

**Informationsbedarfe und Präferenzen von Patientinnen und Patienten mit
Lungenkrebs**

Dissertation

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

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

von Kristin Großmann

Betreuer*in:

Prof. Dr. Anke Steckelberg

Prof. Dr. Dirk Vordermark

Gutachter*innen:

apl. Prof. Christiane Bieber, Heidelberg

Prof. Nicole Ernstmann, Köln

Datum der Verteidigung: 13.01.2026

Referat

Hintergrund: Um Partizipation bei Gesundheitsthemen zu stärken, sollte die Gesundheitskompetenz von Patient*innen gefördert werden. Da auf die Bedarfe der verschiedenen Zielgruppen individuell eingegangen werden sollte, behandelt diese Arbeit die vulnerable Gruppe der Patient*innen mit Lungenkrebs. Das Wissen um Informationsbedarfe und Präferenzen ist notwendig, um gezielte, strukturierte Informations- und Unterstützungsangebote erstellen zu können.

Zielsetzung: Ziel ist es, die Informationsbedarfe und Präferenzen von Patient*innen mit Lungenkrebs anhand von Foreneinträgen und Interviews zu explorieren.

Methoden: Für die Forenanalyse wurden die aktuellsten Einträge von Internetforen bis zur Informationssättigung eingeschlossen. Die leitfadengestützten Interviews wurden in der Klinik für Strahlentherapie des Universitätsklinikums Halle (Saale) durchgeführt, audioaufgezeichnet und anschließend transkribiert. Zur Auswertung der Daten wurde eine zusammenfassende qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring durchgeführt.

Ergebnisse: Es wurden 356 Foreneinträge analysiert und 18 Interviews mit Betroffenen geführt (11 Männer, 7 Frauen; Alter: 38 - 87 Jahre). Die Diagnose bestand bei den Betroffenen zum Zeitpunkt der Interviews seit wenigen Monaten bis zu fünf Jahren. Die Patient*innen durchliefen unterschiedliche Behandlungen. Es wurden folgende Hauptkategorien an Bedarfen und Präferenzen identifiziert: Medizinische Information, Informationssuche und -verarbeitung, Entscheidungsfindung, Gesundheitssystem, Auswirkungen auf den Alltag, Kommunikation und psychosoziale Situation. Es bestand deutlicher Bedarf an Informationen zu Risikofaktoren, Diagnose und Behandlungen. Auffällig war auch ein geringes Bewusstsein für die Prognose der Erkrankung. Neben dem Bedarf an medizinischer Information stellte besonders die Kommunikation mit dem ärztlichen Personal sowie der Umgang mit Information ein großes Thema dar.

Schlussfolgerungen: Es konnten zentrale Informationsbedarfe identifiziert werden. In einem nächsten Schritt könnten die Ergebnisse als Grundlage für die Entwicklung eines Surveyfragebogens genutzt werden, um die Bedarfe in einer größeren Stichprobe zu erheben. Langfristig können die Ergebnisse als Grundlage für die Entwicklung evidenzbasierter Gesundheitsinformationen genutzt werden.

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis

1	Einleitung.....	1
1.1	Gesundheitskompetenz.....	1
1.2	Evidenzbasierte Gesundheitsinformationen (EBGI).....	2
1.3	Krankheitsbild Lungenkrebs.....	2
1.4	Forschungsstand.....	3
1.4.1	Bedarfe und Präferenzen der Patient*innen in sozialen Medien.....	4
1.4.2	Bedarfe und Präferenzen der Patient*innen in der Literatur.....	5
2	Zielstellung.....	7
2.1	Forenanalyse.....	7
2.2	Interviews.....	7
3	Material und Methoden.....	8
3.1	Forenanalyse.....	8
3.1.1	Design.....	8
3.1.2	Datenerhebung.....	8
3.1.3	Datenanalyse.....	10
3.1.4	Vorannahmen.....	10
3.1.5	Ethik und Datenschutz.....	11
3.2	Interviews.....	11
3.2.1	Design.....	11
3.2.2	Rekrutierung und Studienpopulation.....	11
3.2.3	Ablauf und Datenerhebung.....	12
3.2.4	Datenanalyse.....	12
3.2.5	Vorannahmen.....	13
3.2.6	Ethik und Datenschutz.....	13
4	Ergebnisse.....	14
4.1	Forenanalyse.....	14
4.1.1	Nutzer*innen.....	14
4.1.2	Überblick der Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse.....	14
4.1.3	Ergebnisse der Kategorie Medizinischer Hintergrund.....	15
4.1.4	Ergebnisse der Kategorie Entscheidungsfindung.....	26
4.1.5	Ergebnisse der Kategorie Gesundheitssystem.....	27
4.1.6	Ergebnisse der Kategorie Auswirkungen auf den Alltag.....	30
4.1.7	Ergebnisse der Kategorie Kommunikation.....	32
4.1.8	Ergebnisse der Kategorie Psychosoziale Aspekte.....	33
4.2	Interviews.....	36

4.2.1 Soziodemografische Daten.....	36
4.2.2 Überblick der Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse.....	37
4.2.3 Ergebnisse der Kategorie Medizinischer Hintergrund.....	39
4.2.4 Ergebnisse der Kategorie Informationssuche und -verarbeitung.....	49
4.2.5 Ergebnisse der Kategorie Entscheidungsfindung.....	51
4.2.6 Ergebnisse der Kategorie Gesundheitssystem.....	53
4.2.7 Ergebnisse der Kategorie Auswirkungen auf den Alltag.....	56
4.2.8 Ergebnisse der Kategorie Kommunikation.....	58
4.2.9 Ergebnisse der Kategorie Psychosoziale Situation.....	61
5 Diskussion.....	67
5.1 Forenanalyse.....	67
5.1.1 Zusammenfassung der Ergebnisse.....	67
5.1.2 Stärken und Limitationen.....	67
5.1.3 Einordnung in die Literatur.....	69
5.2. Interviewanalyse.....	70
5.2.1 Zusammenfassung der Ergebnisse.....	70
5.2.2 Stärken und Limitationen.....	71
5.2.3 Einordnung in die Literatur.....	72
5.3 Implikationen und Schlussfolgerungen.....	74
6 Zusammenfassung.....	75
7 Literaturverzeichnis.....	77
8 Thesen.....	80

Anhang

Erklärungen

Abkürzungsverzeichnis

ACP	advanced care planning
AOK	Allgemeine Ortskrankenkasse
Aufl.	Auflage
BBH	Birte Berger-Höger
CDK	cyclin-dependent kinase
COREQ	Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research
CT	Computertomographie
EBGI	Evidenzbasierte Gesundheitsinformation
EbM	Evidenzbasierte Medizin
EBUS	Endobronchialer Ultraschall
et al.	et alii (und andere)
e.V.	eingetragener Verein
GEDA	Gesundheit in Deutschland aktuell
Hrsg.	Herausgeber
ICD	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
KG	Kristin Großmann
MeSh	medical subject headings
MLU	Martin-Luther-Universität
MRT	Magnetresonanztomographie
MVZ	Medizinisches Versorgungszentrum
NET	Neuroendokriner Tumor
o.D.	ohne Datum
PDL1	programmed cell death ligand 1
PET	Positron-Emissions-Tomographie
PRO	patient reported outcomes
ROS1	Protoonkogen Rezeptortyrosinkinase ROS 1
UK-MRC	United Kingdom - Medical Research Council
z.B.	zum Beispiel

1 Einleitung

Die evidenzbasierte Medizin (EbM) gilt heute als Goldstandard bei der Entscheidung über präventive Maßnahmen, Diagnostik und Behandlung von Erkrankungen. Sie umfasst die Einbeziehung der best-verfügbaren Evidenz, die klinische Erfahrung der Behandelnden und die Präferenzen der Patient*innen in die Entscheidungen [1]. Entscheidungshilfen reduzieren den Entscheidungskonflikt und fördern die partizipative Entscheidungsfindung bei Gesundheitsthemen [2]. Dass Partizipation hier erwünscht ist, hat der Bertelsmann Gesundheitsmonitor bei Befragungen von Patient*innen über viele Jahre herausgefunden [3]. Onkologische Leitlinien sehen diese ebenso vor. Um zu partizipieren, brauchen Patient*innen jedoch Gesundheitskompetenz, das heißt die Fähigkeit, Gesundheitsinformationen zu finden, zu verstehen, zu bewerten und anzuwenden. Voraussetzung dafür ist die Bereitstellung von laienverständlicher, evidenzbasierter Gesundheitsinformation (EBGI). Das Recht auf diese Informationen ist gesetzlich [4] und auch ethisch gegeben [5]. Bei der Entwicklung von EBGI sollten Bedarfe und Präferenzen der jeweiligen Zielgruppen berücksichtigt werden, wobei die Einbeziehung dieser bei der Planung, Erstellung, Pilotierung und Evaluation erfolgen kann [6]. Diese Arbeit setzt bei der Planung von EBGI, mit der Identifizierung von Informationsbedarfen und Präferenzen der Zielgruppe Patient*innen mit Lungenkrebs an. Diese Zielgruppe wurde aufgrund ihrer Vulnerabilität und Stigmatisierung gewählt. Zunächst soll eine kurze Einführung in die Themen Gesundheitskompetenz, evidenzbasierte Gesundheitsinformation (EBGI) und das Krankheitsbild Lungenkrebs erfolgen sowie der aktuelle Forschungsstand zum Thema vorgestellt werden.

1.1 Gesundheitskompetenz

Die Notwendigkeit zur Erstellung von EBGI lässt sich aus ethischen Gründen herleiten sowie mit Forschungsergebnissen zur Gesundheitskompetenz begründen. Mangelnde Gesundheitskompetenz bedeutet, dass *„Menschen Schwierigkeiten haben, gesundheitsbezogene Informationen zu suchen, zu finden, zu bewerten und die richtigen Entscheidungen für eine gesunde Lebensweise oder zur Krankheitsbewältigung zu treffen“*, so formuliert es die Allianz für Gesundheitskompetenz in einer gemeinsamen Erklärung [7]. Laut *GEDA-Studie* (Gesundheit in Deutschland aktuell) ist eine höhere Gesundheitskompetenz seltener mit dem Auftreten chronischer Erkrankungen, körperlicher Schmerzen oder depressiver Symptomatik assoziiert und eher mit einem gesünderen Lebensstil und höherem Gesundheitsbewusstsein [8]. Allerdings verfügt ungefähr die Hälfte der Deutschen über keine ausreichende Gesundheitskompetenz [8,9]. Die Relevanz dieses Themas bildet sich in verschiedenen Aktionen vom Bundesministerium für Gesundheit und anderen Organisationen ab. Der nationale Krebsplan, 2008 initiiert und regelmäßig aktualisiert, fordert die Stärkung der Kompetenz von Patient*innen, den Einbezug dieser in Entscheidungen über medizinische Maßnahmen im Prozess der Behandlung und die Bereitstellung evidenzbasierter Information [10]. Ein 2013

erlassenes Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patient*innen soll gewährleisten, dass durch die Bereitstellung hochwertiger Informationen mehr Transparenz und Rechtssicherheit für diese hergestellt wird [4]. Als weitere Aktion wurde 2017 die „Allianz für Gesundheitskompetenzen“ in Zusammenarbeit mit Spitzenorganisationen des Gesundheitswesens und der Gesundheitsministerkonferenz ins Leben gerufen. Auch hier ist eines der Ziele, die allgemeine Gesundheitskompetenz der Bevölkerung durch Gesundheitsbildung zu stärken. Informationsangebote sollen wissenschaftlich abgesichert sein und – insbesondere im Internet – gebündelt und allgemein verständlich aufbereitet werden [7]. Der „Nationale Aktionsplan Gesundheitskompetenz“ von 2018 rückt die Stärkung der Gesundheitskompetenz vulnerabler Gruppen wie chronisch Erkrankte, ältere Menschen oder Menschen mit niedrigem Bildungsstand in den Mittelpunkt [11]. Wie bisherige Forschung zeigt, sind Erwerb und Anwendung von Gesundheitskompetenzen eng verbunden mit Biografie und Lebensbedingungen und somit für vulnerable Gruppen deutlich erschwert [9].

1.2 Evidenzbasierte Gesundheitsinformationen (EBGI)

Evidenzbasierte Gesundheitsinformationen setzen sich aus mehreren Einzelkomponenten zusammen, wie Sachtexten, bildlicher Darstellung, Sprache und Layout, die sich gegenseitig beeinflussen. Sie werden somit zu komplexen Interventionen gezählt. Die Leitlinie Evidenzbasierte Gesundheitsinformation [6] beschreibt den Erstellungsprozess der EBGI. Ziel ist es, Patient*innen eine informierte Entscheidung, das heißt eine Entscheidung bei der die verfügbare Information über Alternativen abgewogen und genutzt wurde und welche auch mit individuellen Werten übereinstimmt [12], über Gesundheitsfragen zu ermöglichen. Ein Qualitätskriterium ist die Einbeziehung der Zielgruppe in den Erstellungsprozess. Es ist *„ethisch geboten, respektvoll und sensibel auf die Wertvorstellungen und Sorgen der Nutzerinnen und Nutzer von Gesundheitsinformationen einzugehen“* [6] und zu vermuten, dass EBGI verständlicher werden, wenn Zielgruppen in den Erstellungsprozess einbezogen werden. Die Einbeziehung ist beispielsweise mit Methoden, wie Einzelinterviews und Fokusgruppen möglich [6, 13].

1.3 Krankheitsbild Lungenkrebs

Als Lungenkrebs werden laut dem ICD-11-Klassifikationssystem für medizinische Diagnosen (engl. International Classification of Diseases 11th Revision - for Mortality and Morbidity Statistics) bösartige Neubildungen verstanden, die aus dem Lungengewebe oder Bronchialsystem entstehen und in der Fachsprache Lungenkarzinome genannt werden (Codierung 2C25). Diese können weiter in Adenokarzinome, Plattenepithelkarzinome und neuroendokrine Neubildungen eingeteilt werden. Wird im Folgenden der Begriff Lungenkrebs verwendet, meint dies die übergeordnete Bezeichnung. Die Festlegung auf das Krankheitsbild Lungenkrebs begründet sich aus der Vulnerabilität dieser Zielgruppe. Laut der S3 Leitlinie Psychoonkologie ist die Erkrankung mit einem erhöhten Risiko für psychische Komorbidität

verbunden, da eine schlechte Prognose hinsichtlich der Überlebenszeit und eine fortschreitende Erkrankung das Risiko für Krebspatient*innen, unter psychischen Beschwerden zu leiden erhöhen [14]. Zusätzlich besteht bei einer Erkrankung mit Lungenkrebs eine unzureichende Symptomkontrolle [15] und spezifisches soziales Stigma, da sie als Raucherkrankheit betrachtet und somit eigenes Verschulden und Vermeidbarkeit assoziiert wird [16]. Diese Stigmatisierung führt bei Patient*innen zu einer Zurückhaltung bei der Suche nach medizinischer Hilfe und ist assoziiert mit niedrigeren Forschungsgeldern für Lungenkrebs [16]. Folgende Daten belegen die Bedeutsamkeit der Erkrankung für die Gesellschaft und das Gesundheitssystem und die schwerwiegenden Auswirkungen auf das Leben der Patient*innen. Im Jahr 2020 erkrankten in Deutschland etwa 22.590 Frauen und 34.100 Männer an Lungenkrebs [17]. Dass für die meisten Krebstodesfälle unter Männern Lungenkrebs verantwortlich ist, zeigt wie prognostisch ungünstig dieser ist [17]. Auch bei Frauen hat Lungenkrebs nach Brustkrebs die zweithöchste Sterberate von allen Krebsarten in Deutschland [17, 18]. 2020 starben in Deutschland insgesamt rund 44.000 Betroffene daran [17]. Grund hierfür scheint unter anderem die späte Diagnose zu sein, da im frühen Stadium häufig keine Beschwerden auftreten. Rauchen ist der wichtigste Risikofaktor für eine Erkrankung, wobei Menge und Dauer des Konsums das Erkrankungsrisiko bestimmen [19]. Typische Symptome können chronischer Husten, Luftnot, Brustschmerzen, Bluthusten und Gewichtsverlust sein, doch treten diese häufiger in höheren Lungenkrebsstadien auf [19]. Die Diagnose findet radiologisch statt, wobei zur Diagnosesicherung eine Probengewinnung mittels Lungenspiegelung, ct-gesteuerter Punktion oder einer offenen Brustkorbspiegelung notwendig ist [19]. Eine Aussicht auf Heilung besteht nur in frühen Stadien durch eine operative Therapie, gegebenenfalls in Kombination mit einer Chemotherapie und Bestrahlung. Es gibt insbesondere bei fortgeschrittener Erkrankung komplexe Behandlungsoptionen, und ein Studieneinschluss sollte geprüft werden. Die Grundpfeiler der Therapie des fortgeschrittenen Lungenkrebses sind die palliative Chemotherapie und Bestrahlung sowie medikamentöse, zielgerichtete Therapieformen. Diese können das Überleben um Monate oder wenige Jahre verlängern [19]. Eine vorausschauende Versorgungsplanung (advanced care planning, ACP) wird empfohlen, da es in fortgeschrittenen Stadien zwar häufig noch Therapiemöglichkeiten gibt, doch im Fall eines Scheiterns der Therapie den Patient*innen meist nur sehr wenig Lebenszeit bleibt [19]. Gegenstand von Gesprächen im Rahmen des ACP sollte auch die Versorgung in der letzten Lebensphase sein sowie gegebenenfalls eine frühzeitige Anbindung an die Palliativmedizin [19, 20]. Die 5-Jahres-Überlebensrate nach Diagnosestellung steigt langsam und wird 2020 mit etwa 19 % bei Männern und 25 % für Frauen angegeben [17].

1.4 Forschungsstand

Die Darstellung des Forschungsstandes beruht auf systematischen Literaturrecherchen zu Informationsbedarfen und Präferenzen von Patient*innen mit Lungenkrebs. Die Dokumentation der Recherchen befindet sich im Anhang 1.1. und 2.1.

1.4.1 Bedarfe und Präferenzen der Patient*innen in sozialen Medien

Gemäß einer systematischen Übersichtsarbeit von Smailhodzic et al. (2016) [21] werden soziale Medien und forenähnliche Strukturen genutzt, um Bedürfnissen zu begegnen, denen ärztliches Personal nicht entsprechen kann und um soziale Unterstützung zu erlangen. Schook et al. (2014) [22] befragte Lungenkrebspatient*innen und deren Angehörige, die online Lungenkrebs-Spezialisten konsultiert hatten. Sie gaben an, sich auf kommende ärztliche Gespräche sowie den Krankheits- und Therapieverlauf vorbereiten zu wollen. Die Anonymität, die empathische Art der Online-Spezialisten, deren 24-stündige Erreichbarkeit und schnelle Antworten förderten die Suche nach Informationen online. Positiv bewertet wurde auch der Kontakt zu anderen Betroffenen über das Internetportal und die damit verbundene emotionale Unterstützung. Kuijper et al. (2015) [23] explorierte die Erwartungen von Überlebenden einer Lungen- oder Brustkrebserkrankung. Vor allem Informationen zu diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten, Nebenwirkungen, Folgeschäden, dem Krankheitsverlauf, Empfehlungen für einen gesünderen Lebensstil sowie der Erfahrungsaustausch waren von Interesse. Die Analyse von Schook et al. (2013) [24] von Fragen an einen Online-Spezialisten des „Dutch Lung Cancer Information Centre“ ergab zentrale Themen wie eine Zweitmeinung, allgemeine Krankheitsinformationen, die Terminologie, Erläuterungen ärztlicher Erklärungen, Hilfe bei der Entscheidungsfindung und Empfehlungen zum Lebensstil. Lu, Wu et al. (2017) [25] untersuchte unterschiedliche Akteure auf Internetportalen für Lungenkrebs und konnte feststellen, dass die Anzahl an Anfragen von Patient*innen mit 50 % ähnlich hoch war wie die der Angehörigen mit 44 %. Da in den genannten Studien das Augenmerk auf Fragen an ärztliche Spezialisten gerichtet war, wurden weitere Arbeiten herangezogen, in denen hauptsächlich Betroffene untereinander kommunizierten. Lu et al. (2013) [26], identifizierte anhand von Text-Clustering wichtige Themen im Bezug auf die Erkrankungen Lungenkrebs, Brustkrebs und Diabetes im Internetforum „Medhelp.org“. Die Ergebnisse zeigten, dass sich die Interessen der Patient*innen ähnlich wie in den bisher genannten Studien hauptsächlich auf folgende Bereiche bezogen: Symptome, Untersuchungen, Medikamente, Therapien und Komplikationen. Lee et al. (2020) [27] untersuchte Einträge von Krebspatient*innen auf Social-Media-Plattformen in Südkorea auf Informationsbedarfe und Emotionen. Zu den Informationsbedarfen wurden die Oberkategorien Krebsart, Prävention, Diagnose, Behandlung, Prognose, Risikofaktoren, Symptome und Krankheitsbewältigung und zu den Emotionen die Oberkategorien Überforderung, Verleugnung, Ärger, Angst, Traurigkeit, Depression, Schuld, Einsamkeit, Hoffnung und Dankbarkeit identifiziert. Lobschuk et al. (2015) [28] konnte anhand der qualitativen Analyse von Einträgen und Antworten auf Internet-Plattformen folgende Themen identifizieren: Krankheitsinformationen, Diagnostik, Behandlung, Symptome, markante Verschlechterung, Fürsprache/Anwaltschaft, Erfahrungen im Gesundheitssystem, Überlebende und Emotionen. Walsh et al (2021) [29] hingegen zeigte anhand von Interviews mit

Patient*innen in einem fortgeschrittenen Lungenkrebs-Stadium, dass Internet-Plattformen Gesundheitsinformationen und emotionale Unterstützung bieten, allerdings auch Nachteile wie Falschinformationen und das Gefühl von Missgunst damit einhergehen. Welche Bedürfnisse Patient*innen bereits vor der Kommunikation ihrer Diagnose haben und welche Informationen im Intervall bis zur sicheren Diagnose wichtig sind, hat Müller et al. (2017) [30] identifiziert. Anhand eines Surveys und halbstrukturierten Interviews wurde die webbasierte Suche nach Informationen von 113 Patient*innen mit Lungenkrebs analysiert. Zwischen dem dringenden Verdacht auf eine Erkrankung mit Lungenkrebs, der durchgeführten Diagnostik und der endgültigen Kommunikation der Diagnose durch ärztliches Personal wurde das Internet hauptsächlich zur Übersetzung und zum leichteren Verständnis von medizinischen Begriffen genutzt. Es zeigte sich eine Unzufriedenheit mit der ärztlichen Kommunikation, vor allem aufgrund der Nutzung medizinischen Jargons. Tsuya et al (2014) [31] zeigte, dass auch Twitter geeignet ist, Informationen über Interessen von Krebspatient*innen zu explorieren.

