	0.10
	PF	81	77.06	21.79	2612	77.21	22.13	.059	.953	0.01
	RF	81	55.96	29.15	2612	63.23	29.45	2.188	**.029**	0.25
	EF	81	66.71	25.7	2612	67.69	25.41	.342	.732	0.04
	CF	81	71.95	28.19	2612	72.41	27.19	.149	.881	0.02
	SF	81	65.68	27.42	2612	68.86	28.79	.981	.326	0.11
	FA	81	31.1	25.14	2612	30.27	23.72	-.310	.757	-0.03
	NV	81	29.6	26.2	2612	29.45	25.48	-.052	.959	-0.01
	PA	81	56.16	33.39	2612	53.65	31.45	-.708	.479	-0.08
	DY	81	27.57	31.53	2612	29.67	31.64	.588	.557	0.07
	SL	81	33.34	29.81	2612	33.69	30.07	.106	.916	0.01
	AP	81	28.59	29.98	2612	24.89	28.2	-1.159	.246	-0.13
	CO	81	31.48	29.63	2612	29.64	31.31	-.520	.603	-0.06
	DI	81	37.17	30.73	2612	32.64	31.44	-1.279	.201	-0.15
	FI	81	25.16	31.93	2612	23.87	31.56	-.363	.717	-0.04
SF-8	pcs[3]	81	46.76	11.18	2612	48.18	10.44	1.203	.229	0.13
	mcs[4]	81	42.52	9.43	2612	43.57	9.21	1.009	.313	0.11
SWE		81	19.27	5.89	2612	19	5.81	-.407	.684	-0.05

* IG = Chatteilnahme, ** Non-Responder = keine Chatteilnahme

D[1] = Depression Summenskala, A[2] = Angst Summenskala

pcs[3]= physische Summenskala, mcs[4]= psychische Summenskala

12 DANKSAGUNG

Ganz herzlich möchte ich mich bei allen, die mich bei der Entstehung dieser Arbeit unterstützt haben, bedanken.

Dieser Dank gilt vor allem meinem Doktorvater Herrn Prof. Dr. Holger Schulz, der mich mit großem Fachwissen und kritischer Diskussion bei der Erstellung meiner Arbeit unterstützte und stets geduldig meine Fragen beantwortete.

Besonders danken möchte ich auch Julia Hoffmann für die Betreuung der Endphase der Arbeit. Sie hat mit viel Geduld und Sachverstand trotz ihres Studiums immer Zeit gefunden, sich mit dem Datensatz und meinen Fragen auseinanderzusetzen, Fehler zu finden, Zusammenhänge kritisch zu hinterfragen und meine Arbeit zu korrigieren.

Herzlich danken möchte ich zudem Juliane Fink, die mit viel Engagement die Anfangsphase der Arbeit betreute.

Herzlich danken möchte ich auch meinem Bruder Björn, der mir mit seinen hilfreichen und teilweise amüsanten Korrekturvorschlägen die Bearbeitung der Dissertation erleichterte.

Mein weiterer herzlicher Dank gilt meiner Patentante Marina, sowie Nadine und Franziska, die sich ebenfalls an der Korrektur der Arbeit beteiligten.

Des Weiteren danke ich Helge für beharrliche Motivation und der ebenso wichtigen Ablenkung vom Schreiben.

Nicht zuletzt möchte ich meinen Eltern Margrit und Klaus danken, die nicht müde geworden sind, mich während meines langen Studiums und der Entstehung dieser Arbeit zu unterstützen und zu ermutigen.

13 LEBENSLAUF

entfällt aus datenschutzrechtlichen Gründen

14 EIDESSTATTLICHE VERSICHERUNG

Ich versichere ausdrücklich, dass ich die Arbeit selbständig und ohne fremde Hilfe verfasst, andere als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und die aus den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen einzeln nach Ausgabe (Auflage und Jahr des Erscheinens), Band und Seite des benutzten Werkes kenntlich gemacht habe.
Ferner versichere ich, dass ich die Dissertation bisher nicht einem Fachvertreter an einer anderen Hochschule zur Überprüfung vorgelegt oder mich anderweitig um Zulassung zur Promotion beworben habe.

Hamburg, den 07.05.2013

Dörte Illing