1.4.2 Bedarfe und Präferenzen der Patient*innen in der Literatur

Um zunächst einen Überblick über den aktuellen Stand der Forschung und deren allgemeine Entwicklung zu erlangen, wurde die Übersichtsarbeit von Molassiotis et al. (2015) [15] herangezogen. Zu Beginn der 70er Jahre waren Patient*innen mit Beschwerden wie Luftnot und Schmerzen weitestgehend sich selbst überlassen. Mitte der 80er Jahre zeigte sich ein starker Anstieg an Evidenz zu individuellen Bedarfen der Patient*innen im Hinblick auf Symptome, deren Management und Lebensqualität. Folgende Themen wurden identifiziert: Unterstützungs- und Versorgungsbedarfe, Symptome und deren Management, psychosoziale Bedarfe, Krankheitsbewältigung, Lebensqualität, Abwägung zwischen supportiver Behandlung und spezifischer Lungenkrebstherapie und Unterstützung bei der Rauchentwöhnung. Ein zentrales Ergebnis dieser Arbeit ist der weiterhin hohe Bedarf an Forschung zu physischen und psychosozialen Bedarfen von Lungenkrebspatient*innen. Ähnliche Bedarfe und Kategorien konnten auch in der Arbeit von Fitch, Steele (2010) [32] in Kanada und Sanders et al. (2010) [33] in den USA identifiziert werden, welche Patient*innen mit Lungenkrebs befragten, sowie in der systematischen Übersichtsarbeit von Maguire et al. (2012) [34]. Diese Arbeiten berichteten über folgende Informationsbedarfe: physischer und psychischer Zustand, alltägliches Leben, Gesundheitssystem, Informationen, Kommunikation, Soziales und Familie, Spiritualität und existenzielle Fragen und Kognition. 91 % der Befragten von Sanders et al. (2010) waren an einer Ausweitung des Betreuungsangebotes interessiert, 51 % explizit an psychologischen Hilfsangeboten. Mehr Informationsbedarf bestand vor allem allgemein über die Erkrankung und deren Behandlung, über sportliche Aktivitäten und über Unterstützung bei Fatigue. Maguire et al. (2012) stellte außerdem dar, dass Aspekte des täglichen Lebens sowie praktische und kognitive Anliegen noch nicht ausreichend untersucht sind. Eine groß angelegte multizentrische Studie in China wertete 554 Fragebögen von Lungenkrebspatient*innen

bezüglich deren Unterstützungsbedarfe aus [35]. Zusätzlich zu den bereits genannten Aspekten konnten hier der Wunsch nach technisch erfahrener Gesundheitspersonal (z.B. in Venenpunktionen) und der Wunsch nach Selbstwirksamkeit, wie das Erlernen von Lungentraining, herausgestellt werden. Hsieh et al. (2018) [36] zeigte, dass der Bedarf bei Diagnosestellung am höchsten war und im Verlauf sank. Am meisten interessierte die Patient*innen das Krebsverhalten, gesundheitsförderndes Verhalten, finanzielle Aspekte, Veränderungen des Alltages und die Dauer der Behandlung. Speziell auf Informationsbedarfe zu Prognose und Heilungschancen ging Rumpold et al. (2015) [37] in Wien ein. 76% der Patient*innen wünschten sich Informationen zu Heilungschancen und Prognose, die Hälfte davon sogar mit Kennzahlen. 24 % lehnte Informationen hierzu jedoch explizit ab. Auf die Präferenzen der Patient*innen in Bezug auf die Behandlung und Entscheidungsfindung ging Schmidt et al. (2015) [38] ein. Patient*innen tendierten dazu für eine Verlängerung des Lebens mehr Nebenwirkungen in Kauf zu nehmen und die Lebensqualität zurück zu stellen. Wichtig war es Nebenwirkungen wie Übelkeit und Erbrechen zu vermeiden oder zu behandeln. Die Ergebnisse von Oswald et al. (2018) [39] in Großbritannien und Husain et al. (2012) [40] in Kanada, welche auf Bedarfe in einer speziellen Krankheitsphase eingingen, bekräftigen bereits genannte Erkenntnisse. Husain et al. (2012) konzentrierte sich auf Patient*innen in einem fortgeschrittenen Stadium. Die zentralen Bedarfe waren in die Kategorien physische Aktivität, tägliches Leben, psychosoziale Komponente, Sexualität, Gesundheitssystem, Pflege der Patient*innen und Informationen einzuordnen. Es konnte gezeigt werden, dass sich eine Verbesserung der Kontinuität der Behandlung und Pflege positiv auf Bedarfe der Patient*innen auswirkte. Hinsichtlich der geplanten Durchführung von Interviews erschienen die Arbeiten von Brown et al. (2014) [41] aus Australien und Bausewein et al. (2010) [42] aus Deutschland relevant. Brown et al. (2014) befragte Patient*innen mit Lungenkrebs mittels halb-strukturierten Interviews nach ihren Unterstützungsbedarfen und Präferenzen. Folgende Oberkategorien wurden identifiziert: medizinische Information, körperliche Beschwerden, alltägliche Aufgaben, emotionale Bedürfnisse. Beispielsweise war die Informationsvermittlung von ärztlicher Seite Patient*innen wichtiger als Broschüren oder online verfügbare Information, und eine offene und ehrliche ärztliche Kommunikation wurde geschätzt. Auf Unabhängigkeit im Alltag wurde großen Wert gelegt, die Unterstützung der Familie als wichtig erachtet und Selbsthilfegruppen kaum genutzt. Um detaillierte Informationen zu beeinträchtigenden Symptomen zu erlangen, wurde die Arbeit von Bausewein et al. (2010) herangezogen. Es zeigte sich eine starke Beeinträchtigung der Patient*innen durch Luftnot, Fatigue und Husten sowie ein Bedarf an palliativer Versorgung. Wie wichtig es ist auf die Bedarfe der Patient*innen mit Lungenkrebs einzugehen, zeigt Cochrane et al. (2021) [43] mit einem systematischen Review von sechs Studien und insgesamt 562 Patient*innen. Es konnte herausgearbeitet werden, dass ungenügend behandelte psychische und physische Leiden mit niedrigerer Lebensqualität assoziiert sind.

2 Zielstellung

Zielstellung dieser Arbeit ist die Eruiierung der Informationsbedarfe und Präferenzen von Betroffenen mit Lungenkrebs. Auch eventuell weiterführende Unterstützungsbedarfe und Probleme neben der Wissensvermittlung und abseits der indizierten medizinischen Therapie sollen erhoben werden. Der Begriff Informationsbedarf ist hier definiert als „*das Erkennen, dass das eigene Wissen unzureichend ist, um einen Bedarf in der aktuellen Situation/im aktuellen Kontext zu bedienen*“ [44]. Es soll expliziter und impliziter Bedarf der Zielgruppe Patient*innen mit Lungenkrebs eruiert werden. Zu expliziten Äußerungen gehören z.B. Interessenschwerpunkte, Erwartungen und Wünsche. Implizite Bedarfe werden aus Wissenslücken, Sorgen, Ängsten und Bedenken hergeleitet.

2.1 Forenanalyse

Die Forenanalyse soll explizite und implizite Bedarfe und Präferenzen von Betroffenen auf Internetforen identifizieren. Dabei wurde auch die Sichtweise der Angehörigen einbezogen, was sich durch die damit einhergehende Varianzsteigerung begründen lässt. Bei manchen Patient*innen können bestimmte Bedarfe möglicherweise nur von Angehörigen reflexiv erfasst werden, z.B. psychologischer Unterstützungsbedarf oder Wissenslücken.

2.2 Interviews

Ziel ist es aus den konkreten Antworten, Reaktionen, Eindrücken und Ansichten der Befragten explizite Bedarfe und wertvolle Hinweise auf implizite Bedarfe und Präferenzen zu generieren.

3 Material und Methoden

3.1 Forenanalyse

Im ersten Teil dieser Arbeit soll durch die Analyse von schriftlichen Quellen in Form von Foreneinträgen ein Überblick über die Bedarfe und Präferenzen erstellt werden.

3.1.1 Design

Da Bedarfe von Lungenkrebspatient*innen bisher noch unzureichend untersucht sind, wurde eine qualitativerorientierte Herangehensweise gewählt. Die qualitative Forschung bietet die Möglichkeit, das Individuelle und Komplexe zu erfassen [45], was bei der Analyse subjektiver Bedarfe sinnvoll erscheint, im Gegensatz zur quantitativen Forschung, die ihren Schwerpunkt auf allgemeine Prinzipien, zahlenmäßige Zusammenhänge und auf die Überprüfung von Hypothesen legt [45]. Die Arbeit mit Interviews und geschriebenen Quellen wie Einträge in einem Internetforum eignet sich für einen qualitativen Forschungsansatz [46]. Ziel ist es, subjektives Material zu ordnen, zu strukturieren und zusammenzufassen, um es anschließend intersubjektiv bewerten zu können [45]. Wir erhoffen uns durch dieses Vorgehen, auch die weniger frequentierten Themen in Bezug auf Bedarfe und Präferenzen der Patient*innen zu identifizieren, da weniger populäre Themen nicht gleich weniger wichtig sind. Online-Kommunikation, wie sie in sozialen Netzwerken und forenähnlichen Plattformen stattfindet, stellt eine asynchrone Form der Kommunikation dar, was bedeutet, dass eine Unterhaltung zeitversetzt, also nicht unmittelbar stattfindet [47]. Ein Vorteil hierbei sind die besonders verzerrungsfreien Äußerungen der Nutzer*innen, da die Anwesenheit von Forschenden oder ärztlichem Personal keine Rolle spielt und somit keine direkte Bewertung stattfinden kann, sodass auch über von der Gesellschaft noch nicht validierte Erfahrungen berichtet wird [47].

3.1.2 Datenerhebung

Die Sichtung der Foren und Datenerhebung fand von April bis September 2017 statt. Um passende Foren zu finden, wurde in der Internetsuchmaschine „Google“ nach den Begriffen „Lungenkrebs“ und „Forum“ gesucht. Es sollten einfache Begriffe sein, um ähnliche Ergebnisse zu erlangen wie suchende Patient*innen. Einschlusskriterien waren eine eigene Rubrik für Lungenkrebs mit mindestens einem Eintrag im Jahr der Suche (2017) und mindestens zehn Einträgen in den letzten zehn Jahren. Hiermit sollte gewährleistet werden, dass das Forum in Benutzung ist, um zeitgemäße Beiträge untersuchen zu können. Eine eigenständige Rubrik „Lungenkrebs“ war wichtig, um die Spezifität der Beiträge sicherzustellen. Ausschlusskriterien waren Antworten von ärztlichem Personal, da die medizinische Expertise möglicherweise zu Einschüchterung und eingeschränkter Offenheit geführt hätte und Foren mit einem festgelegten Thema, da die Repräsentativität gefährdet gewesen wäre. Entsprechende Kriterien und einen freien Zugang lieferten die Internetseiten „Krebskompass“ [48], „Selbsthilfe Bronchialkarzinom“ [49] und „Med1“ [50], sodass sie eingeschlossen wurden. Das Forum „Krebskompass“ der gemeinnützigen Volker Karl Oehlrich Gesellschaft e.V. beschreibt sich als

„mit dem Gründungsdatum 1997 das älteste deutschsprachige Forum für Krebspatient*innen und deren Angehörige“ [48]. Es gibt Rubriken für 22 verschiedene Krebsarten, für Behandlungsmethoden, Nutzergruppen, Länder und weitere allgemeine Themen. Seit Gründung registrierten sich 38.699 Nutzende, die 1.185.868 Beiträge in 56.066 Themenbereichen veröffentlichten (Stand 04.02.2023). Es gibt keine Registrierungspflicht, um Beiträge zu lesen, sodass wahrscheinlich viele Patient*innen erreicht werden. Die Internetseite „Selbsthilfe Bronchialkarzinom“ [49] wird vom Selbsthilfe Lungenkrebs Berlin e. V. betrieben, einer Selbsthilfegruppe für Patient*innen und Angehörige mit Lungenkrebs. Auf der Internetseite gab es zur Zeit der Datenerhebung ein Forum mit 13 Oberkategorien, u.a. Allgemeines, Behandlung, Plauderecke, in Gedanken, Soziales, Angehörige und Umfragen/Marktforschung. Seit der Gründung 2003 waren von 1130 Nutzenden 11 919 Beiträge in 515 Themenbereichen zu lesen (Stand 2017). Im Gegensatz zum Forum „Krebskompass“ hatten nur registrierte Nutzende Zugriff auf die Beiträge. Im Jahr 2023 war das Internetforum geschlossen. Auf der Internetseite „Med1“ [50] konnte in 12 Foren zu verschiedensten Gesundheitsthemen diskutiert werden. Die Rubrik „Krebserkrankungen“ beinhaltete folgende Kategorien: Lungenkrebs, andere Krebserkrankungen und Krebsangst. Die Seite wurde von der med1 Online Service GmbH betrieben und hatte 522.972 Mitglieder, welche in 973.394 Themenbereichen 25.724.025 Beiträge verfassten (Stand 2017). Ein Gründungsdatum war nicht zu eruieren. Im Jahr 2023 war auf das Med1-Forum das Med2-Forum gefolgt, auf Ersteres war kein Zugriff mehr möglich. Das Med2-Forum bezeichnet sich als Forum für „*Diskussionen über medizinische Themen, Probleme im Alltag, gesundheitliche Einschränkungen und aktuelle gesellschaftliche Themen*“ [51]. Eine eigene Rubrik für Lungenkrebs existiert nicht mehr. Die Anzahl der Einträge pro Forum variierte je nach Spezialisierungsgrad der Website für Lungenkrebs. Das „Krebs-Kompass“ hatte im Jahr der Erhebung ca. 60 Einträge. „Selbsthilfe-Bronchialkarzinom“ und „Med1“ zählten jeweils 30 Einträge, Antworten nicht inbegriffen. Da es sich bei unserer Studie um eine qualitative Arbeit handelt, stand die quantitative Untersuchung der Foreneinträge nicht im Vordergrund. Aus diesem Grund entschieden wir uns für die Methode der Informationssättigung, um eine angemessene Anzahl an persönlichen Einträgen pro Forum zu analysieren [52]. Dabei ist es wichtig, die Untersuchung nicht bei der erstbesten Themenwiederholung zu beenden, sondern ein möglichst breites Spektrum an Äußerungen von Patient*innen zu erfassen. Alle Daten, unabhängig von der Quantität, sollten gleichmäßig berücksichtigt werden [52]. Je einheitlicher die Probe ist, desto schneller kommt es zu einer Informationssättigung, aber desto schwieriger ist die Verallgemeinerbarkeit [52], weshalb drei verschiedene Foren ausgesucht wurden. Während der Analyse des ersten Forums [48] stellte sich die Informationssättigung nach ca. 50 Einträgen ein. Trotzdem wurden weitere 50 Einträge mit einbezogen, um sicherzugehen, dass keine Information übersehen wird. Für die Analyse der zwei folgenden Foren [49, 50] wurde die vorher erarbeitete Anzahl von ca. 100 Einträgen pro

Forum angewendet. Antworten zu den Beiträgen und in diesem Rahmen entstandene Themen wurden nicht berücksichtigt.

3.1.3 Datenanalyse

Die Auswertung der Daten erfolgte 2018 in Orientierung an sozialwissenschaftliche Standards mittels der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring [45]. Das Ziel war, durch Reduktion des Materials einen überschaubaren, abstrakten Korpus zu erstellen und den wesentlichen Inhalt trotzdem zu erhalten. Es wurde das Programm MAXQDA 2018 (Release 18.2.4) genutzt, um eine übersichtliche Darstellung bei der Auswertung zu gewährleisten. Zunächst wurden mittels deduktiver Kategorienbildung, unter Einbezug des Forschungsstandes, folgende Oberkategorien definiert: Medizinische Information, Auswirkungen auf den Alltag, Gesundheitssystem, physische Beeinträchtigungen, Kommunikation, kognitive Fähigkeiten, Familie, Emotionalität/Spiritualität, Selbsthilfe/Austausch und psychische Verfassung. Hieraus konnte ein vorläufiger Kodierleitfaden erstellt werden, mit welchem die Probekodierung eines Drittels des Datenmaterials erfolgte. Mittels induktiver Kategorienbildung wurde der vorläufige Kodierleitfaden schrittweise bearbeitet und um neue Kategorien erweitert. Mit dieser offenen Herangehensweise erfolgte eine Rückkopplung, wodurch die Kategorien flexibel angepasst werden konnten [45]. Die Definition der Kategorien erfolgte möglichst eindeutig und verständlich, um eine nachvollziehbare Zuordnung zu ermöglichen. Anschließend wurde das Material vollständig durch zwei Forscherinnen unabhängig voneinander kodiert (KG, BBH), einschließlich einer Rekodierung des ersten Drittels. Die Aussagen wurden den Themen zugehörig zu verschiedenen Subkategorien zusammengefasst. Daraufhin folgte die Überprüfung der Interdecoderreliabilität und die inhaltliche Strukturierung. Unstimmigkeiten wurden in der Forschungsgruppe bis zu einem Konsens über Ober- und Subkategorien sowie die Kategorisierung diskutiert. Es konnten folgende Oberkategorien formuliert werden: Medizinische Information, Entscheidungsfindung, Gesundheitssystem, Auswirkungen auf den Alltag, Kommunikation und Psychosoziale Situation. Beiträge von Angehörigen wurden mit einbezogen, um eine Varianzsteigerung der Bedarfe zu erhalten.

3.1.4 Vorannahmen

Aufgrund der Aspekte aus oben genanntem Forschungsstand und subjektiver Vermutungen können im Rahmen der Forschungsfrage folgende Vorannahmen als mögliche Ergebnisse formuliert werden:

- Es fehlt an medizinischen Grundkenntnissen zu Erkrankung und Prognose
- Patient*innen brauchen zusätzlich zum ärztlichen Gespräch unabhängige Informationsquellen
- Patient*innen leiden unter starken körperlichen und psychischen Beeinträchtigungen durch ihre Erkrankung und die Nebenwirkungen der Therapie
- Persönliche und gesellschaftliche soziale Unterstützung ist wichtig für Patient*innen

3.1.5 Ethik und Datenschutz

Die Notwendigkeit eines Ethikvotums durch eine Ethikkommission lag nicht vor, da die Informationen anonym auf öffentlichen Internetforen zur Verfügung standen. Die Einträge und Benutzernamen ließen keinen Rückschluss auf bestimmte Personen zu.

3.2 Interviews

3.2.1 Design

Für eine ausführliche Begründung des qualitativen Forschungsansatzes wird auf den Absatz 3.1.1 verwiesen. Im diesem Teil der Arbeit wurden Einzelinterviews gewählt, um nach der Forenanalyse ein einzelfallanalytisches Vorgehen zu gewährleisten, mit dem subjektive Bedarfe und Präferenzen tiefer gehend exploriert werden können [53]. Einzelinterviews wurden Fokusgruppen vorgezogen, da Aussagen der Patient*innen sehr individuell und persönlich eingeschätzt wurden und diese deshalb vor anderen möglicherweise nicht ausgesprochen oder erwähnt werden würden. Der Vorteil von Fokusgruppen, dass sich getraut wird etwas auszusprechen, weil auch andere dies aussprechen erschien bei diesem Thema in Anbetracht des Vorteils der Einzelinterviews vernachlässigbar. Ein leitfadengestütztes Interview wurde gewählt, da hierdurch eine thematische Gliederung der Interviewfragen möglich ist und somit die inhaltliche Strukturierung des Erzählten gefördert wird, was wiederum den Vergleich der Ergebnisse unterschiedlicher Interviews erleichtert [53]. Dennoch sollte der Leitfaden eher als Hilfestellung genutzt und nicht strikt danach verfahren werden, um die Möglichkeit zu haben, auf wichtige Aussagen einzugehen.

3.2.2 Rekrutierung und Studienpopulation

Der Kontakt zu den Patient*innen wurde persönlich (face-to-face) durch das behandelnde ärztliche Personal der Poliklinik für Strahlentherapie am Universitätsklinikum Halle (Saale) über die Ambulanz oder Station hergestellt. Interessierte Patient*innen in der Ambulanz hinterließen ihre Telefonnummer und ihr schriftliches Einverständnis zur Kontaktaufnahme. Im stationären Bereich wurde persönlich ein Termin für das Interview ausgemacht, sodass die Patient*innen ein paar Tage Zeit hatten, ihre Teilnahme zu überdenken und sich gegebenenfalls vorzubereiten. Es wurde deutlich mit den Teilnehmenden kommuniziert, dass sie jederzeit bis zur Anonymisierung ihrer Daten von der Studie zurücktreten, das Interview abbrechen oder verschieben können. Die Zustimmung zum Interview wurde durch die Interviewende (KG) eingeholt. Beim ersten Kontakt wurden Einschlusskriterien überprüft und Basischarakteristika erhoben. Einschlusskriterien für die Einzelinterviews stellten Einwilligungsfähigkeit (nach Ermessen des behandelnden ärztlichen Personals) und gesicherter Lungenkrebs laut ICD-11 Kodierung 2C25 dar. Es wurde weder zwischen Neubildungen des Bronchialsystems und der Lunge unterschieden, noch zwischen verschiedenen Untergruppen (Adenokarzinomen, Plattenepithelkarzinomen, neuroendokrinen Neubildungen) oder Lokalisationen. Ausgeschlossen waren Patient*innen, welche nicht sicher auf Deutsch kommunizieren konnten,

aufgrund des Risikos von Missverständnissen. In der qualitativen Forschung spielt die inhaltliche Repräsentativität eine größere Rolle als die statistische. Aus diesem Grund wurde keine Zufallsstichprobe, sondern relevante Fälle mit einbezogen. Das Ziel war, durch selektives Sampling eine möglichst heterogene Gruppe in Hinblick auf Geschlecht, Alter, Bildungsstatus, Zeit seit der Diagnose und Mitgliedschaft in Selbsthilfegruppen auszuwählen.

3.2.3 Ablauf und Datenerhebung

Kontaktaufnahme und Datenerhebung fanden von Oktober 2017 bis März 2019 in der Klinik statt. Aufgrund unvorhersehbarer Umstände musste das Interview in seltenen Fällen kurz unterbrochen werden. In einem Fall wurde der Raum zwischendurch gewechselt. Die Interviews sollten in der Klinik stattfinden und einen zeitlichen Rahmen von 90 Minuten nicht überschreiten, um den Aufwand für Patient*innen möglichst gering zu halten. Diese wurden von einer Forschenden (KG) durch das Interview geleitet, um eine geschützte, persönliche Atmosphäre entstehen zu lassen. Patient*innen und Interviewende waren sich vor Kontaktaufnahme nicht bekannt. Zunächst stellte die Interviewende sich und die Ziele der Forschungsarbeit vor, anschließend wurden das Interview und die verschiedenen Themenbereiche mit allgemeinen Fragen eröffnet und Aussagen dann gezielt exploriert. Während des Interviews wurden Inhalte mündlich zusammengefasst und wiederholt, sodass die Teilnehmenden die Möglichkeit hatten, Gesagtes zu kommentieren oder zu ergänzen. Gesprochenes wurde auf einer Audio-Datei festgehalten und im Anschluss transkribiert. Das Angebot an alle Teilnehmenden, das transkribierte Interview zu erhalten, durchzulesen und gegebenenfalls zu korrigieren und zu kommentieren, nahm niemand an. Die benötigte Anzahl an Interviews wurde auf 15 geschätzt und im Verlauf für eine bessere Informationssättigung auf 18 ausgeweitet. Die Methode der Informationssättigung fand Anwendung, um eine adäquate Anzahl an Patient*innen zu explorieren und gleichzeitig sicher zu gehen, alle relevanten Informationen gesammelt zu haben.

3.2.4 Datenanalyse

Ein Transkriptionssystem in Anlehnung an das System von Kuckartz [54] wurde gewählt, um Ressourcen zu schonen, eine gute Lesbarkeit zu gewährleisten und trotzdem korrekt und standardisiert vorzugehen. Es erfolgte somit eine wörtliche Transkription mit Übertragung ins Schriftdeutsche. Da bei der Transkription Emotionen, nonverbale Äußerungen und Stimmlagen verloren gehen, ist ein geschriebenes Interview etwas anderes als ein gesprochenes und kann folglich nie das wirkliche Interview wiedergeben [53]. Die Auswertung der Daten erfolgte wie im ersten Teil der Arbeit mittels der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring [45] und mit Hilfe des Programms MAXQDA 2018 (Release 18.2.4). Zunächst wurden mittels deduktiver Kategorienbildung unter Einbezug des Forschungsstandes und der vorläufigen Ergebnisse des ersten Teils folgende Kategorien prädefiniert: Medizinische Information, Physische Beschwerden, Auswirkungen auf den Alltag, Kommunikation, Gesundheitssystem,

vorgegangen. Schlussendlich konnten folgende Oberkategorien formuliert werden: Medizinische Information, Informationssuche und -verarbeitung, Entscheidungsfindung, Gesundheitssystem, Auswirkungen auf den Alltag, Kommunikation und Psychosoziale Situation. Die Kodiereinheiten bestanden aus Phrasen oder Sätzen. Klare Nennungen und Interpretationen des Gesagten wurden abstrahiert.

3.2.5 Vorannahmen

Aufgrund der Aspekte aus oben genanntem Forschungsstand, den Ergebnissen der Forenanalyse und subjektiver Vermutungen konnten im Rahmen der Forschungsfrage folgende Vorannahmen zusätzlich zu den bereits in Kapitel 3.1.4 genannten, als mögliche Ergebnisse der Interviewanalyse formuliert werden:

- Es gibt Informationsbedarf zu Ursachen und Risikofaktoren, der Diagnostik, den Behandlungsmöglichkeiten, dem Gesundheitssystem, alltäglichen Unterstützungsmöglichkeiten und psychosozialen Faktoren
- Es besteht Interesse an alternativen Heilmethoden
- Es gibt Probleme bei der Informationsvermittlung zwischen ärztlichem Personal und Patient*innen
- Die Behandlungsentscheidung wird häufig ärztlichem Personal überlassen

3.2.6 Ethik und Datenschutz

Für die Durchführung der Interviews wurde die Zustimmung des Ethik-Komitees der medizinischen Fakultät der Martin-Luther Universität (MLU) Halle-Wittenberg am 14.09.2017 eingeholt (Bearbeitungsnummer 2017-115). Das Einverständnis zum Interview und zur Aufzeichnung der Daten mittels Tonbandgerät wurde von den Befragten vorab eingeholt. Die Tonbandaufnahmen wurden nach Transkription gelöscht und die Transkripte anonym eingelagert. Alle Studienunterlagen werden auf zugangsgeschützten Rechnern bearbeitet und anschließend für zehn Jahre im Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft der MLU Halle-Wittenberg aufbewahrt.

4 Ergebnisse

4.1 Forenanalyse

4.1.1 Nutzer*innen

Charakteristika zu den Nutzer*innen der Foren konnten nicht erhoben werden, da diese nur bei wenigen Einträgen eindeutig mitgeteilt wurden. Es konnte ebenso nicht immer sicher zwischen Patient*innen und Angehörigen unterschieden werden, sodass auch Anliegen, welche implizit auf Bedarfe der Patient*innen schließen ließen, mit einbezogen wurden.

4.1.2 Überblick der Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse

Die Auswertung des Materials identifizierte Informationsbedarfe und Präferenzen der Patient*innen mit Lungenkrebs, welche in sechs Oberkategorien eingeteilt werden konnten. In Tabelle 1 wird das endgültige Kategoriensystem anschaulich dargestellt. Der Kodierleitfaden mit Angaben von Ankerbeispielen zu den Kategorien ist als Tabelle 4 im Anhang 1.2 beigelegt (Die Forenbeiträge wurden orthografisch korrigiert). Die **Oberkategorien** sind fett und unterstrichen, die **Subkategorien** fett und weitere Unterteilungen punktiert unterstrichen dargestellt.

Tabelle 1: Kategoriensystem der Forenanalyse.

<u>Oberkategorie</u>	<u>Subkategorien</u>
<u>Medizinischer Hintergrund</u>	Ursachen und Risikofaktoren
	Diagnostik <ul style="list-style-type: none">• Diagnostischer Ablauf bei Erstdiagnose• Verlaufskontrolle und Nachsorge
	Behandlung <ul style="list-style-type: none">• Behandlungsbeginn• Bestrahlung• Chemotherapie• Operation• Weitere Behandlungsmethoden• Alternative und komplementäre Behandlungsmethoden• Studienteilnahme
	Krankheitsverlauf <ul style="list-style-type: none">• Was erwartet mich?• Krebsverhalten• Krankheit beeinflussen durch gesundheitsförderndes Verhalten• Prognose• Natürlicher Verlauf, symptomorientierte Therapie und Sterbephase
	Nebenwirkungs- und Symptommanagement
<u>Entscheidungsfindung</u>	Befund verstehen
	Rolle der ärztlichen Empfehlung und Tumorkonferenz
	Entscheidungskonflikt

Oberkategorie	Subkategorien
Gesundheitssystem	Zweitmeinung
	Wo kann ich mich behandeln lassen?
	Stationäre Versorgung
	Anschlussheilbehandlung
	Krankenkasse
	Leistungen
Auswirkungen auf den Alltag	Allgemein
	Beruf
	Lebensstil
	Wohnsituation
	Familie
Kommunikation	Das ärztliche Gespräch
	Vertrauen in ärztliches Personal
Psychosoziale Situation	Krankheitsbewältigung
	Trauer
	Ängste und Sorgen
	Familie
	Umgang mit Wartezeit
	Umgang mit dem Lebensende

4.1.3 Ergebnisse der Kategorie **Medizinischer Hintergrund**

Ursachen und Risikofaktoren

Patient*innen und Menschen mit dringendem Verdacht auf Lungenkrebs berichteten von ihrem Lebensstil (kein Alkohol- und Nikotinkonsum, gesunde Ernährung, körperliche Aktivität), welcher als gesund empfunden und somit nicht mit einer Lungenkrebskrankung assoziiert wurde. Viele erzählten von Rauchgewohnheiten und fragten sich, inwieweit diese, auch wenn schon beendet, in Zusammenhang mit der Erkrankung stehen.

„Es ist für mich unvorstellbar, dass ich so etwas bekommen kann. Ich bin 47 Jahre alt, habe noch nie geraucht, niemand in meiner Familie raucht, ich habe mich bis zur Diagnose topfit gefühlt, wollte mit meinem Mann im Februar nach Vietnam zum Radfahren. Wie kann so was passieren?“ (3/271)

Wobei einigen der Zusammenhang deutlich erschien, da eine häufige Reaktion auf die Diagnose die Beendigung des Nikotinkonsums war.

„Nach der Diagnose hörte ich in der Sekunde das Rauchen auf, der Wille zur Heilung, zum LEBEN hat überwiegt und ich hatte absolut keinerlei Entzugserscheinungen, wie so oft in Jahren zuvor, bei den vergeblichen Rauchstopp-Versuchen.“ (1/133)

Es wurde auch überlegt, ob eine zurückliegende medizinische Behandlung die Ursache der Erkrankung sein könnte. Manchen Patient*innen stellten eine familiäre Häufung an Krebserkrankungen fest, weshalb Informationen zu genetischen Risikofaktoren gesucht wurden.

„Seit heute ist der Verdacht auf Lungenkrebs bei meinem Vater gestellt worden! Er ist 59 Jahre, seine drei Brüder hatten bereits Lungenkrebs und sind alle daran verstorben.“
(2/249 – 250)

Diagnostik

Diagnostischer Ablauf bei Erstdiagnose: Betroffene haben großes Interesse am medizinischen Ablauf zur Sicherung der Diagnose Lungenkrebs. Viele Patient*innen wollten wissen, welche Untersuchungen zu welchem Zeitpunkt notwendig sind sowie ob und auf welche Art sicher zwischen gutartigem und bösartigem Tumor unterschieden werden kann.

„Auf jeden Fall wurde eine CT-Thorax durchgeführt, wodurch der behandelnde Arzt meiner Oma sagte, sie habe bösartigen Lungenkrebs!? Durch Sichtbefund so einfach zu sagen ohne vorher eine Bronchoskopie durchgeführt zu haben?“ (2/404)

Betroffene beschäftigte die Frage, ab wann der Lungenkrebs auf der bildgebenden Diagnostik erkennbar ist, ob er früher hätte erkannt werden können und wie aussagekräftig und objektiv die ärztliche Interpretation dieser Diagnostik sei.

„Ich bin total am Ende! Und frage mich die ganze Zeit, ob es was geholfen hätte, wenn ich früher ins Krankenhaus gegangen wäre bzw. wenn mich mein Hausarzt früher zum Röntgen oder ins Krankenhaus geschickt hätte.“ (2/329)

Über mögliche Schuld des ärztlichen Personals wurde spekuliert sowie über Möglichkeiten der Ahndung ärztlicher Fehler.

„Wir haben nun nach seinem Tod so viele offene Fragen. Was ist schief gelaufen? Wie kann bei einer Bypass-OP Krebs nicht erkannt werden? Kann ein Krebs in so kurzer Zeit so schnell wachsen, dass er zum Tod führt? Sollte man doch jetzt im Nachhinein klagen?“ (2/373 – 384)

Des Weiteren interessierten die Patient*innen die Lungenspiegelung und die Gewinnung von bösartigem Gewebe. Es wurden allgemeine Erfahrungsberichte und Informationen zum Ablauf, der Indikationen, Kontraindikationen, Komplikationen, Nebenwirkungen und Alternativen gesucht. Spezielle Fragen richteten sich nach dem Ablauf der Gewebegewinnung mittels Mediastinoskopie und Schnellschnittuntersuchungen während einer Operation. Auch die Aussagekraft einer Gewebeuntersuchung in Bezug auf den Ursprungstumor war von Interesse.

Verlaufskontrolle und Nachsorge: Patient*innen benötigten Informationen zum Ablauf der Verlaufskontrolle während einer Behandlung und zum Ablauf der Nachsorge. Es wurde nach dem richtigen Ort, den Untersuchenden, dem Zeitpunkt, zeitlichem Abstand und der Untersuchungsmethode gefragt.

„Meine erste Nachsorge fand heimatnah in einem großen Krankenhaus statt, dort, wo

ich die Chemo stationär bekam. Allerdings ist das keine Fachklinik für die Lunge. Am 19. gehe ich dann zu meiner Onkologin, die an dem großen Krankenhaus angebunden ist. Da frage ich mich, was ich dort noch machen soll? (...) Daher auch meine Frage, wie eure Nachsorgen aussehen?“ (1/28)

Teilweise unklar war auch die Bedeutung von Tumormarkern und anderen Blutwerten während der Verlaufskontrolle.

Behandlung

In dieser Subkategorie wurden die Informationsbedarfe und Präferenzen der Patient*innen bezüglich verschiedener Behandlungsmöglichkeiten, deren Zeitpunkt und Auswirkungen sowie mögliche Studienteilnahmen zusammengefasst. Wichtige Themen bei den einzelnen Behandlungsmethoden waren der allgemeine Ablauf, die Indikation, die Wirkung, der Nutzen, die Wirkungsweise, Nebenwirkungen und Folgeschäden sowie die Prognose.

Behandlungsbeginn: Betroffene fragten sich, wann der richtige Zeitpunkt für den Behandlungsbeginn und wie groß die Dringlichkeit einer Behandlung sei. Auch die Überlegung nach der Dringlichkeit einer Untersuchung führte letztendlich zur Frage, wie viel Zeit bis zum Behandlungsbeginn vergehen darf.

„Ich überlege jetzt, ob ich den Untersuchungstermin nicht einfach verschieben sollte, bis nach dem Urlaub - meine Frau hat aber Angst, dadurch wertvolle Zeit zu verlieren. Was würdet ihr mir raten?“ (3/109)

Manche Patient*innen empfanden die Wartezeit bis zur Behandlung als sehr lang und fragten sich ob oder warum vorher noch weitere Diagnostik notwendig sei.

„Mir kommt das alles so ewig lange vor, die ganze Warterei macht mich wahnsinnig, keiner kann mir was Genaues sagen. Seit der Entlassung sind jetzt über 2 Wochen vergangen, seitdem ist nichts passiert. Ich habe Angst, dass wir durch zu langes Warten irgendwas verpassen, was man jetzt noch aufhalten könnte.“ (1/160)

Ein verzögerter Behandlungsbeginn aufgrund von Platzmangel oder Personalausfällen im Krankenhaus war für Patient*innen schwer nachvollziehbar. Andere empfanden das Vorgehen als sehr schnell, was zu Unsicherheit bezüglich der Prognose führte.

„Warum muss er so dringend und schnell wieder hin? Ist es ein normales Vorgehen, den Patienten komplett durch zu checken, obwohl noch kein Ergebnis vorliegt? Oder liegt es daran, dass man vielleicht schon ein Ergebnis hat, das eine dermaßen schlechte Prognose ergeben hat, dass man keine Zeit verlieren will?“ (1/205)

Bestrahlung: Betroffene interessierten sich für den allgemeinen Ablauf einer Bestrahlung und für Möglichkeiten, diese positiv zu beeinflussen. Viele fühlten sich während der Behandlung gut aufgehoben.

„Die sind wirklich sehr bemüht dort, und man kann sagen, die menschliche Seite kommt da auch nicht zu kurz.“ (3/244)

Patient*innen berichteten von ihren Bestrahlungsindikationen und -kontraindikationen wie zum Beispiel einer Indikation aufgrund eines metastasierten Stadiums oder einer Absage der Bestrahlung wegen einer Zunahme des Lungenkrebses. Des Weiteren bestand Interesse an der Indikation von spezialisierten Bestrahlungen wie einer Bestrahlung mit einem so genannten „Cyberknife“. Wissen über den Nutzen einer Bestrahlung für die Lebensqualität war wichtig.

„Wie läuft es mit den Schmerzen, die Bestrahlung ist nun 20 Tage erfasst, werden die Schmerzen besser? Ich brauch noch einmal ein bisschen Lebensqualität, denn das, was jetzt ist, ist kein Leben das ist ein Überleben.“ (1/40)

Auch der Nutzen einer Bestrahlung im Vergleich zu anderen Therapiemöglichkeiten, wie zum Beispiel der kombinierten Radiochemotherapie war von Interesse sowie der Nutzen für den weiteren Krankheitsverlauf und für weitere Therapiemöglichkeiten.

„Ist denn durch die momentane Chemotherapie/Bestrahlung zu erwarten, dass sich der Allgemeinzustand so weit verbessert, dass das OP-Risiko gesenkt werden kann? Oder verschlechtern sich die Chancen je länger man auf die OP wartet?“ (2/302)

Patient*innen teilten zudem ihre positiven und negativen Erfahrungen zur Wirkung der Bestrahlung auf ihren Lungenkrebs mit. Es war wichtig für sie zu wissen, welche Erwartungen an die Wirksamkeit der Bestrahlung gestellt werden dürfen.

„Die Ärzte meinten, dass es nur noch darum geht, Zeit zu gewinnen...es ist so grausam...es ging alles so schnell und plötzlich...gibt es nicht noch Chancen auf ein Wunder oder mache ich mir da was vor?“ (2/432 – 440)

Dass vorab ein Bedarf an Informationen zur Wirksamkeit der Bestrahlung bestand, ließen auch die negativen Erfahrungsberichte vermuten.

„Die Tumore in der Lunge und den Lymphen waren weiterhin da – zwar wesentlich verkleinert, aber weiterhin nicht operabel. Eine Bronchopneumonie Mitte März brachte zutage, dass sie ihr Wachstum wieder aufgenommen hatten.“ (3/107)

Betroffene wollten Informationen zu den körperlichen Auswirkungen der Bestrahlung, deren Dauer sowie zu Unterschieden dieser Auswirkungen je nach Lungenkrebsart sammeln.

„Im Abschlussgespräch sagte die Ärztin, dass die Bestrahlung noch sechs Wochen nachwirken würde. Erst zu Hause habe ich gemerkt, dass mir nicht wirklich klar ist, was sie damit gemeint hat. Bedeutet das, dass die Strahlen noch sechs Wochen munter den Tumor verkleinern? Und kann es sein, dass da noch Nebenwirkungen stärker werden oder gar neu auftreten?“ (3/234)

Ebenso war es wichtig für Betroffene zu wissen, wie Nebenwirkungen gelindert werden können, währenddessen und vorab, da Angst vor diesen im Voraus bestand. Allgemein wurde die Bestrahlung mit sehr starken Beschwerden körperlicher und psychischer Art in Verbindung gebracht, lediglich vereinzelt wurde von vernachlässigbaren Nebenwirkungen berichtet. Beschrieben wurden: Schluckbeschwerden, Husten, Gewichtsabnahme, Hautausschlag,

Langzeitschäden an Speiseröhre und Bronchien, Kraftlosigkeit, allgemeine Schmerzen, krampfartige Schmerzen in den Beinen und Brennen in den Händen.

Chemotherapie: Viele Betroffene wollten mehr über den allgemeinen Ablauf der Chemotherapie wissen. Sie fragten, was in dieser Zeit und nach Beendigung auf sie zukomme und ob die Therapie individuell an die Bedürfnisse der Patient*innen angepasst werden könne.

„Welche Bestandteile hat die Chemo, wie viele Zyklen, ambulant oder stationär, mit oder ohne Port-System, welche Nebenwirkungen, gibt es Empfehlungen, diese zu "meistern" (Ernährung, begleitende Medikamente usw.)?“ (1/180)

Es wurde außerdem nach Information zu speziellen Verfahren wie einer regionalen Chemotherapie und zu spezifischen Zytostatika gesucht.

„Wer hat Erfahrungen mit Cisplatin, Alimta®?“ (3/123)

Betroffene wollten wissen, ob in ihrer Krankheitssituation eine Chemotherapie wirksam ist und welche Vorteile für den Allgemeinzustand und die Lebensqualität zu erwarten sind.

„Was bringt mir eine Chemo bei diesem Wachstum? Ich habe Angst, dass ich mich dadurch erst recht krank fühle. Bisher geht es mir körperlich super und man ist so krank, wie man sich fühlt.“ (3/222)

Indikationen und Kontraindikationen wurden ausgetauscht, um möglicherweise Unsicherheiten zu lindern. Patient*innen waren außerdem interessiert an der Wirkungsweise ihrer Chemotherapie und was dadurch mit dem Körper geschehe, um sich gegebenenfalls Beschwerden erklären zu können.

„Nach unserer Nachfrage beim Arzt wurde uns gesagt, dass der Tumor sich langsam auf Grund der Therapie auflöst und der vermehrte Husten die Reste des Tumors in Form von Schleim sind. Genau über so etwas habe ich nach Recherche im Netz nichts gefunden. Weil wenn ja, wäre es doch ein Zeichen, dass die Chemo was bewirkt.“ (1/74)

Betroffene wollten bei der Entscheidung für eine Chemotherapie zwischen den Nebenwirkungen, der Lebensqualität und ihrer Prognose abwägen. Konkret wurde nach der Verlängerung des Lebens, einer spürbaren Verbesserung der Lebensqualität und dem Nutzen als Voraussetzung für eventuell mögliche anschließende Therapien wie eine Operation gefragt. Es wurde auch von fehlender Wirkung der Therapie auf die Krebserkrankung berichtet und nach Informationen zu Gründen hierfür gesucht.

„(...) leider habe ich wohl erst jetzt richtig kapiert, dass dieser "Mitbewohner" sich nicht so leicht durch OP und Chemo vertreiben lässt. Im Gegenteil, er hat sich in der Lunge vermehrt. Ein Ca, was während einer Cisplatin/Vinorelbin-Chemo metastasiert - damit hatte auch meine Ärztin ein Erklärungsproblem.“ (3/125)

Viele Patient*innen suchten Informationen zu möglichen Nebenwirkungen und der Dauer von Beeinträchtigungen durch die Chemotherapie und spezifische Zytostatika. Des Weiteren wurde von Nebenwirkungen berichtet und nach Möglichkeiten der Linderung oder Verhinderung

gefragt. Die häufigsten Nebenwirkungen waren Schwäche, Polyneuropathie, Gewichtsveränderungen, Magen-Darm-Probleme und Infektionen. Etwas seltener wurde von Problemen mit den Ohren, von psychischen Problemen, Heiserkeit und Haarausfall berichtet. Jeweils einmalig wurden Geschmacksveränderungen, Schluckbeschwerden, Luftnot, Auswirkungen auf die Knochenfestigkeit, Hautausschläge, Brustwachstum beim Mann, Lungenembolie, Kopfschmerzen, Hitzewallungen, Sprachstörungen und Hustensynkope genannt.

„(...) denn in den letzten 14 Tagen habe ich mich sehr antriebschwach und paralysiert gefühlt. Ich will endlich wieder mehr als nur ein Notprogramm durchziehen.“ (3/107)

Betroffene benötigten Informationen zum Verlauf der Erkrankung unter einer Chemotherapie, zum Teil auch im Vergleich zum natürlichen Verlauf ohne Behandlung, um eine Therapieentscheidung treffen zu können.

„Was ist richtig und wie viel Zeit kann ich mir mit dieser Behandlung erkaufen? Gibt es Erfahrungswerte über das Wachstum von Metastasen? Wie läuft diese Krankheit ab mit oder ohne diese weitere Chemo?“ (1/174)

Nach einer Behandlung bestand teilweise Unsicherheit bezüglich der richtigen Durchführung der Behandlung und ob diese Auswirkungen auf die Prognose haben könnte.

„Sowohl bei der Bestrahlung als auch bei der Chemo wurde nach dem Prinzip "darf's auch ein bisschen mehr sein?", "sicher ist sicher" verfahren. Wer traut sich da gegen die Empfehlung des Arztes „nein Danke“ zu sagen, aber die bleibenden Schäden bei mir stammen größtenteils von genau diesem "etwas mehr". Ob ich "ohne" auch tumorfrei wäre, weiß ich natürlich nicht.“ (1/103)

Operation: Auch bei Operationen suchten Betroffene mehr Informationen über den allgemeinen Ablauf.

„Wie lange dauert so eine OP etwa, wann (wenn überhaupt) wacht man auf, wann kann man das Khs. verlassen?“ (3/279)

Neben allgemeinen Informationen wurde sich auch nach speziellen Verfahren wie der Embolisation der Lungenarterien, der Pleurodese (Verödung des Pleuraspaltes) und der Fensterung erkundigt. Betroffene interessierten sich für Indikationen und Kontraindikation einer operativen Behandlung.

„Sie wollen zuerst noch eine Mediastinoskopie machen, um zu prüfen, ob sie überhaupt operieren können. Jetzt habe ich doch wieder ein bisschen Muffensausen. Wenn sie Tumorzellen finden, bedeutet das, dass nicht operiert wird. Hat Jemand schon so einen Eingriff hinter sich gebracht? Wie lange liegt man denn da im Krankenhaus? Eine weitere Frage ist, wie es bei einem positiven Befund weitergeht. Mein Onkologe sagt, dass dann weiter gestrahlt wird. Bedeutet das, dass eine OP auch in Zukunft ausgeschlossen ist?“ (3/269)

Speziell wurde nach Operationsmöglichkeiten bei folgenden Voraussetzungen gefragt: schlechter Allgemeinzustand, Vorerkrankungen, bestimmte Krebsart, andere Therapien im Vorfeld, unsichere Dignität, bestimmte Krebsgröße, Metastasierung und bestimmte Krebslokalisation. Zum Teil wurde die ärztliche Ablehnung einer Operation nicht verstanden.

„Weiß jemand, warum eine OP abgelehnt wurde? Der Tumor ist ganz außen und blockiert nichts.“ (1/62)

Auch bestand die Frage, wie endgültig die ärztliche Entscheidung gegen eine Operation ist und ob sich diese im Verlauf ändern könnte. Folgende Kontraindikationen für eine Operation waren den Betroffenen bekannt: Metastasen, starke Ausbreitung, Einwuchs in andere Organe, ungünstige Lage. Bezüglich Nebenwirkungen und Folgeschäden einer Operation berichteten Patient*innen von ihren Nebenwirkungen und suchten nach allgemeinen Erfahrungen, aber auch nach Informationen zu Schwere und Dauer körperlicher Beeinträchtigungen.

„Vor diesem Eingriff hab ich aber schon Angst. Wer hat Erfahrungen damit und kann mir sagen, wie es ihm dabei ging? Wie lange bin ich, bei normalem Verlauf, ca. krank?“ (1/162)

Des Weiteren bestand Interesse an Möglichkeiten der Linderung von Nebenwirkungen der Operation und Folgeschäden. Die am häufigsten genannten Beschwerden nach Operationen waren Luftnot, Brustenge, Nervenschädigungen, Schmerzen und Schwäche. Die Schmerzen waren hauptsächlich an den Operationsnarben und am Rücken lokalisiert. Vereinzelt wurde von folgenden Beschwerden postoperativ berichtet: psychische Probleme, Opioidüberdosis, Hitzewallungen, Magenprobleme, Gicht, Schilddrüsenüberfunktion, Verschiebung von Organen, Reizhusten und Körperschiefstand. Patient*innen suchten nach Informationen zu Heilungschancen und Rezidivrisiko nach einer Operation in metastasiertem und nicht metastasiertem Krankheitszustand, um Nutzen und Risiko besser einschätzen zu können und sich damit die Therapieentscheidung zu erleichtern.

Weitere Behandlungsmethoden: Die am häufigsten thematisierten Medikamente, abgesehen von herkömmlichen Zytostatika, waren Tyrosinkinase-Inhibitoren. Es wurde nach Erfahrungsberichten in der Kombinations- und Monotherapie gesucht sowie nach Informationen zu der Prognose unter solch einer Therapie und Therapiealternativen.

„Hat jemand von euch schon Erfahrungen mit dem Medikament [Afatinib] gesammelt und könnte mir berichten, wie der Verlauf der Therapie war? Gibt es Langzeiterfahrungen mit dem Medikament? Hat es bei jemanden vielleicht doch noch zu einer Heilung geführt? Welche Therapieoptionen bestehen, falls Giotrif® nicht mehr wirken sollte?“ (1/30)

Ebenso bestand Interesse an der Wirkungsweise dieser Medikamente.

„Nun hatte ich mein Kontroll-CT und der Tumor ist um ca. 3 mm gewachsen. Mein Onkologe meint, dass das bei Tarceva® normal ist, dass der Tumor erst etwas größer wird, weil sich da irgendeine Schicht drum legt.“ (1/62)

Wichtig für Patient*innen waren außerdem Informationen zu Nebenwirkungen und Folgeschäden von oben genannten Medikamenten sowie zu Behandlungsmöglichkeiten und darauf spezialisierte Behandlungsorte. In Zusammenhang mit den häufig erwähnten Medikamenten Erlotinib (Tarceva®) und Bevacizumab (Avastin®) wurden starke Nebenwirkungen wie Haarausfall, Hautschädigungen, Polyneuropathie, Hitzewallungen, Schweißausbrüche und Durchfall beschrieben. Des Weiteren wurden Informationen zu einer Therapie mit Glukokortikoiden gesucht sowie zu deren Nebenwirkungen und möglichen Alternativen. Eine weitere Behandlungsmethode, die Patient*innen interessierte, war die Immuntherapie, wobei Informationen zu Indikation, Wirkungsweise, Nebenwirkungen und der Prognose einer Immuntherapie benötigt wurden.

„Auf jeden Fall ist die Rolle des PDL1 Status noch zu wenig erforscht, da manche PDL1-negative Tumore ebenfalls darauf ansprechen. Hoffe dass da was bei mir anschlagen würde. Bin aber erst mal für eure Erfahrungen dankbar.“ (1/48)

Mehrere Patient*innen berichteten von starken Nebenwirkungen, wie Schmerzen in Muskeln und Gelenken, Sensibilitätsstörungen, Schwäche, Atemnot und Nierenschmerzen.

Alternative und komplementäre Behandlungsmethoden: Patient*innen suchten nach Alternativen zu Behandlungsempfehlungen ihres ärztlichen Personals oder künftigen Behandlungsmöglichkeiten, um sich auf ein mögliches Rezidiv oder einen Progress vorzubereiten. Auch unabhängig von der krebspezifischen Behandlung wurde bei ärztlichen Empfehlungen nach Alternativen gesucht.

„Ich bin momentan in der Chemotherapie und habe nach dem 2. Zyklus zu wenig rote Blutkörperchen. Nun soll ich eine Bluttransfusion bekommen. Ich möchte euch fragen, ob dieses die einzige Möglichkeit ist? Bitte um Antworten.“ (3/214)

Patient*innen äußerten auch Interesse an komplementären und alternativen Heilmethoden und wandten sich diesbezüglich auch an Heilpraktiker oder Spezialisten für komplementäre Therapien. Spezielles Interesse galt Heilmethoden wie der Hyperthermie, Sauerstofftherapie, Mikrowellentherapie und der insulinpotenzierten Therapie. Nicht ganz deutlich wurde, ob diese Behandlungsmethoden zusätzlich zur schulmedizinischen Therapie oder als Alternative dazu angewandt wurden oder werden sollten.

Studienteilnahme: Betroffene waren auf der Suche nach Teilnahmemöglichkeiten an Phase-3-Studien, gaben sich gegenseitig Tipps und tauschten sich über mögliche Risiken aus. Zum Teil konnten Patient*innen durch den Ausschluss oder die fehlende Möglichkeit, an einer Studie

teilzunehmen, vielversprechende Medikamente nicht einnehmen, was zu Unverständnis und Frustration führte.

„Nachdem man mir am 30. Mai telefonisch mitgeteilt hat, dass ich an der Studie nicht mehr teilnehmen kann, da meine Hirnmetastase gewachsen ist, bin ich nun verzweifelt auf der Suche nach einer Anschlusstherapie. Ich hätte den CDK4/CDK6 Inhibitor gerne noch weiter in geringerer Dosis ausprobiert, da meine Metastasen ziemlich stabil waren. Keine Chance - selbst wenn ich mich auf den Kopf stelle und mit dem Arsch wackele - man wird es mir nicht mehr geben.“ (3/23)

Krankheitsverlauf

Was erwartet mich?: Die Diagnose Lungenkrebs schien Patient*innen und Angehörige zu überfordern, da vor allem bei Erstdiagnose wenig Vorstellung von der Erkrankung und bevorstehenden Therapie vorhanden war. Somit wollten sie wissen, was in der kommenden Zeit auf sie und ihr Umfeld zukomme. Teilweise waren die Fragen zum Verlauf an spezielle Krebseigenschaften oder das Tumorstadium gebunden. Besonders häufig wollten Betroffene wissen, welche Therapien auf sie zukommen könnten.

„Hat jemand von euch Erfahrungen, vielleicht auch mit meinem Krebstyp und kann mir helfen, wie ich jetzt am besten weiter vorgehe?“ (3/191)

Krebsverhalten: Um die Erkrankung und ihren Verlauf besser einschätzen zu können, suchten Patient*innen und Angehörige nach Informationen zum Verhalten des Lungenkrebses wie den Metastasierungswegen und Eigenschaften von Lungenkrebsunterarten. Ort und Zeitpunkt einer Metastasierung waren von Interesse und anhand welcher körperlichen Beschwerden diese zu erkennen ist.

„Zum Beispiel bin ich auf einen Bericht gestoßen in dem steht, dass vor den Hirnmetastasen meist andere Metastasen im Körper manifestiert sind. Die Hirnmetastasen machen allerdings als erstes Symptome, habt ihr Erfahrungen damit?“ (2/493)

Speziell wurde gefragt, ob in einem bereits behandelten Organ Metastasen entstehen könnten. Auch Informationen zu gesonderter Diagnostik und Behandlung seltener Lungenkrebsarten wie neuroendokrine Tumore, Pancoasttumore, Lungenkrebs mit ROS1-Mutation und kleinzelliger Lungenkrebs wurden benötigt.

Krankheit beeinflussen durch gesundheitsförderndes Verhalten: Neben Informationen zu krebspezifischen Behandlungen bestand Interesse an gesundheitsfördernden Maßnahmen, als Unterstützung einer schulmedizinischen Therapie oder auch als alternative Behandlung.

„Hat jemand Tipps wie man den Körper vor der Chemo fit machen bzw. stärken kann, damit man das ganze besser verträgt?“ (3/220)

Besonderes Interesse galt der Tertiärprävention durch Sport, Ernährung und Stressabbau. Patient*innen nutzten hierfür Yoga, Pilates, Reiki, Atemübungen, autogenes Training, Gebete,

Meditation und verzichteten auf Erwerbsarbeit. Bestimmte Nahrungsempfehlungen, wie Gemüse- und Obstsorten, die Einnahme von Omega-3-Fettsäuren und die Reduktion von rotem Fleisch wurden einander gegeben. Patient*innen erhofften sich durch mentales Training, mit dem Krebs reden, positives Denken, bestimmte Einstellungen zum Leben und Qigong eine Stärkung ihrer Selbstheilungskräfte. Speziell zur Stärkung des Immunsystems wurde folgenden Ernährungsgewohnheiten positive Auswirkungen zugeschrieben: Verzicht auf tierisches Eiweiß, Zucker, Gluten und Kohlenhydrate, Einnahme von Produkten aus biologischem Anbau, Ernährungsergänzungsmittel mit Selen, Mistelextrakten, Amygdalin und Vitaminen sowie Artensunat, Curcumin, Löwenzahnpulver, Ozon und Echinacea.

Prognose: Mögliche Heilungschancen, die verbleibende Lebenszeit und die Aussicht auf die kommenden Jahre beschäftigte viele Patient*innen und deren Angehörige. Ein Teil der Betroffenen wünschte sich hierzu eine konkrete, ehrliche Aussage und beklagte sich über unzureichende Kommunikation des ärztlichen Personals.

„Ich kenne niemanden der Lungenkrebs überlebt hat und das spricht irgendwie für sich, aber ich würde erst mal gerne wissen ob so ein Krankheitsbild überhaupt noch Hoffnung zulässt? Keine falsche Scheu, ihr dürft wirklich ehrlich sein.“ (2/470)

Besonders wichtig erschien die Informationsvermittlung zur Prognose und möglichen medizinischen Maßnahmen bei fortgeschrittenem Lungenkrebs wie einer optimalen symptomatischen Behandlung, um Patient*innen und Angehörigen die Angst zu nehmen, es werde ihnen nicht mehr geholfen.

„Ich habe nur mitbekommen, dass sie im Stadium 4 ist. Was heißt das? Wird sie aufgegeben von den Ärzten?“ (2/722)

Die Angabe der verbleibenden Lebenszeit sollte teilweise konkret in Wochen, Monaten oder Jahren sein.

„Ich wollte mal von euch wissen, wie so die Prognosen sind? Wir haben das Gefühl, dass sie nur noch ein paar Monate hat oder gar Wochen? Da das mit der Atemnot immer schlimmer wird und auch so der allgemeine Zustand.“ (2/310)

Nicht nur allgemeine Informationen zur Prognose wurden gesucht, sondern auch Angaben zur Prognose bei konkreten Voraussetzungen, wie zum Beispiel ROS1-Translokation, kleinzelligem Lungenkrebs oder einem bestimmten Krebsstadium. Ebenso war die Wachstumsgeschwindigkeit des Krebses und der Metastasen von Interesse und welche Einflussfaktoren es gebe. Ein Teil der Betroffenen verzichtete auf konkrete Angaben zur Prognose oder misstraute den ärztlichen Angaben diesbezüglich. Als geheilt betrachtete Patient*innen benötigten Angaben zum Rezidivrisiko.

Natürlicher Verlauf, symptomorientierte Therapie und Sterbephase: Um eine bewusste Therapieentscheidung treffen zu können, wurde Wissen über den Verlauf der Krebserkrankung und die Lebenserwartung ohne eine tumorspezifische Behandlung benötigt. Zum Thema

symptomatischer Therapie und Sterbephase lagen nur Beiträge von Angehörigen in den Foren vor. Diese beschäftigte insbesondere der Ablauf und die Dauer der Sterbephase sowie die körperlichen und psychischen Beschwerden, die auf die Patient*innen zukommen könnten, und welches Leid und welche Beeinträchtigungen diese mit sich bringen würden.

„Der Doc meine nur, da weitere Behandlungen nichts bringen, hat sie vielleicht noch paar Wochen, aber vielleicht wird sie ihren Geburtstag nicht erleben (wäre im April). Ich hoffe nur, dass sie friedlich einschlafen wird und nicht wie erwartet erstickt. Und, dass sie sich nicht quälen muss.“ (2/40)

Es wurde nach Unterstützungsmöglichkeiten bei folgenden expliziten Beschwerden gesucht: plötzliche Atemnot, Lungenembolien, Lungenentzündung, Verwirrung/Halluzinationen, Schmerzen, Schwäche, Beinödeme, Sepsis, Thrombose, Fieber und Blut im Urin. Ein weiteres Thema war der Ort, an dem die Patient*innen ihre letzte Lebenszeit verbringen würden. Angehörige wünschten sich, dass sie in einem Hospiz, Pflegeheim oder Krankenhaus betreut würden. Ein Problem bei der Unterbringung zu Hause war die Pflege, die oft durch die Familie nicht bewältigbar sei. Die Palliativstation wurde sich als Sterbeort nicht gewünscht. Angehörige machten sich Gedanken über mögliche medizinische Maßnahmen in der Sterbephase und die Umsetzung der Angaben in einer Patientenverfügung durch das medizinische Personal.

„In der Patientenverfügung steht, dass sie keine lebenserhaltenden Maßnahmen möchte und dass man sie dann gehen lassen soll. Im Moment haben wir aber das Gefühl, dass alles andere als ihr letzter Wille unternommen wird. Wie sind eure Meinungen dazu, handeln die Ärzte hier bezogen auf die Patientenverfügung gerecht oder ist das so eigentlich nicht zulässig?“ (2/88)

Nebenwirkungs- und Symptommanagement

In dieser Subkategorie wurden physische Beschwerden identifiziert, welche zum Teil als stark beeinträchtigend empfunden wurden und einen Bedarf an Vorabinformation, Unterstützung zur Linderung sowie im Umgang mit diesen Beschwerden und Informationen zu Ursachen wahrnehmen ließen. Im Folgenden soll unabhängig von Ursachen auf die bestehenden körperlichen Beschwerden und ihr Management eingegangen werden. Mit Abstand am häufigsten wurden Atemnot und Husten beschrieben und nach Möglichkeiten zur Linderung gesucht, vor allem wenn ärztliche Empfehlungen, wie Physiotherapie und Atemtherapie nicht die gewünschte Wirkung erzielten.

„Wir wissen nicht mehr weiter, die Ärzte sagen, sie muss lernen, mit der Luftnot umzugehen. Das Komische ist aber, dass nach der Operation keine Luftnot bestand. Hat vielleicht jemand von Euch einen Tipp oder Erfahrungen in die Richtung?“ (3/63)

Husten trat mit oder ohne Auswurf auf, sei oft blutig und variiere von Reizhusten zu Hustenanfällen, wobei er nachts im Liegen am stärksten war. Teilweise wurde ein Sauerstoffgerät benötigt. Durch die chronische Atemnot kam es zu Veränderungen der

Fingernägel, sogenannten „Uhrglasnägel“ (3/5). Lungenentzündungen mit Pleuraergüssen (Flüssigkeit zwischen den Lungenfellen) verschlimmerte die Luftnot. Sehr häufig litten Patient*innen unter Schmerzen an verschiedenen Körperteilen, wie an Kopf, Nacken, Schultern und Armen. Des Weiteren wurde von Schmerzen im Brustkorb, vor allem beim Atmen berichtet, sowie von allgemeinen Gliederschmerzen. Weitere Beschwerden waren Appetitlosigkeit mit Gewichtsverlust, Übelkeit, Erbrechen, Durchfall, Bauchschmerzen, Schwäche, Schwindel, Vergesslichkeit, Schläfrigkeit, Herzrasen, Herzrhythmusstörungen, Haarveränderungen, Körperschiefstand, geschwollene Gelenke, Polyneuropathie, Hautprobleme, Thrombosen und metallischer Geschmack. Einige Beschwerden wurden Metastasen zugeordnet. Knochenmetastasen würden Schmerzen im Skelett sowie Brüche verursachen. Metastasen im zentralen Nervensystem würden zu Schwindel, epileptischen Anfällen, Sprachproblemen, Persönlichkeitsveränderungen, Sehstörungen, Gangunsicherheiten und Lähmungen bis hin zu einem Querschnittsyndrom führen.

„ (...) Mitte März, da wurden drei Metastasen im Gehirn entdeckt, er hat schrittweise das Laufen, das reden und das denken verlernt.“ (2/535)

Geholfen habe den Betroffenen zur Linderung der Nebenwirkungen einer Chemotherapie Reiki, die Behandlung von Übelkeit mit Kevatril® und von Polyneuropathie mit Vitamin-B-Komplexen. Im stationären Setting vermuteten Patient*innen unter weniger Nebenwirkungen leiden zu müssen.

Befund verstehen

Es wurde nach Hilfe bei der Übersetzung von ärztlichen Berichten und Briefen, radiologischen Befunden oder anderen Untersuchungsbefunden gesucht. Explizit gab es Fragen zur Bedeutung des Stadiums, einer bestimmten Lungenkrebsart oder zu medizinischen Begriffen. Die Suche nach der Bedeutung von Ergebnissen im Internet sei nicht ausreichend.

„Laut dem Befund ist alles okay, aber da steht ein Absatz dabei den ich auch mit Hilfe des Internets nicht verstehe. Meinen Lungenarzt kann ich schlecht fragen, da er seit Donnerstag zwei Wochen Urlaub macht. Ich hoffe jemand hier kennt sich damit vielleicht etwas aus und kann es mir erklären.“ (1/127)

4.1.4 Ergebnisse der Kategorie Entscheidungsfindung

Rolle der ärztlichen Empfehlung und Tumorkonferenz

Die Entscheidung über eine Therapie zu treffen war für Patient*innen und Angehörige schwierig, sodass häufig zusätzlich zur ärztlichen Meinung im Internet nach Informationen gesucht wurde.

„Allerdings werden die Nebenwirkungen (...) für mich immer unerträglicher. Habe meinen Onko-Doc gefragt, ob man die Chemo-Gabe hinaus zögern kann. Also statt 4-Wochen-Rhythmus z.b.: 12-Wochen-Rhythmus. Er sagt nein. Das entspräche nicht den "klinischen" "Forschungs-" Standards ... Hat jemand von Euch mit länger auseinander

liegenden Zyklen Erfahrung? Ich überlege wegen u.a. der Nebenwirkungen die sogenannte Erhaltungstherapie abzubrechen.“ (3/180)

Grund für eine Verunsicherung bei Entscheidungen, trotz ärztlicher Informationsvermittlung waren unterschiedliche Meinungen der verschiedenen behandelnden Fachärzt*innen. Eine Verunsicherung bezüglich der eigenen Entscheidung entstand auch, wenn starke Nebenwirkungen einer Therapie auftraten. Häufig wurde das Ergebnis einer Tumorkonferenz abgewartet, sodass sich Betroffene in Abhängigkeit von dieser für ein therapeutisches Vorgehen entschieden.

Entscheidungskonflikt

Der größte Konflikt bestand in der Abwägung zwischen dem Nutzen einer Therapie und deren Auswirkung auf die Lebensqualität. Am häufigsten trat dieser bei der Entscheidung für oder gegen eine Chemotherapie oder Bestrahlung und insbesondere bei fortgeschrittener Erkrankung oder bei Erkrankung in einem fortgeschrittenen Alter auf. Betroffene hatten Angst vor den Kurz- und Langzeitnebenwirkungen und waren verunsichert, ob eine Therapie überhaupt die erwartete Wirkung zeigen würde. Zudem fühlten sich manche unter Zeitdruck, da unklar war, wie viel Zeit bis zur Behandlung verstreichen dürfe.

„Lebensverlängernde Maßnahmen mit einer eingeschränkten Lebensqualität kommt für mich nicht in Frage.“ (3/95)

4.1.5 Ergebnisse der Kategorie Gesundheitssystem

Zweitmeinung

Eine Zweitmeinung beschäftigte die Patient*innen, obwohl viele berichteten, darauf verzichtet zu haben. Gründe dafür waren eine gute Bewertung des behandelnden Krankenhauses, ein bereits ersichtlicher Therapieerfolg und ein gefühlter Zeitmangel, durch die Empfehlung des ärztlichen Personals den Therapiestart damit nicht zu verzögern.

„Der Pneumatologe hat von der Einholung einer Zweitmeinung indirekt abgeraten und vorgeschlagen sofort mit der Bestrahlung zu beginnen, weil sonst nur Zeit verloren geht. Er hat gesagt man könne nicht sagen wie lange er noch leben kann mit einer Bestrahlung. Eine Chemotherapie ist nicht möglich sagen beide. Was meint ihr? Sofort bestrahlen oder zuerst Zweitmeinung einholen?“ (3/250)

Der Verzicht auf eine zweite ärztliche Meinung aufgrund von Vertrauen ins behandelnde ärztliche Personal, bedeutete weniger Aufwand und reduzierte somit die psychische Belastung.

„Da uns von allen Seiten und auch nach unseren Internetrecherchen dieses Krankenhaus als „beste Wahl“ nahe gelegt wurde, haben wir auf die „2. Meinung“ verzichtet und unser Vertrauen voll auf die dort arbeitenden Ärzte gerichtet. Das war damals für mich notwendig, um nicht verrückt zu werden.“ (3/5)

Ein Teil der Patient*innen suchte nach einer geeigneten Möglichkeit für eine Zweitmeinung und im Zuge dessen nach zertifizierten Lungenkrebskliniken. Es wurde als großer Aufwand

wahrgenommen, diese einzuholen, und es bestand Verunsicherung bezüglich der Unabhängigkeit einer Zweitmeinung.

„Thoraxöffnung und Lungenkollaps sind keine kleinen Operationen und so will ich mir eine zweite Meinung holen. Aber wie? Ich brauche die Bilder wieder usw., dann wohin damit, wer stellt sich gegen einen Berufskollegen?“ (2/319)

Vertrauen in die Unabhängigkeit einer Zweitmeinung erscheint wichtig, da ein Grund für eine Zweitmeinung fehlendes Vertrauen in das behandelnde ärztliche Personal war.

Wo kann ich mich behandeln lassen?

Patient*innen gaben sich gegenseitig Ratschläge und suchten nach Empfehlungen zu Kliniken und Praxen, um dort ihre Behandlung durchführen zu lassen. Niedergelassene Onkologen waren schwer zu finden. Neben der Suche auf Onlineplattformen wurde auch anderweitige Internetrecherche genutzt, um sich zu informieren. Fachkrankenhäuser wurden unspezialisierten Krankenhäusern vorgezogen, da es zum Beispiel die Vermutung gab, dort unter weniger Nebenwirkungen leiden zu müssen. Allerdings herrschte Unklarheit über den Unterschied zwischen Fachkliniken und unspezialisierten Kliniken und darüber, wo eine Behandlung stattfinden könnte, beziehungsweise ob ein Wechsel der Einrichtung nach einer Diagnose erlaubt sei.

„Oder bin ich verpflichtet, die OP in diesem „Krankenhaus“, in dem die Punktion, einige Untersuchungen und das PET/CT gemacht wurden, jetzt auch dort zu machen? Die sind nämlich nicht auf solche OPs spezialisiert.“ (1/137)

Stationäre Versorgung

Patient*innen berichteten von organisatorischen Mängeln vor und während des stationären Aufenthaltes, was mit Verunsicherung verbunden war. Bemängelt wurden lange Wartezeiten auf eine stationäre Aufnahme von bis zu sechs Wochen, begründet mit krankheitsbedingten personellen Ausfällen und geringer Bettenkapazität. Zudem wurde von mangelhafter Aufklärung über die Notwendigkeit von Wartezeiten und die Abläufe in der Klinik berichtet.

„Das Krankenhaus war leider mehr als inkompetent. Nach 3,5 Wochen gab es immer noch kein Board, bzw. Gremium, eine Aufklärung erfolgte so gut wie nicht.“ (2/306)

Die personelle Organisation hatte Auswirkungen auf das Wohlbefinden der Patient*innen. Wechselndes ärztliches Personal führte zu fehlendem Vertrauen. Zeitmangel sowie Überlastung des medizinischen Personals machte es schwer erreichbar für Patient*innen. Die Chemotherapie in einer onkologischen Ambulanz durchführen zu lassen war manchen Patient*innen lieber als im Krankenhaus, da die Umstände im Krankenhaus unter anderem ein Gefühl der Anonymität hinterließen.

„(...) da ist man eine Nummer und nur die Chemo zählt, sofern man nicht ganz vergessen wird, ist auch schon passiert.“ (3/244)

Anschlussheilbehandlung

Patient*innen suchten nach Empfehlungen zu und Bewertungen von Rehabilitationseinrichtungen, teilweise regional. Es wurde außerdem nach Informationen zu Ansprüchen auf eine Anschlussheilbehandlung und deren Kostenerstattung durch Kranken- oder Pflegekasse gesucht. Der richtige Zeitpunkt einer solchen Behandlung war für Patient*innen wichtig, da kurz nach einer Krebstherapie die sinnvolle Inanspruchnahme einer Anschlussheilbehandlung teilweise eingeschränkt war.

„Obwohl sie immer noch körperlich schwach war und jetzt auch noch schlecht Luft bekam wurde sie Ende Januar in Reha geschickt. Die Reha war eine Katastrophe danach war sie noch schwächer und hat fast keine Anwendung nehmen können.“ (3/63)

Krankenkasse

Wichtige Anliegen der Patient*innen in Bezug auf die Krankenkasse waren die finanzielle Unterstützung durch das Krankengeld und die Möglichkeiten der Erstattung von Diagnostik und Therapien. Zu den nicht regelhaft von der Krankenkasse bezahlten Therapien gehörten individuelle Heilversuche und besondere Medikamenten aus dem Ausland. Im Rahmen der Diagnostik wurde von begrenzten Möglichkeiten aufgrund von Budgetlimitierungen des niedergelassenen ärztlichen Personals berichtet. Die Höhe des Krankengeldes führte bei manchen Patient*innen vom Verzicht auf Wiedereingliederungsmaßnahmen nach krankheitsbedingtem Ausfall bis zu Existenzängsten. Es bestand der Verdacht, Krankenkassen forderten einen Antrag auf Erwerbsunfähigkeitsrente der Patient*innen, um finanziellen Belastungen zu entgehen. Die Kommunikation mit der Krankenkasse wurde als sehr belastend empfunden.

„(...) außer es ärgern mich Krankenkasse oder Rentenanstalt, die mich versuchen mürbe zu machen.“ (3/283)

Leistungen

Patient*innen hatten Fragen zu Rentenarten und der Anerkennung einer Schwerbehinderung und berichteten von Erfahrungen mit der Bürokratie der Rentenversicherungen. Informationen zu möglichen Ansprüchen auf eine Erwerbsunfähigkeitsrente, der Dauer, den Möglichkeiten eines Nebenjobs, dem Zeitpunkt der Beantragung und dem Vorgehen im Falle einer Ablehnung der Rente wurden gesucht. Ablehnungen von Anträgen, komplizierte Vorgänge bei der Beantragung und Probleme bei der Koordination zwischen Krankenkasse und Rentenkasse hinterließen bei Patient*innen Enttäuschung, Ärger und Wut. Zum Teil gab es den Wunsch, weiter zu arbeiten, trotz der ärztlichen Empfehlung, einen Rentenantrag zu stellen. Eine Herabstufung der Schwerbehinderung wegen anhaltender Krebsfreiheit führte zu Irritation und Unverständnis.

4.1.6 Ergebnisse der Kategorie **Auswirkungen auf den Alltag**

Allgemein

Ursache der Veränderung der Lebensumstände waren vor allem psychische und körperliche Beschwerden wie eine geringe Belastbarkeit und eine Antriebsschwäche, die zu Einschränkungen im Alltag führten. Dies wurde von Patient*innen selbst und von Angehörigen beobachtet und führte zur Abhängigkeit von anderen Personen, da beispielsweise selbständiges Autofahren und Gehen ohne Hilfsmittel nicht mehr möglich waren. Besonders für Patient*innen, die vorher einen aktiven Lebensstil geführt hatten, war das ein Problem. Selbst nach Beendigung der Therapie kehrten Normalität und Lebensfreude nur langsam zurück.

„Und nun fange ich nächste Woche mit der stufenweisen Wiedereingliederung im Job an. Es scheint also zunächst alles prima zu verlaufen. Aber diesen Schein empfinde ich irgendwie als trügerisch. Die letzten Monate war ich - auch wenn man mir das äußerlich nicht angemerkt hat - im absoluten Ausnahmezustand. Und bin es ja eigentlich noch. Und da scheint nun diese wiederkehrende (und sehnlichst gewünschte!!!) Normalität trügerisch, nicht real. Irgendwie ist NICHTS mehr wie vorher. Ich bin völlig verunsichert.“ (3/75)

Beruf

Die beruflichen Auswirkungen der Erkrankung wurden als einschneidend empfunden. Bei Diagnose erhielten viele Patient*innen eine Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung. Auch über die Zeit der Therapie und anschließenden Anschlussheilbehandlung hinweg waren sie nicht arbeitsfähig. Danach sehnten sich viele nach Normalität und einer Wiederaufnahme der Arbeit, wenn möglich bereits während oder kurz nach Abschluss der Therapie, in Vollzeit oder mit Wiedereingliederungsstaffelung. Grund für einen zügigen Wiedereinstieg war die als gering empfundene Höhe des Krankengeldes. Es fehlten aber auch Kraft und Geduld für den Wiedereinstieg in den Beruf. Einigen Patient*innen war es unmöglich, kurz nach der Behandlung ihren Beruf wieder aufzunehmen, da sie an starken Nebenwirkungen litten oder der Therapieerfolg nicht ausreichend war. Dies war bedrückend, da das Gefühl aufkam, eine Last für Kolleg*innen zu sein, aber auch weil die Arbeit Freude bereitet hatte. Manchmal wurde die Arbeit wieder aufgenommen, um kurze Zeit später erneut abgebrochen zu werden.

„Ich kriege nichts mehr nach meinen Ansprüchen geregelt und das macht mich traurig und richtig sauer. Am Freitag musste ich mich krank melden. Meine Ärztin hat mir direkt für zwei Wochen die Arbeitsunfähigkeit bestätigt.“ (3/53)

Lebensstil

Aktive Entscheidungen für einen gesünderen Lebensstil veränderten den Alltag der Patient*innen oder sollten ihn in Zukunft ändern. Die Vermeidung von Stress, die Erlangung eines inneren Gleichgewichts und die Stärkung der Selbstheilungskräfte gehörten dazu. Methoden hierfür waren Yoga, Pilates, Spaziergänge, Atemübungen, autogenes Training,

Meditation, Gebete und Entspannungsübungen. Die Nutzung natürlicher Kosmetik und der Verzicht auf chemische Hausmittel wurden zu einem gesünderen Lebensstil dazu gezählt. Patient*innen erhielten durch die Erkrankung eine neue Sicht auf ihr Leben, andere Maßstäbe für Glück wurden gesetzt, was beispielsweise zum Kauf eines Wohnmobils führte oder zur Einführung eines neuen Geburtstages. Patient*innen waren unsicher, ob für sie allgemeine Einschränkungen im Alltag galten, wie zum Beispiel im Straßenverkehr, oder ob gewisse Tätigkeiten ungesund seien.

„Hallo, ich lese immer das man nicht in die Sauna soll, wenn man einen Tumor hat, wer hat Erfahrung damit?“ (3/167)

Die Themen Ernährung und Sport spielten vor allem bei Patient*innen, welche die Behandlung bereits hinter sich hatten, eine große Rolle.

„Ist es möglich, die Lungenkapazität wieder durch Training zu steigern? (...) Aktuell hab ich grad' meine Reha abgeschlossen und konnte meine Atemkapazität schon etwas verbessern.“ (1/190)

Sportliche Aktivitäten wurden trotz verminderter Leistungsfähigkeit aufgenommen. Aber auch während einer Therapie spielten Sport und Ernährung eine Rolle, wie bereits in der Kategorie Krankheit beeinflussen durch gesundheitsförderndes Verhalten beschrieben. Appetitlosigkeit und Schwäche erschwerten Aktivitäten und eine gesunde Ernährung. Nach der Diagnose zeigte sich bei vielen Patient*innen der Wille zur Änderung des Rauchverhaltens, da die Hoffnung bestand, damit die Heilung zu unterstützen und die körperliche Verfassung zu verbessern. Manchen fiel es leicht, die Nikotinkarenz fortzuführen, teilweise leichter als bei vorherigen Versuchen. Andere wiederum hatten Schwierigkeiten und begannen zum Teil nach anfänglicher Nikotinkarenz wieder zu rauchen.

Wohnsituation

Die Wohnsituation musste sich bei manchen Patient*innen aufgrund unspezifischer Ängste, Verwirrung und fehlender Selbständigkeit ändern. Wenn für Angehörige die Pflege der Patient*innen aufgrund großer Distanzen oder anderer Verpflichtungen nicht möglich war, bestand Unsicherheit darin, welche Unterbringung am besten geeignet wäre. Sie sollten nicht gegen ihren Willen in Betreuungseinrichtungen gegeben werden.

„Ich will ihn auf gar keinen Fall "abschieben" aber was er bräuchte, wäre wirklich ein stationärer Aufenthalt oder betreutes Wohnen damit er nicht allein mit seinen Ängsten ist. Was machen wir nur?“ (2/104)

Familie

Patient*innen machten sich Gedanken über die Veränderungen des Familienlebens durch ihre Erkrankung. Auf der einen Seite kam die Angst auf, sich nicht mehr angemessen um die Familie und vor allem die Kinder kümmern zu können.

*„Ich lebe und bin dafür sehr dankbar. Nur diese ständigen Beeinträchtigungen strengen sehr an. Die Kraft und Geduld für die Kinder und den Beruf fehlt manchmal sehr.“
(1/176)*

Auf der anderen Seite wurde die Sorge geäußert, die Kinder würden sich nicht adäquat um ihre Eltern kümmern.

„Es tut weh, wenn man sie so sieht! Sie hat einen Sohn, der ist 20 heute geworden und der ist auch nie für sie da. Er war in den 5 Wochen Strahlentherapie im Krankenhaus nur einmal da und auch nach den OPs war er nie da.“ (2/723)

4.1.7 Ergebnisse der Kategorie **Kommunikation**

Das ärztliche Gespräch

Gespräche mit ärztlichem Personal und die Art der ärztlichen Kommunikation waren für Patient*innen und den Informationsfluss sehr wichtig. Während eines Gespräches fühlten sie sich allgemein überfordert, was dazu führte, dass wichtige Fragen vergessen wurden und dem Inhalt des Gespräches schlecht gefolgt werden konnte. Deshalb wurden manchmal nur wenige Informationen aus diesen Gesprächen mitgenommen.

„Bei diesem Diagnosegespräch, wusste ich gar nicht mehr was der Arzt noch alles zu mir gesagt hat, so fertig war ich.“ (3/301)

Ein weiterer Grund für einen mangelnden Informationsfluss war die für Patient*innen teilweise unklare Ausdrucksweise des ärztlichen Personals.

„Kein Arzt redet richtig mit uns. Mal heißt es "wir tun alles damit sie noch 1-2 Jahre haben", dann heißt es "die Prognose ist schlecht, aber sie befinden sich in einem guten Allgemeinzustand". Ich weiß nicht was ich davon halten soll.“ (2/759)

Es wurde vermutet, dass Zeitmangel und Überforderung des ärztlichen Personals ursächlich für eine schlechte Kommunikation sind.

„Deshalb wende ich mich an dieses Forum, in der Hoffnung, von anderen Betroffenen im Stadium I vielleicht etwas mehr Informationen "aus dem Leben" zu bekommen, statt nichtssagender Sprüche überforderter Fachärzte zwischen Tür und Angel.“ (1/80)

Um gegen die eigene Überforderung anzugehen und relevante Informationen zu erlangen, bereiteten sich Patient*innen und Angehörige schriftlich auf Gespräche vor. Des Weiteren vermissten Patient*innen eindeutige und empathische Aufklärungsgespräche über die Diagnose und weitere notwendige Maßnahmen.

„(...) Termin beim Rheuma-Dok, der etwas erstarrt hinter seinem Tisch saß, sagte nur, er würde mich gerne zum Lungenfacharzt schicken, bzgl. Bronchoskopie/Biopsie, er hat kein Wort darüber verloren von wegen Krebs. Ich immer noch in dem Glauben "Rheuma (Knoten)" oder so was. (...) ab zur Ambulanz ins KH zur Aufklärung Bronchoskopie. Dort wurde ich mit einem Händedruck und mit den Worten "und Sie sind hier weil Sie

Lungenkrebs haben" begrüßt. Ich: "nee, das soll abgeklärt werden, was das sein könnte". Er: "Was soll das sonst sein"? Danach, Schockzustand.“ (3/71)

Es gab zum Teil große Wissenslücken bei der eigenen Erkrankung, aufgrund mutmaßlich unzureichender ärztlicher Aufklärung und Schwierigkeiten bei der Informationsbeschaffung.

Vertrauen in ärztliches Personal

Patient*innen berichteten von fehlendem Vertrauen in ihr ärztliches Personal und von Aspekten, die das Vertrauen förderten. Ursache für den Vertrauensverlust war häufig das Gefühl, die Diagnose Lungenkrebs sei vom behandelnden ärztlichen Personal zu spät gestellt worden. Gründe dafür waren fehlende erweiterte Diagnostik, die Entlassung aus dem Krankenhaus trotz vorhandener Beschwerden und das vermeintliche Verkennen von Krebsmanifestationen in der Bildgebung. Weitere Ursachen für Misstrauen oder Skepsis waren wechselndes Personal im stationären Bereich, arrogantes ärztliches Auftreten, unzureichende Gespräche mit den Patient*innen, die Vermutung von Unwissenheit auf ärztlicher Seite und fehlendes Ansprechen der Erkrankung auf eine Therapie. Das mangelnde Vertrauen führte zu Unsicherheit, Wechsel des ärztlichen Personals und fehlender Compliance. Gefördert wurde das Vertrauen durch bekanntes ärztliches Personal, einen empathischen Umgang, Wohlbefinden bei stationären Aufenthalten und Unterstützung bei der Beantragung von Sozialleistungen.

4.1.8 Ergebnisse der Kategorie **Psychosoziale Aspekte**

Krankheitsbewältigung

Die Herausforderungen bei der Krankheitsbewältigung scheinen sich durch alle Phasen der Erkrankung zu ziehen. Es wurde von Gefühlen und Bewältigungsstrategien im Zusammenhang mit der Erkrankung berichtet und nach Hilfe und Erfahrungen bei der Verarbeitung der Erkrankung, auch nach Abschluss der Therapie gesucht. Vor allem am Anfang der Erkrankung, im Zusammenhang mit der Diagnosestellung kam es zu Ablehnung, Verdrängung und Überforderung, gerade wenn die körperliche Verfassung gut war. Auch von Angehörigen wurde die Überforderung und Verdrängung wahrgenommen.

„Mein Vater ist nie krank gewesen, war nie beim Arzt und auch nie in einem Krankenhaus. Er kommt mit dieser Situation überhaupt nicht zurecht.“ (3/129)

Im Rahmen der Krankheitsbewältigung kam es zudem zu depressiven Episoden oder wurde eine Depression diagnostiziert. Dies äußerte sich durch Aggressivität gegenüber Angehörigen oder durch sozialen Rückzug.

„Seit er weiß, dass er Krebs hat ist er total depressiv, aggressiv, man kann einfach nichts mehr recht machen. (...) Er klagt über Luftnot, sitzt einfach nur noch herum. Redet überhaupt nicht, weint sehr oft und wenn er was sagt dann nur noch schreiend am meckern.“ (2/33)

Da Patient*innen unter ihren depressiven Phasen zum Teil stärker litten als unter ihrer Krebserkrankung, waren sie auf der Suche nach Hilfsangeboten.

„Gibt es Betroffene hier, die ein ähnliches Krankheitsbild haben? Vielleicht sogar in meiner Nähe mit Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe, sowohl zum Thema Krebs als auch zum Thema Depressionen? Wobei mir das Thema Depressionen aktuell mehr Probleme bereitet, als die eigentliche Krankheit.“ (3/143)

Eine Strategie zur Krankheitsbewältigung war die Suche nach positiven Erfahrungsberichten und somit Hoffnung. Der Austausch im Forum und das gegenseitige Motivieren wurden sehr wertgeschätzt und gaben Kraft.

„Dieses Forum hat mich so sehr beeindruckt, weil ihr alle solche Kämpfer seid. Jeder ist mal mies drauf, aber insgesamt lasst ihr euch nicht unterkriegen und schafft es, Optimismus und auch Lebensfreude an andere weiterzugeben.“ (3/139)

Zum Teil wurde explizit nach Erfahrungen einer Heilung gefragt. Patient*innen berichteten gerne von einer positiv verlaufenen Krankheitsgeschichte mit der Absicht, *„(...) Menschen mit der gleichen Krankheit vielleicht Hilfe geben zu können“ (3/13)*. Auch Angehörige nutzten diese Auskünfte, um hoffnungsvoll zu bleiben und Hoffnung an die Patient*innen weitergeben zu können. Stressbewältigung und die mentale Einstellung zur Erkrankung waren weitere wichtige Themen im Rahmen der Krankheitsbewältigung. Um mit der eigenen mentalen Einstellung das Wohlbefinden zu verbessern, wurde auf Humor und Glauben gesetzt. Patient*innen versuchten, die Erkrankung nicht als Feind zu erleben, sondern als Ereignis im Leben, welches dieses in eine neue Richtung lenkte. Die Erkrankung sollte das Leben nicht dominieren.

„Darum ist nach wie vor die Einstellung zu dieser Krankheit die halbe Miete, eine Gesundung oder Genesung zu erreichen, hierfür wichtiger denn je. Es heißt nicht umsonst "der Glaube kann Berge versetzen"!“ (3/121)

Trauer

Um die Trauer über ein verstorbene Forummitglied ausdrücken zu können, gab es zum Teil einen extra Bereich im Forum. Das Wissen vom Tod anderer Mitglieder konnte sehr negative Emotionen auslösen.

„Ich bin total fassungslos. Das zieht mich jetzt total runter. Diese ganze Scheiße kotzt mich voll an. Entschuldigt bitte meine Ausdrucksweise, aber ich will das einfach alles nicht sehen.“ (3/153)

Ängste und Sorgen

Unspezifische und spezifische Ängste und Sorgen zogen sich durch alle Krankheitsphasen und Verläufe. Die größten Ängste gab es vor der Therapie, vor einem Rezidiv oder vor der Sterbephase. Bestimmte Situationen und Voraussetzungen wie körperliche Beschwerden, vorbestehende Angststörungen, Kontrolluntersuchungen und das Warten auf Untersuchungsergebnisse verstärkten Ängste oder rückten diese in den Vordergrund. Tipps und Hilfestellungen im Umgang mit diesen Ängsten wurden gesucht.

„Ich habe wirklich versucht mich abzulenken, positiv zu bleiben, aber ich bin trotzdem total panisch. Gefühlt bin ich jetzt schon am Ende. Ich frage mich, ob es sich überhaupt lohnt mich operieren zu lassen. So oft habe ich hier von erneuten Tumoren gelesen und von euren schrecklichen Kämpfen. Und dann immer wieder die Befürchtungen, dass wieder was in einem wächst begleiten einen den Rest des Lebens.“ (1/32)

Nach einer Chemotherapie, Bestrahlung oder Operation litten manche vor allem beim Alleinsein unter Angstzuständen, die auf körperliche und psychische Einschränkungen im Alltag zurückzuführen waren. Des Weiteren bestand Angst und Sorge vor unentdeckten Manifestationen oder Metastasen und Zweitumoren in der Zukunft. Diese Ängste blieben über die Genesung hinaus erhalten.

„Ich habe einfach ANGST, wenn ich irgendein Wehwehchen habe denke ich sofort an Metastasen. (...) Die ANGST ist jedenfalls mein täglicher und fast ständiger Begleiter! Wie geht ihr damit um und habt ihr vielleicht Ratschläge für mich?“ (1/107)

Manche wollten ihrer Angst *„(...), dass der Spaß wieder von vorne beginnt am liebsten davonlaufen“* (3/61). Anhaltende Sorge und Gedanken an ein mögliches Rezidiv führten zu langfristigen Problemen, wie dem Verlust von Lebensmut, zu Gewichtsabnahme oder der Unfähigkeit über Gefühle zu sprechen. Eine psychoonkologische Betreuung half, aber es gab lange Wartezeiten. Unter Ängsten vor der Sterbephase litten insbesondere Patient*innen mit einer weit fortgeschrittenen Erkrankung zuhause.

Familie

Die Familie stellte eine große Stütze dar. Insbesondere die Partner*innen, Kinder und Enkelkinder gaben Kraft, um die Erkrankung und deren Therapie durchzustehen.

„Meine innigst geliebte Ehefrau, die mir übrigens immer Kraft gibt, ohne sie wüsste ich nicht, ob ich hier und heute noch schreiben würde, hat mich allerdings super unterstützt.“ (3/131)

Patient*innen machten sich Sorgen um die Belastung, welche sie selbst für ihre Angehörigen darstellten und darum, wie diese mit der psychischen Belastung zurechtkommen würden.

„Seelisch komme ich eigentlich ganz gut damit zurecht. Mach mir da mehr Sorgen um meine Frau als um mich.“ (3/169)

Umgang mit Wartezeit

Das Warten auf Untersuchungen wie eine Bildgebung oder Probenentnahmen, ausstehende Befunde oder ärztliche Gespräche stellte eine große Belastung für Patient*innen dar und zog sich durch den gesamten Krankheitsverlauf. Es kam in dieser subjektiv sehr langen Zeit gehäuft zu Gedankenkreisen, dem Gefühl der Hilflosigkeit, Abhängigkeit und Unsicherheit.

„Wurde leider heute nicht angerufen. Ganzen Nachmittag bzw. immer noch warte ich mit dem Telefon fast in der Hand. Nerven liegen bisschen blank.“ (3/97)

Patient*innen wussten nicht, warum das Ergebnis einer Untersuchung nicht gleich im Anschluss mitgeteilt wurde. Um Wartezeiten zu überbrücken, wurde nach Informationen zur Interpretation der Ergebnisse im Forum gesucht.

Umgang mit dem Lebensende

Mit der Erkenntnis über ein baldiges Lebensende gingen Patient*innen unterschiedlich um. Ein Teil verspürte Hilflosigkeit, Traurigkeit und Überforderung oder versuchte, die Tatsache zu verdrängen.

„Ich bin gerade richtig hilflos und muss nur noch weinen. Meine Hausärztin meinte, dass ich vielleicht noch zwei Jahre leben kann. Dieser Gedanke ist schrecklich. Wie kann man mit dem Wissen, dass man bald stirbt, leben?“ (3/59)

Andere Patient*innen beschrieben eine gewisse Sorglosigkeit im Angesicht des Lebensendes und waren in der Lage, ihren Nachlass zu regeln.

4.2 Interviews

4.2.1 Soziodemografische Daten

Von 27 angefragten Patient*innen konnten 18 rekrutiert werden. Sechs Patient*innen lehnten ein Interview begründet ab (Zeitaufwand zu groß, zu anstrengend/aufwühlend, keine Lust auf Teilnahme an Studie oder Projekt), zwei Patient*innen konnten auf Station nicht mehr angetroffen werden und ein Patient verstarb. Es handelte sich um sieben Frauen und elf Männer mit einem Altersdurchschnitt von 68 (38 bis 87 Jahre), welche stationär oder ambulant behandelt wurden. Die Dauer der Erkrankung variierte zwischen weniger als einem Jahr und fünf Jahren. Alle Patient*innen durchliefen während ihrer Therapie eine Bestrahlung oder diese war in naher Zukunft geplant. Bei einem Großteil wurde zusätzlich eine Chemotherapie durchgeführt oder geplant, zwei Patient*innen hatten eine Operation hinter sich und eine Patientin durchlief eine Immuntherapie. Die exakte Diagnose und genauen Therapieabläufe waren schwierig zu eruieren, da die Angaben der Patient*innen zum Teil nicht eindeutig waren und sonst keine andere Quelle genutzt wurde. Es waren Patient*innen mit unterschiedlichen Schulabschlüssen vertreten (Haupt- und Realschulabschluss, Abitur). Sie lebten größtenteils mit einem Partner oder einer Partnerin zusammen und hatten Kinder. Ein Teil lebte alleine (verwitwet oder ledig). Niemand war zu gegebenem Zeitpunkt Mitglied in einer Selbsthilfegruppe. Die folgende Tabelle zeigte die detaillierten Daten.

Tabelle 2: Tabelle über soziodemografische Daten der Interviewten.

	Anzahl der Patient*innen
Geschlecht	
weiblich	7
männlich	11
Alter	
30-39	1
40-49	1

50-59	2
60-69	5
70-79	6
80-89	3
Erkrankungsdauer	
<1 Jahr	14
1-2 Jahre	2
3-5 Jahre	2
Art der Behandlungen*	
Bestrahlung	18
Chemotherapie	12
Operation	2
Immuntherapie	1
Ort der Behandlung	
stationär	11
ambulant	7
Schulabschluss	
Hauptschulabschluss	6
Realschulabschluss	11
Abitur	1
Lebensumstände*	
verheiratet	13
verwitwet	3
ledig	2
Kinder	15
Mitgliedschaft in Selbsthilfegruppen	
ja	-
nein	18
* Mehrfachantworten möglich	

4.2.2 Überblick der Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse

Die Auswertung des Materials identifizierte Informationsbedarfe und Präferenzen der Patient*innen mit Lungenkrebs, welche in sieben Oberkategorien eingeteilt werden konnten. Tabelle 3 zeigt das endgültige Kategoriensystem veranschaulicht. Der Kodierleitfaden mit Angaben von Ankerbeispielen zu den Kategorien ist als Tabelle 5 im Anhang 2.4 beigefügt. Die **Oberkategorien** sind fett und unterstrichen, die **Subkategorien** fett und weitere **Subsubkategorien** punktiert unterstrichen dargestellt.

Tabelle 3: Kategoriensystem der Interviewanalyse.

<u>Oberkategorie</u>	<u>Subkategorien</u>
<u>Medizinische Information</u>	Krankheitssymptome
	Ursachen & Risikofaktoren
	Diagnostik
	Behandlung
	<ul style="list-style-type: none"> • Behandlungsbeginn • Bestrahlung • Chemotherapie • Operationen

Oberkategorie	Subkategorien
	<ul style="list-style-type: none"> • Immuntherapie • Alternative und komplementäre Behandlungsmethoden
	Krankheitsverlauf <ul style="list-style-type: none"> • Krebsverhalten • Krankheit beeinflussen durch gesundheitsförderndes Verhalten • Prognose
	Umgang mit Nebendiagnosen
	Nebenwirkungs- und Symptommanagement
Informationssuche und -verarbeitung	Informationsquellen
	Verlässlichkeit von Information
	Zeitlicher Ablauf
	Umgang mit Informationen
Entscheidungsfindung	Behandlungsort
	Behandlungsart
Gesundheitssystem	Organisation und Ablauf
	Zweitmeinung
	Ambulante Versorgung
	Stationäre Versorgung
	Anschlussheilbehandlung
	Finanzielle Aspekte
	Leistungen
Auswirkungen auf den Alltag	Beeinträchtigung der Unabhängigkeit
	Belastung der Mitmenschen
	Beruf
	Finanzen
	Lebensstil
	Wohnsituation und Haushalt
Kommunikation	Zwischen Patient*innen und ärztlichem Personal <ul style="list-style-type: none"> • Informationsvermittlung • Vertrauen in ärztliches Personal • Diagnoseüberbringung • Kommunikation über Prognose und Verlauf
	Zwischen Patient*innen und Pflegepersonal
	Zwischen ärztlichem Personal
Psychosoziale Situation	Krankheitsbewältigung
	Ängste und Sorgen
	Kognition
	Bedarf an Zuwendung
	Austausch <ul style="list-style-type: none"> • Mit der Familie • Mit anderen Patient*innen und in Selbsthilfegruppen
	Bedeutung von professioneller psychologischer Hilfe

Oberkategorie	Subkategorien
	Zwischenmenschliche Beziehungen <ul style="list-style-type: none"> • Außerfamiliär • Familiär

4.2.3 Ergebnisse der Kategorie **Medizinischer Hintergrund**

Krankheitssymptome

In dieser Subkategorie wurden Krankheitssymptome in verschiedenen Phasen der Erkrankung und die Informationsbedarfe hierzu identifiziert. Die ersten Anzeichen der Lungenkrebskrankung, woraufhin im Verlauf die Diagnose gestellt wurde, beschrieben die Patient*innen sehr unterschiedlich. Viele berichteten von Luftnot, die sich schnell oder langsam entwickelte, bei Belastung auftrat oder der initial kein Krankheitswert zugesprochen wurde.

„Ich habe gemerkt, dass ich seit knapp zwei Jahren - habe das aber nicht gemerkt, habe das schlicht aufs Alter geschoben - nicht mehr mit der Luft so haushalten kann und nicht mehr so eine Ausdauer hatte, wie vor zwei oder drei Jahren.“ (14/103)

Es wurde von Beschwerden wie rezidivierendem Schwindel, Kreislaufbeschwerden und Bewusstseinsverlust berichtet, woraufhin Angehörige auf eine ärztliche Untersuchung gedrängt hatten. Des Weiteren haben Schmerzen, zum Beispiel in den Schultern oder im Gesicht und leichter bis hartnäckiger anhaltender Husten und Bluthusten im Verlauf zur Diagnose geführt, obwohl oft auch diesen Beschwerden initial kein Krankheitswert zugesprochen wurde. Weiterhin wurde vereinzelt von Fatigue und geschwollenen Lymphknoten als ersten Anzeichen der Lungenkrebskrankung berichtet. Nach Diagnosestellung waren Luftnot und Belastungsluftnot weiterhin eine starke Beeinträchtigung sowie Fatigue und Schwindel mit Stürzen im Alltag.

„Wenn ich dran denke, wie mir da am Anfang die Luft gefehlt hat, da hab ich gedacht, dass ich an Weihnachten nicht mehr lebe, wenn das so weiter geht. (...) Konnte nicht mal bis zur Tür laufen, habe einfach keine Luft gekriegt.“ (08/47)

Als störend und zum Teil beängstigend für Patient*innen und Angehörige wurden kognitive Defizite, Husten und Bluthusten beschrieben. Des Weiteren litten Befragte unter Appetitlosigkeit und unerklärlicher Gewichtsabnahme. Sie wünschten sich Informationen zu möglichen Ursachen ihrer Beschwerden. Unwissenheit hierüber führte zu Mutmaßungen und erschwerte deren Behandlung. Sie fragten sich, ob eine Lungenentzündung, Rückenschmerzen oder das Gefühl „unter so einer Glocke“ (12/24) zu stehen, durch die krebspezifische Therapie verursacht wurden.

„Wie gesagt, ich hatte ja auch mal mit der Lunge irgendeine Entzündung. Woher das kam weiß ich auch nicht. Wir hatten angenommen, durch die Immunbehandlung, aber Frau Dr. (NAME) hatte sich da erkundigt bei anderen Kollegen und die hatten das eben ausgeschlossen.“ (05-1/56)

Andere vermuteten die Lungenkreberkrankung und deren Metastasen als Ursache für Beschwerden, wie zum Beispiel Vergesslichkeit oder Haarausfall. Unsicherheit bereitete den Patient*innen die Unwissenheit, ob ursächlich für die Beschwerden ein somatisches oder psychisches Geschehen sei. Es kam die Frage auf, welche Beschwerden im Verlauf der Erkrankung auf die Patient*innen zukommen könnten. Teilweise bestand Unsicherheit darüber, ob Informationen über den Krankheitsverlauf sinnvoll seien, da nicht jeder gleich verlaufe.

„Hat man halt nicht mehr lange zu leben. Oder wenn es früh erkannt wird oder man könnte es operativ weg kriegen. So weit war ich schon informiert. Aber so hier mit Bestrahlung und wie ... Ich glaube man könnte das auch einem erzählen und er würde das nicht verstehen. Wenn man jetzt sagen würde, so ergeht es dir dann. Kann man ja einfach nicht machen, weil ja jeder Mensch anders ist.“ (18/42)

Nicht alle Patient*innen verspürten körperliche Beschwerden oder eine Beeinträchtigung durch diese. Daraus ergab sich die Frage, warum eine so schwere Erkrankung nicht spürbar sei, insbesondere, wenn diese schon lange bestand.

„Laut der Oberärztin trage ich die Krankheit angeblich schon jahrelang in mir herum, aber gemerkt habe ich gar nichts. Ich habe alles unternommen. Ich konnte Sport machen, ich konnte Rad fahren. Ich habe überhaupt keine Schmerzen gehabt.“ (16/2)

Insbesondere das Fehlen von Schmerzen war unverständlich und wurde als „heimtückische“ (09/181) oder „kuriose“ Sache bezeichnet (12/66).

Ursachen und Risikofaktoren

Viele wünschten sich detaillierte Informationen zu möglichen Ursachen und Risikofaktoren ihrer Lungenkreberkrankung. Es wurden Vermutungen angestellt, ohne dass diese adäquat bestätigt oder widerlegt werden konnten. Andere vermuteten den Zufall als Ursache und sahen keinen Mehrwert in weiterer Information hierzu oder empfanden diese als zermürend. Das eigene Rauchverhalten wurde von vielen als wahrscheinlichste Ursache ihrer Erkrankung vermutet.

„Naja, grundsätzlich habe ich Schuld, weil ich habe ja geraucht. Wie ein blöder 60 Jahre lang. Und da mit dem Finger auf jemanden zu zeigen, wäre Blödsinn.“ (09/189)

Vereinzelte sahen die Patient*innen ihr Rauchverhalten nicht als einzige Ursache für die Erkrankung. Eine Patientin wünschte sich dringend eine andere Erklärung, um nicht mit der eigenen Schuld leben zu müssen. Des Weiteren wurde eine mögliche Ursache in der früheren beruflichen Exposition gegenüber Chemikalien, Schwermetallen, physikalischen und psychischen Belastungen durch Stress und Nacharbeit vermutet. Weitere Ursachen stellten für Patient*innen ihre eigene Genetik und die Umwelt dar, zum Beispiel Schimmelexposition oder medizinische Vorbehandlungen wie eine antibiotische Therapie.

Diagnostik

In dieser Kategorie wurden Themen eruiert, welche die Patient*innen während diagnostischer Abläufe und Verfahren beschäftigten. Im Rahmen der Erstdiagnose berichteten Patient*innen von ihren Erlebnissen und Untersuchungen zu Anfang ihrer Krankengeschichte. Folgende Untersuchungen führten zur Diagnose: MRTs, CTs, PET/CTs, Röntgen, Lungenspiegelungen und Biopsien. Nicht allen war klar, wofür und in welcher Reihenfolge diese notwendig waren. Eine Patientin wusste nicht mehr, welche Untersuchungen durchgeführt worden waren.

„Da haben sie, weiß gar nicht mehr, was sie da gemacht haben. Fragen Sie mich nicht, das war mir alles zu viel.“ (12/2)

Einige fragten sich, was erste Anzeichen der Krankheit gewesen sein könnten und ob ärztliches Personal im Vorfeld etwas übersehen habe oder wie und zu welchem Zeitpunkt die Krankheit hätte früher erkannt werden können. Diese Unsicherheit beschädigte das Vertrauen in ärztliches Personal. Zu Verunsicherung führte auch Unklarheit über die Indikationen zu bildgebenden Verfahren, da die Gefährlichkeit diagnostischer Strahlung von Patient*innen unzureichend eingeschätzt werden konnte. Bildgebende Verfahren waren zudem mit zeitlichem Aufwand verbunden und stellten eine körperliche Belastung dar. Bei Komorbidität, wie zum Beispiel einem implantierten Defibrillator oder vorhandenem Metall im Körper verkomplizierte sich die Durchführung zusätzlich und erzeugte Stress.

„Denn bei mir ist ja so, ich hab ja eine kaputte Pumpe. Die ist auch bloß nur noch 21 Prozent. Ja und wenn der Defi aus ist, also ich hatte Schiss vor der ganzen Sache, auf Deutsch gesagt. Ja, naja und es ist gut gegangen.“ (02/34)

Es war interessant für Patient*innen, den Lungenkrebs und dessen Veränderung im Verlauf selbst auf der Bildgebung zu sehen. Häufig wurde danach eine Lungenspiegelung mit Biopsie durchgeführt. Die Indikation, der Nutzen, der Ablauf und das Ergebnis dieser beiden Untersuchungen waren nicht allen Befragten klar. Da die Verlaufskontrollen häufig eine Auswirkung auf das weitere Procedere hatten, waren deren Abläufe auch von Interesse. Sie würden gerne im Vorfeld wissen, zu welchem Zeitpunkt diese stattfinden und welche Aussagen daraus getroffen werden könnten. Bei Blutuntersuchungen im Verlauf wünschten sie sich mehr Aufklärung zur Interpretation der Ergebnisse.

„Ja, aber dann wurden auch noch Blutwerte abgenommen und ich möchte natürlich auch gerne wissen, nicht jeden einzelnen Blutwert, wie meine Blutwerte sind.“ (01-1/52)

Die Nachsorge war bei einigen Patient*innen schon geregelt. Andere berichteten von Unklarheit über deren Ablauf und Zeitpunkt.

Behandlung

In dieser Subkategorie wurden die Informationsbedarfe und Präferenzen der Patient*innen bezüglich des Behandlungsbeginns und verschiedener spezifischer und unspezifischer Behandlungsmöglichkeiten untersucht. Wichtige Themen bei den einzelnen

Behandlungsmethoden waren der allgemeine Ablauf, die Indikation, die Wirkungsweise, der Nutzen, die Nebenwirkungen und Folgeschäden. Expliziter Wunsch an das Therapieziel war vor allem die Verlängerung des Lebens um einige Jahre.

Behandlungsbeginn: Zwischen den ersten Symptomen, der Diagnosestellung und dem Beginn der Behandlung entstanden Zeiträume, die sich für Patient*innen durch Ungewissheit lang und unangenehm anfühlten. Der Grund für diese Dauer und die in dieser Zeit durchgeführten Untersuchungen war den Patient*innen zum Teil nicht klar, sodass die Notwendigkeit für Untersuchungen und Wartezeiten infrage gestellt wurde. Es gab kein Verständnis für eine Verzögerung der Behandlung durch einen erst spät möglichen ärztlichen Termin. Die Wartezeit bis zum Behandlungsbeginn war eine emotionale Strapaze, denn *„eigentlich möchte man, dass, wenn so was diagnostiziert wird, dass sofort etwas getan wird“* (11/8).

„Man hat ja eben Angst. Es zählt jeder Tag. Ich hatte dann zu meinem Mann gesagt: 'Die lassen mich hier sterben, die machen nichts'. Also die Angst und die Panik, die dann aufkommt.“ (11/16)

Bestrahlung: Von vielen wurde die Bestrahlung als ein eher angenehmes, kurzweiliges Verfahren ohne starke körperliche Beeinträchtigung empfunden. Krebsbedingte Schmerzen waren danach rückläufig.

„Ich hätte nicht gedacht, dass eine Bestrahlung so schnell geht. Man liegt ja wirklich nur zehn Minuten drauf und dann fertig.“ (03-1/148)

Es traten allerdings auch Schmerzen durch das Liegen auf dem Rücken und eine beängstigende Einengung durch eine Haube auf dem Kopf und laute Geräusche auf.

„Dann kommt die andere Maske rüber, die wird dann an der Maske angeklebt. Oben drauf kommt dann so ein runder Plexiglastasten. Und jetzt versuchste Mal (...), kannst dich nicht mehr bewegen. Es geht nicht mehr!“ (10/179)

Viele Patient*innen waren über die Indikation ihrer Bestrahlung informiert. Einigen war allerdings nicht klar, warum bei ihnen eine Bestrahlung durchgeführt oder weitergeführt wurde, da der Lungenkrebs zum Beispiel unter einer Chemotherapie schon kleiner geworden war oder nur gering auf die Bestrahlung ansprach. Eine genaue Erklärung zur Funktionsweise der Bestrahlung und verschiedener Maßnahmen, wie den Markierungen auf dem Körper und der Gesichtsbedeckung, wurde erwartet. Es bestand ebenso Interesse an der Wirkungsweise der Strahlung im Körper, an der Wechselwirkung zwischen Bestrahlung und Chemotherapie, an der Zielgenauigkeit der Bestrahlung und an der Wirkung auf gesundes Gewebe.

„Und da werden dann ja andere Körperteile mit bestrahlt drum herum, da gehen die auch zugrunde ... das wissen Sie jetzt auch nicht so genau, nee? (...) Und ob sich das nachher regenerieren würde oder nicht?“ (06-2/221 - 223)

Unwissenheit über die Wirkungsweise der Strahlung war beängstigend, die Bestrahlung zu verstehen für Patient*innen teilweise schwierig.

„Na, ja die Strahlung ist gefährlich irgendwie. Und sehen kann man's nicht. Ja, bin da bisschen ängstlich.“ (06-2/32)

Schon kurz nach der Therapie wünschten sich Patient*innen über den Nutzen aufgeklärt zu werden, welcher aber häufig nicht unmittelbar dargestellt werden konnte. Wissen über den möglichen Nutzen und den Zeitpunkt, wann dieser dargestellt werden kann, erscheint wichtig sowie auch sich selbst davon in der Bildgebung überzeugen zu können, wurde einer nur mündlichen Aussage des ärztlichen Personals vorgezogen. Nicht jeder wusste, wie der Nutzen dargestellt werden kann.

„Wenn die Strahlung gemacht wird, kann man das irgendwie nachher sehen? Was da passiert? Was sich verändert, oder? Das ist der vordere Bereich. Das muss man doch überprüfen, was ist da passiert, jetzt.“ (06-2/219)

Patient*innen fragten sich, ob körperliche Veränderungen, die sie nach der Bestrahlung verspürten, auch auf diese zurückzuführen waren. Die meisten der Befragten berichteten, über mögliche Nebenwirkungen und Folgeschäden der Bestrahlung gut aufgeklärt worden zu sein. Zum Teil waren diese Nebenwirkungen aufgetreten, viele Patient*innen gaben allerdings an, keine Beeinträchtigungen durch die Bestrahlung zu verspüren und bezeichneten diese sogar *„wie so eine Badekur“* (02/254). Eine Nebenwirkung, die Patient*innen beeinträchtigte, war Fatigue, welche sich wie *„Akkus leer“* (09/308) anfühlte. Hierüber schien wenig aufgeklärt worden zu sein. Außerdem wurde über Schluckbeschwerden berichtet, auch *„Speiseröhrensonnenbrand“* (01-1/126) genannt. Hierüber und über leichte Verbrennungen der Haut waren die Patient*innen gut aufgeklärt worden und konnten sich mit bestimmter Ernährung und Salben selbst helfen. Weitere Beschwerden im Zusammenhang mit der Bestrahlung waren leichte bis starke Schmerzen. Eine Aufklärung über folgende Nebenwirkungen hatte stattgefunden: Schluckbeschwerden, Lungenentzündung, trockene und blasse Haut, Verfärbungen, Verbrennungen, Durchfälle und Gewichtsabnahme. Ein Patient hatte wenig Interesse an der Aufklärung über Nebenwirkungen, da er keinen Vorteil für sich durch das vorzeitige Wissen sah.

Chemotherapie: Bereits das Wort *„Chemo“* erweckte eine unspezifische Aversion bei den Patient*innen. Es bestand Unklarheit bezüglich der Dauer einer Chemotherapie und warum die Implantation eines Portkathetersystems notwendig war. Aufgrund dieses fehlenden Wissens kam es bei einer Person zur Ablehnung der Chemotherapie. Eine stationäre Therapie wurde aufgrund eines höheren Sicherheitsgefühls bevorzugt, obwohl lange Wartezeiten hierauf als unangenehm empfunden wurden. Bezüglich der Indikation bestand die Frage, warum eine Chemotherapie zusätzlich zu einer anderen Therapie wie der Bestrahlung notwendig war. Es gab Interesse an der Wirkungsweise einer Chemotherapie, speziell der Wechselwirkung bei gleichzeitiger Bestrahlung. Informationen zum individuellen Nutzen wurden benötigt. Der Blick auf einen bildgebenden Beweis wurde auch hier gewünscht.

„Wie das nun weiter geht hier mit dieser Chemotherapie, ob sich der jetzt auflösen tut. Ich hoffe es jedenfalls.“ (15/58)

Das Spüren des Therapienutzens, wie zum Beispiel das Tasten eines verkleinerten Lymphknotens ermutigte Patient*innen. Es wurden folgende Nebenwirkungen genannt: Übelkeit, Erbrechen, Gewichtsverlust, Appetitlosigkeit, Verstopfung, Durchfall, Sodbrennen, Fatigue, Geruchsstörungen, Haarausfall, Polyneuropathie, Schwindel, Taubheitsgefühle, Gingivitis und kognitive Beeinträchtigungen. Besonders schlimm für Patient*innen waren Übelkeit und Erbrechen mit Gewichtsverlust sowie Haarausfall und Fatigue. Vor Beginn der Therapie bestand Angst vor kognitiven Einschränkungen und Verschlechterungen bisheriger körperlicher Beschwerden. Wissen über die Dauer dieser Einschränkungen war wichtig. Viele der erwarteten und angekündigten Nebenwirkungen waren nicht eingetreten, beziehungsweise stellten keine große Beeinträchtigung dar.

Operation: Es gab Aufklärungsbedarf über den expliziten Ablauf beziehungsweise die Vorgehensweise bei einer Operation und über den anschließenden erwartbaren Allgemeinzustand.

„Der Arzt der hat ja operiert. Das ist ja gar nicht so einfach, der sieht das ja vielleicht alles gar nicht so genau. Das kann ich auch nicht wissen so richtig. Und da sagt er: Passen Sie auf, wenn da noch was wäre, das bestrahlen wir dann besteht eine höhere Chance, dass das dann weg ist nachher.“ (06-2/221)

Über Indikationen und Kontraindikationen für eine Operation bestand Unsicherheit.

„Dann hab ich noch gefragt: Wie sieht das aus mit der OP? Operieren eventuell. Haben sie auch abgelehnt. Hat keinen Zweck, Sie kriegen nur Bestrahlung.“ (04/62)

Aufgrund fehlenden Wissens über den individuellen Nutzen oder aufgrund von möglichen damit einhergehenden Komorbiditäten kam es zur Ablehnung einer Operation. Die häufigste Nebenwirkung einer Operation war Luftnot. Des Weiteren wurden Schmerzen im Narbengebiet und viel Wundsekret beschrieben. Vorab wurde eine ausführliche Aufklärung über mögliche Ursachen von Nebenwirkungen und Folgeschäden gewünscht, um auf die Zeit nach der Operation vorbereitet zu sein.

„Informationen mehr bräuchte man eigentlich vor der OP. Denn vom Ärzteteam, da fand ich das war nicht viel, was ich da gekriegt habe. Die haben ihren Bildschirm an geschmissen, haben mir das gezeigt, was befallen ist, was gemacht werden soll. Aber nun paar Informationen wie das hinterher ist und wie es dann weiter geht, das wurde da nicht so besprochen. Also wie das hinterher ist mit dem Atmen und so, da hätte man noch ein bisschen mehr Aufklärung gebrauchen können.“ (13/34)

Immuntherapie: Eine Patientin berichtete von einer Immuntherapie und deren Nebenwirkungen wie einer vorübergehenden Entzündung in der Lunge, Husten, Fieber und Schüttelfrost, über

welche sie nicht ausreichend aufgeklärt war. Sie war an der Wirkung der Therapie auf ihr Immunsystem interessiert, um sich die Nebenwirkungen erklären zu können.

„Es wurde mir eigentlich auch nur gesagt, dass sie weitaus verträglicher ist und dass so gut wie keine Nebenwirkungen auftreten.“ (05-2/3)

Alternative und komplementäre Behandlungsmethoden: Bei einem Teil der Befragten bestand Interesse an Therapien abseits der herkömmlichen Schulmedizin, alternativ oder als komplementäre Therapie. Es wurde bedauert, dass das schulmedizinisch behandelnde ärztliche Personal häufig kein Interesse an diesem Thema zeigte, dies als irrelevant bezeichnete und somit ausführliche Gespräche und Aufklärungen über mögliche komplementäre Therapien oder Alternativen nicht stattfanden, obwohl Patient*innen sich gerne ärztlichem Personal anvertraut hätten. Es war schwierig, an verlässliche Informationen hierzu zu gelangen.

„Man beliest sich da schon und dann finde ich es immer traurig, dass man jetzt eigentlich nicht jemanden hat, wo man sagen kann, ja da würde ich jetzt mal hingehen. Also so was würde ich schon mal toll finden, wenn es da noch irgendwelche Sachen gäbe, wo man sagt, man kann mit den Leuten reden und das Für und Wieder vielleicht abwägen.“ (11/156)

Diese mangelnde Thematisierung führte dazu, dass eine komplementäre Therapie dem schulmedizinisch behandelnden ärztlichen Personal verschwiegen wurde. Das größte Interesse bestand an Methadon und somit ein Bedarf an weiterführender Information zu der Indikation, speziellen Voraussetzungen für die Therapie, der Behandlungsdauer, den Wechselwirkungen mit schulmedizinischen Therapien und dem tatsächlichen Nutzen der Therapie, da die Studienlage sehr dünn sei. Auch über Nebenwirkungen und Folgeschäden wussten Patient*innen wenig, das Risiko einer Abhängigkeit wurde vermutet. Ein weiteres Medikament war „*irgendein Malariamedikament*“ (11/156), welchem eine unterstützende Funktion während der schulmedizinischen Therapie zugeschrieben und nach weiterführender Information gesucht wurde. Patient*innen zeigten Interesse an möglichen Alternativen zu der ihnen vorgeschlagenen Therapie, obwohl ihnen zum Teil keine bekannt waren, da sie nur über eine Behandlungsmöglichkeit aufgeklärt wurden. Als Alternative waren hochdosierte Schmerzmittel wie Morphin vorstellbar. Bei anderen Patient*innen wurde eine alternative Therapie, wie zum Beispiel eine Laserbehandlung schon durchgeführt, es wurde sich trotzdem noch mehr Information gewünscht. Interesse bestand auch an möglichen zukünftigen Therapieoptionen sowie die Bereitschaft, diese auszuprobieren.

„Was mich interessiert hat: Ich hatte das in einer Zeitschrift gelesen und hatte mich dann im Internet schlau gemacht. Diese Fressbakterien oder Killerbakterien, die in Dresden irgendwie entwickelt wurden und bis zu 30 % wo die Heilungschance besteht. Aber wie weit die Entwicklung bis jetzt fortgeschritten ist, das ist die andere Seite. Wie weit der neueste Stand der Wissenschaft ist, bin ich jetzt überfragt.“ (07-2/59)

Einige Befragte äußerten deutlich kein Interesse an jeglichen anderen Therapien abseits der von ihrem behandelnden ärztlichen Personal vorgeschlagenen. Als Grund wurde Vertrauen in und Verlass auf das schulmedizinische Personal angegeben und fehlende wissenschaftliche Beweise für bekannte alternative Therapien.

„Ich verlasse mich da auf die Fähigkeiten meiner Ärzte und zwar die Hilfe der Schulmedizin. Also ich bin nicht so einer der sich jetzt - man sieht ja manchmal, vorhin habe ich gerade so einen Mist gesehen, dass da irgendwelche mit Hypnose-Dingen da auf OPs vorbereitet werden. Finde ich völlig - und auch ziemlich risikovoll.“ (14/58)

Krankheitsverlauf

Krebsverhalten: Patient*innen interessierten sich für das Verhalten und die Eigenschaften ihres Lungenkrebses, wie die Wachstumsgeschwindigkeit, ob diese altersabhängig ist, wie es zu Resistenzen kommt, wann und ob es nach abgeschlossener Behandlung zu einem Rezidiv kommt und woher man weiß, dass ein Rezidiv da ist. Besondere Eigenschaften von Lungenkrebsunterarten wie dem kleinzelligen Lungenkarzinom und daraus resultierende Konsequenzen für die Behandlung und Prognose waren zum Teil schwer zu verstehen.

„Dadurch, dass der einzellig ist, zwar besser zu behandeln ist, aber gefährlicher. Verstehe ich zwar auch nicht so richtig, aber naja.“ (03-1/30)

Unter vom ärztlichen Personal genutzten Begriffen wie der Krebs „wandere“ (03-1/30) oder „springt“ (17/12) konnten Patient*innen sich nichts vorstellen. Sie wünschten sich mehr Informationen zum Vorgang der Metastasierung, insbesondere wann, auf welchem Weg und wodurch dies geschehe.

„Das ist mir ein Rätsel. Das ist mir einfach ein Rätsel. Es war damals alles, es war ja nichts, es war ja letztes Jahr nichts, es war Anfang des Jahres nichts, es war einfach nichts im Kopf. Mein Kopf war frei. Ich hab das MRT, das Kopf-MRT hab ich alles durch, zwei Mal.“ (10/42)

Ebenso beschäftigte die Frage, ob und wie eine Metastasierung spürbar sei, um frühestmöglich darauf reagieren zu können. Patient*innen wollten auch wissen, wie eine Metastasierung die Therapie beeinflussen kann.

Krankheit beeinflussen durch gesundheitsförderndes Verhalten: Patient*innen verspürten das Bedürfnis, selbst etwas für ihre Gesundheit und ihr Wohlbefinden zu tun, wodurch der Wunsch nach mehr Anleitung zur Selbsthilfe entstand.

„Und eben auch so, fürs Blutbild dann eben so ein bisschen Rotbäckchen, wo man sagt, gut. Und wenn es nur für den Kopf ist. Ich denke, das hilft ja trotzdem weiter, ist ja bekannt, dass rote Säfte da ganz gut sind. Ja, eben solche Sachen, dass auf so was vielleicht auch mal mit hingewiesen wird. Dass man eben, zuhause etwas noch machen könnte.“ (11/170)

Insbesondere fünf große Themen konnten identifiziert werden: Rauchtätigkeit, sportliche Aktivitäten, gesunde Ernährung, Stressvermeidung und Infektionsprophylaxe. Zum Teil erhielten Patient*innen Hinweise hierzu von ärztlicher Seite, ein Großteil allerdings beschäftigte sich aus eigenem Interesse heraus damit und wünschte sich weiterführende Informationen zu gesundheitsfördernden Maßnahmen vom ärztlichen Personal. Viele Befragte gaben an, nach Diagnosestellung zügig mit dem Rauchen aufgehört zu haben oder dies aktuell zu versuchen.

„ (...) also wenn du die Möglichkeit der Bestrahlung bekommst, schwörst du dieser Sache ab und das habe ich auch so getan. Also seit vier Wochen jetzt total abstinent und ich muss mal sagen also so von der Sucht her fehlt mir nichts.“ (11/132)

Ziel war für die Patient*innen die Verbesserung der Überlebenschancen, obwohl dies nicht immer explizit von ärztlicher Seite so kommuniziert wurde.

„Also erstaunlicherweise hat keiner darauf hingewiesen (...) Und drum hatte ich auch das anfänglich gar nicht so für wahr genommen aufzuhören.“ (11/152)

Regelmäßige sportliche Aktivitäten im Alltag wurden positiv bewertet, zum Beispiel Spaziergänge, Rückensport und Yoga, sodass der Wunsch nach diesen Angeboten in Gesundheitseinrichtungen bestand. Vereinzelt wurden diese Aktivitäten auch von ärztlicher Seite empfohlen. Auch eine gesundheitsfördernde Ernährung beschäftigte Patient*innen. Sie wünschten sich Ernährungstipps und Hinweise zu vertrauenswürdigen Quellen zum Nachlesen für Zuhause.

„Ja man könnte sich da drüber im Internet informieren. Es gibt heutzutage ja so viele Möglichkeiten, aber ob immer alles stimmt, was im Internet steht, ist die andere Seite der Medaille.“ (07-3/166)

Bereits etablierte Maßnahmen waren ausreichend zu trinken, wenig Zucker zu konsumieren und zusätzliche Vitamine einzunehmen. Es gab auch das Ziel, Stress zu vermeiden, da dies von ärztlicher Seite empfohlen wurde und im Verdacht stand, sich negativ auf die Genesung auszuwirken. Hierfür wurde auf die bisherige Erwerbsarbeit verzichtet oder versucht, weniger zu grübeln.

„Wie ich selber dazu beitragen kann, um den Krebs zu besiegen. (...) Indem ich nicht laufend grübel, über das, was jetzt ist. Denn das bringt auch keine Pluspunkte.“ (07-3/160-162)

Ein weiterer Ansatz zur Gesundheitsfürsorge war die Vermeidung von Infektionen, indem Menschenansammlungen bewusst gemieden wurden.

Prognose: Es bestand Interesse an Themen wie der Lebenserwartung unter einer Therapie und den Heilungschancen durch eine Therapie sowie am Verlauf der Erkrankung ohne eine spezifische Therapie. Eine schlechte Prognose bedeutete nicht automatisch schwindende Zuversicht der Patient*innen, sie entschieden sich zum Teil weiterhin für eine Therapie. Andere Patient*innen entschieden sich explizit gegen Informationen zur Prognose oder befürworteten

eine ungenaue Kommunikation von ärztlicher Seite, da dies eher Auftrieb gab und fehlendes Wissen weniger Angst erzeugen konnte. Einem Patienten waren Informationen zu seiner Lebenserwartung aufgrund seines hohen Alters unwichtig. Patient*innen rechneten allgemein mit einer schlechten Prognose, unabhängig von ärztlicher Information, da sie zum Beispiel bereits Erfahrung mit einer Krebserkrankung in der Familie gemacht hatten.

„Lungenkrebs, hat man halt nicht mehr lange zu leben. Oder wenn es früh erkannt wird oder man könnte es operativ weg kriegen. So weit war ich schon informiert.“ (18/42)

Umgang mit Nebendiagnosen

Aufgrund der Lungenkrebserkrankung war die Behandlung von sogenannten Nebendiagnosen, also körperlichen und psychischen Beschwerden, welche nicht in Zusammenhang mit der Erkrankung standen, erschwert. Es bestand das Gefühl eben diese Beschwerden würden vom ärztlichen Personal als zweitrangig angesehen, was zu verzögerten Diagnosen und Unsicherheit seitens der Patient*innen führte.

„Da habe ich schon mal gesagt, ich habe Schmerzen im Schienbein. Und da hat der Arzt gesagt: Wenn Sie da was hätten, das würde in der Wirbelsäule anfangen. Und damit war's erledigt, für ihn. Ja, was mache ich jetzt?“ (06-2/157)

Umgekehrt führten Nebendiagnosen zu eingeschränkter oder verzögerter Diagnostik und Behandlung des Lungenkrebses. Beispielsweise wurde eine bildgebende Diagnostik aufgrund eines vorhandenen Herzschrittmachers verzögert oder die Dosis einer Chemotherapie aufgrund einer Niereninsuffizienz oder Polyneuropathie reduziert.

„Ich weiß bloß so viel, dass sie mir eine andere Dosierung geben müssen, wegen der einen Niere, die chronisch ist.“ (07-3/72)

Nebenwirkungs- und Symptommanagement

Patient*innen berichteten von verschiedenen Nebenwirkungen und körperlichen Beschwerden während der Therapien und von Maßnahmen, die von ärztlicher Seite und ihnen selbst ergriffen wurden. Am häufigsten litten sie unter Schmerzen, vor allem in der Wirbelsäule im Rahmen der Bestrahlung. Durch Schmerzmedikamente war es zu Verstopfung, Appetitlosigkeit und Therapieunterbrechung gekommen. Zur Vorbeugung schmerzmittelbedingter Nebenwirkungen waren weitere Medikamente verschrieben worden. Die Zunahme an Medikamenten seit der Krebserkrankung führte zu fehlender Übersicht über die eigene Medikation. Für Patient*innen war es teilweise wichtig, über Indikation, Wirkung, Wechselwirkung, Nutzen und Nebenwirkungen ihrer Medikamente Bescheid zu wissen.

„Ich will von meinen Tabletten runter. Ich verstehe nicht, dass ich neun Tabletten nehmen muss jetzt. Auf ein Mal, früh. Die vertragen sich doch nicht!“ (02/258)

Um das Symptom Luftnot, zum Beispiel nach einer Operation, zu verbessern, wurden Sprays, Übungsgeräte und Sauerstoffgeräte in der Klinik und für die Häuslichkeit zur Verfügung gestellt. Es fehlte teilweise eine genaue Anleitung zur Anwendung, sodass vor allem in der

Häuslichkeit eine Überforderung entstand und die vorhandenen Möglichkeiten zur Symptomlinderung nicht ausgeschöpft werden konnten. Eine Perücke bei Haarausfall wurde als wichtig empfunden. Eine Wundnachsorge in der Häuslichkeit erwies sich als kompliziert, da diese nicht hausärztlich durchgeführt werden konnte.

4.2.4 Ergebnisse der Kategorie **Informationssuche und -verarbeitung**

Informationsquellen

Häufige Informationsquellen der Patient*innen waren Medien, wie das Fernsehen und Internetseiten, sowie das behandelnde ärztliche Personal und von der behandelnden Klinik bereitgestellte Informationen, wie Broschüren. Außerdem waren Informationen durch das soziale Umfeld, den Sozialdienst im Krankenhaus und die Krankenkasse erlangt worden.

Internetseiten oder Beiträge im Fernsehen führten vereinzelt zu Verunsicherung und Misstrauen gegenüber dem ärztlichen Personal oder waren den Patient*innen manchmal nicht konkret genug. Informationsquellen zu alternativen Behandlungsmethoden waren insbesondere das Fernsehen und das Internet. Aber auch Broschüren. Das Internet wurde als Quelle für allgemeine Informationen zur Lungenkrebskrankung genutzt. Als Vorteil wurde die Einfachheit der Informationsbeschaffung hervorgehoben. Viele Patient*innen vermieden allerdings die Suche im Internet explizit, da sie dort keine Antworten auf spezielle Fragen fanden und sie der Informationsquelle nicht vertrauten. Missverständnisse waren durch die Individualität jeder Erkrankung vorprogrammiert, was zu fälschlichen Annahmen und Erwartungen führte.

„Ich habe auch im Internet gelesen und ja, das hat mich aber immer mehr runter gezogen. Wo ich dann gesagt habe: Schluss! Jeder Mensch ist verschieden. Bei jedem ist es anders und so braucht es bei dir nicht zu verlaufen.“ (05-1/32)

Von einer Konfrontation des ärztlichen Personals mit den Informationen aus dem Internet wurde sich kein Mehrwert erhofft und dies deswegen meist unterlassen. Eine weitere wichtige Informationsquelle war das behandelnde fachärztliche und hausärztliche Team, wobei manche Patient*innen sogar auf andere Informationsquellen verzichteten.

„Ich gehöre nicht zu solchen Patienten, die sich vor den Computer setzen und googeln, was ist denn für eine Krankheit frei? Und ich dann zu meinem Arzt gehe und sage: So melden Sie mich zur Therapie an. (...) Ich habe meinen Hausarzt und Fachärzte zu denen ich gehe und die sagen mir dann, was für Probleme ich habe. Dann wird das dementsprechend beaspert und besprochen und unter Umständen auch behandelt.“ (14/30)

Ärztliches Personal, welches nicht an der krebspezifischen Therapie beteiligt war, stellte auch eine Informationsquelle für alternative Therapien dar. Häufiger erfuhren Patient*innen aber Ablehnung gegenüber diesem Thema. Informationen von anderen Patient*innen wurden kritisch gesehen, da diese nicht auf jede Krankheitssituation übertragbar seien.

Verlässlichkeit von Informationen

Misstrauen gegenüber Information oder Informationsquellen entstand aus der Fülle an unterschiedlichen verfügbaren Informationen. Vor allem Informationen aus dem Internet wurden als wenig verlässlich und hilfreich eingestuft, da diese oft nicht speziell auf die persönliche Krankheitsgeschichte zutrafen. Zum Teil wurde deshalb die Suche im Internet grundsätzlich eingestellt oder gar nicht erst begonnen und als Informationsquelle nur das ärztliche Personal gewählt. Schwierig stellte es sich für Patient*innen dar, wenn unterschiedliche Aussagen zu einem Thema von unterschiedlichem ärztlichen Personal kamen.

„Die können sich nicht vorstellen, warum die da oben plötzlich sind (Hirnmetastasen). Gut, eventuell, ich habe ein Antibiotika bekommen zwischendurch. Man sagt ja, man gibt einem Krebspatienten kein Antibiotika. Der eine sagt so, der Nächste sagt so.“
(10/58)

Zeitlicher Ablauf

Warten auf Informationen zu neuen Ergebnissen bezüglich der Behandlung oder Diagnostik konnte Patient*innen große Schwierigkeiten bereiten. Die Zeit fühlte sich lang an, die eigene Handlungsfähigkeit war eingeschränkt und die Abhängigkeit vom ärztlichen Personal groß.

„Weil ich noch nicht weiß, wie es hier weiter geht. Muss alles erst mal abwarten, ich muss eben auch immer warten wie die sagen, müssen sie warten.“ (01-1/44)

Umgang mit Informationen

Viele Patient*innen berichteten davon, Informationen zu ihrer Erkrankung zu vermeiden oder sahen keinen Sinn darin, weiterführende Informationen einzuholen. Die Motive dafür waren unterschiedlich. Einen Teil der Patient*innen belastete detaillierte Information und führte zu Grübeln und Angst vor schlechten Nachrichten.

„Das würde nur zermürben und eine Frage nach der anderen aufwerfen. Und, ob das so gut ist, weiß ich nicht.“ (07-2/55)

Gerade die Fülle an Informationen aus den Medien oder Beipackzetteln führte zu Misstrauen und Verunsicherung. Auch Gespräche mit Mitpatient*innen erzeugten Ängste, vor allem vor möglichen Nebenwirkungen der Behandlung. Es wurden speziell Informationen zu Prognose, Ursachen und Risikofaktoren vermieden. Letzteres, weil befürchtet wurde, sonst zu viel eigene Schuld auf sich nehmen zu müssen. Es wurde betont, dass der Bedarf an Information immer individuell vom ärztlichen Personal eingeschätzt werden sollte.

„Das liegt auch am Patienten, da gibt es solche und solche. Wenn Sie einen haben, der unsicher ist, wenn Sie dem zu viel erzählen, der weiß nachher gar nicht, was er machen soll.“ (06-2/131)

Ein weiteres Motiv Wissen abzulehnen, war der fehlende subjektive Mehrwert und die Unsicherheit darüber, ob mehr Information einen deutlichen Nutzen oder Konsequenzen haben.

„Das ist ein blödes Thema. Wie man's macht, der andere kann's verstehen, der andere der dreht durch und nimmt sich den Strick gleich. Also es ist schwer das Thema anzufassen. Es tut weh, das ist mir klar, man möchte, man möchte aber auch nicht. Oder was hat man davon, wenn man's weiß? Ja, weiß ich nicht.“ (02/82)

Für einige war tiefer gehende Information keine Option, da schon Grundlageninformationen fehlten, was zu einer Einschüchterung gegenüber ärztlichem Personal führte.

„Ja, das sind doch die Fachleute, was soll ich denn damit anfangen? Ich rede bloß dann dummes Zeug eventuell noch. Na, weil man ja mit den ganzen Ausdrücken und und und gar nicht mehr mitkommt. Ja, nee, die Sache sollen die untereinander - und die rufen sich auch untereinander an.“ (02/249)

Wenn ein stabiles Vertrauen zum ärztlichen Personal bestand waren tiefer gehende Informationen ebenso nachrangig, da darauf vertraut wurde, dass notwendige Informationen zur richtigen Zeit vom ärztlichen Personal überbracht würden. Es half Patient*innen, wenn das ärztliche Personal ungefragt über die wichtigsten Aspekte der Erkrankung aufklärte, ohne dass eine Eigeninitiative ergriffen werden musste. Nicht zuletzt war Wissenserwerb eine Frage der Priorität. Starke körperliche Beeinträchtigung, wie zum Beispiel Schmerzen reduzierten ihn. Für manche Patient*innen war eine genaue Erklärung und ehrliche, deutliche Wissensvermittlung von Seiten des ärztlichen Personals von hoher Priorität, damit die Schwere der Erkrankung verstanden und mit diesem Wissen die richtige Entscheidung getroffen werden konnte.

4.2.5 Ergebnisse der Kategorie **Entscheidungsfindung**

Behandlungsort

Manche Patient*innen wollten die Entscheidung über ihren Behandlungsort selber treffen, andere überließen sie dem ärztlichen Personal. Der Bekanntheitsgrad eines Krankenhauses und die Bewertung ärztlicher Mitarbeitenden hatten Einfluss auf die Entscheidung. Eine offizielle Plattform zur Bewertung von Kliniken war gewünscht. Eine weitere Rolle spielte die Spezialisierung der Klinik, da Patient*innen Wert auf besondere Behandlungsformen und spezialisierte Forschungseinrichtungen wie Universitätskliniken legten, obwohl dies die Auswahlmöglichkeiten einschränkte. Frühere Erfahrungen und persönliche Verbindungen trugen auch zur Entscheidung bei. Für eine ambulante Behandlung sprach die Nähe zur Familie und zum Wohnort. Für eine stationäre Behandlung sprach die erhoffte Ruhe und der Abstand zum Alltag. In vielen Fälle hatten Patient*innen fach- oder hausärztliches Personal über den Behandlungsort entscheiden lassen. Einer der wesentlichen Gründe dafür war vorhandenes Vertrauen in diese und die Bekanntschaft des ärztlichen Personals mit Fachkolleg*innen. Ein weiterer Grund, die Entscheidung über den Ort nicht selbst zu treffen, war der befürchtete hohe Aufwand einer Suche. Zudem fehlte Patient*innen Wissen über wichtige Suchkriterien, sodass die Entscheidung als ärztliche Aufgabe gesehen wurde.

„Na ich nehme an, dass ich so betroffen bin, dass die Fachärzte wissen, wo ich hingehöre. Ja, das verlange ich von einem guten Arzt, dass der meine Diagnose weitergibt.“ (02/130)

Behandlungsart

Bei der Entscheidung für oder gegen eine bestimmte Therapie spielten das ärztliche Personal und die Familie eine große Rolle. Häufig wurde die Entscheidung gänzlich dem ärztlichen Personal überlassen, da Vertrauen in dieses bestand oder der Behandlungsvorschlag nicht angezweifelt wurde. Dem ärztlichen Personal die Entscheidungen zu überlassen, konnte beruhigend auf Patient*innen wirken.

„Dir muss geholfen werden. Und da frage ich im Moment sehr wenig, weil ich darauf vertraue, dass das immer das Richtige ist. Und wird auch das Richtige sein.“ (12/30)

„Wenn sie dann anrufen, dann mache ich das, was der Arzt sagt.“ (06-2/51)

Von anderen Patient*innen wurde die ärztliche Empfehlung hinterfragt und sollte nachvollziehbar sein. Behandlungsentscheidungen wurden häufig gemeinsam mit dem ärztlichen Personal und der Familie getroffen.

„Dann wurden die Aussprachen geführt mit den Oberärzten. Da habe ich die Kinder dazu geholt. Und mir wurde dann vorgeschlagen, weil ich eigentlich sehr aktiv so bin, allgemein nicht gebrechlich aussehe: Ich sollte dann doch mit Chemo versuchen. Wir schaffen das und schaffen das. Ja, dann haben mir die Kinder das auch zugeraten und ich habe dann zugestimmt und habe dann im September die Chemo angefangen.“ (16/6)

Das Wissen um die familiäre Unterstützung der Entscheidung förderte das Durchhaltevermögen während der Behandlung. Einzelne entschieden sich gegen den ärztlichen Rat oder dafür, sich im Falle eines Rezidivs gegen die empfohlene Therapie zu entscheiden. In vielen Fällen wurde die Empfehlung der Tumorkonferenz von Patient*innen als endgültige Behandlungsentscheidung gesehen. Mehr Information über den Ablauf und die Bedeutung einer solchen Konferenz war erwünscht.

“Also ich hätte schon gerne gehabt, dass mir eben erzählt wird, was bei dem Tumorboard genau besprochen wurde, was welche Konfession dazu gesagt hat. Also was der Chirurg gesagt hat, was der Strahlentherapeut gesagt hat.” (11/28)

Die ausschlaggebende Informationsquelle für eine Behandlungsentscheidung war neben Medien und Angehörigen das ärztliche Personal. Die Motive der Patient*innen gegen oder für eine Behandlung waren unterschiedlich. Dies galt auch für alternative Therapieansätze. Oft wurde der Therapie auch aufgrund einer Vertrauensbasis zum ärztlichen Personal zugestimmt, welche durch ausführliche Gespräche und eine beruhigende Wirkung auf Patient*innen erreicht wurde.

„Es kommt immer drauf an, wie man es jemandem erklärt, wie der Arzt mir das so erklärt hat. Gerade der Arzt auf der Krebsstation, wie das weiter läuft mit der Chemo

und später dann Bestrahlung. So wie der rüber kam, so ehrlich und korrekt, da ist klar, das ist das Richtige, was ein Patient braucht.” (03-1/110)

Neben dem Vertrauen in ärztliches Personal bestand zum Teil eine gefühlte Alternativlosigkeit, weshalb Patient*innen sich für eine Behandlung entschieden. Ursachen hierfür waren fehlende Informationen zu alternativen Behandlungsmöglichkeiten.

„Ich dachte schon, dass der die richtige Behandlung auswählt. Ich kann ja sowieso nicht entscheiden. Da fehlen mir auch die Kenntnisse dazu.” (06-2/127)

Ein weiteres Motiv für eine Therapieentscheidung waren die Angst vor einem vorzeitigen Tod oder die Angst, bei Ablehnung ohne ärztliche Unterstützung dazustehen.

„Der hat mir`s angeboten und ich habe ja gesagt. Das ist ganz klar, wenn ich nein gesagt hätte, hätte er mich auch sitzen lassen. Und das bringt doch nichts.” (02/106)

Bei der Entscheidung über eine Behandlung war außerdem die Aussicht auf verbleibende Lebensqualität ausschlaggebend, beziehungsweise die Angst vor einem Verlust an Lebensqualität. Zum einen entschieden sich Patient*innen, im Hinblick auf bereits vorhandene Komorbiditäten gegen eine Therapie.

„Ich bin 83 Jahre alt, habe einen Herzinfarkt hinter mir, das ist zwar schon länger zurück und eine starke Arrhythmie, die mit verschiedenen Medikamenten gut behandelt wird.” (01-1/22)

Bei Verschlechterung der Lebensqualität unter einer Behandlung wurde ein Therapieabbruch erwogen oder über die Ablehnung einer künftigen Therapie nachgedacht. Wahrgenommener Zeitdruck hatte ebenfalls einen Einfluss auf die Therapieentscheidung.

„Die Entscheidung zur Behandlung? Na, ich habe gleich ja gesagt. Mein Arzt hatte mich ja schon angemeldet. Mein Hausarzt hatte mich hier in (ORT) schon angemeldet. Männertag, da können Sie noch zuhause bleiben, aber Montag müssen Sie antreten. Da blieb mir gar nichts anderes über. Die haben gesagt, so schnell, wie möglich.“ (08/67)

Manche Patient*innen hatten sich für eine Behandlung entschieden, bereuten diese Entscheidung aber. Strapazen währenddessen konnten dazu führen, die Entscheidung zu bereuen beziehungsweise diese Behandlung nicht noch einmal auf sich nehmen zu wollen.

„Ich hätte da die Kraft nicht mehr. Wenn das wieder von vorne so anfangen würde wie das anfang - nee, da würde ich dann versagen glaube ich.“ (16/56)

4.2.6 Ergebnisse der Kategorie **Gesundheitssystem**

Organisation und Ablauf

Durch medizinische Fortschritte und Entwicklungen der letzten Jahre war das Gesundheitssystem für Patient*innen umfangreicher und somit unübersichtlicher geworden, sodass ein erschwerter Zugang zu Gesundheitsleistungen wahrgenommen wurde. Ein übersichtlicheres System und eine einfachere Kommunikation zwischen den Beteiligten des

Gesundheitssysteme wurde gefordert, sowie Strukturen, welche zu mehr Menschlichkeit zwischen ärztlichem Personal und Patient*innen führen.

„Da müssen ja dann erst mal alle Termine abgekaspert werden, dann muss alles ausgewertet werden. (...) Das ist typisch deutsch. Jeder muss seine Existenzberechtigung nachweisen.“ (14/20)

Gewünscht wurde auch ein einfacher Überblick über eigene gesundheitsrelevante Daten, zum Beispiel in Form einer digitalen Akte.

Zweitmeinung

Ein Großteil der Patient*innen gab an, sich keine Zweitmeinung eingeholt zu haben. Gründe hierfür waren fehlendes Wissen über Wege zu einer Zweitmeinung sowie großes Vertrauen in das behandelnde ärztliche Personal oder die behandelnde Klinik.

„Ich habe da einen Arzt gehabt, hier, bin ich top zufrieden. Da brauche ich mir nicht noch einen Arzt zu suchen. Das ist ja das beste Krankenhaus mit hier, was man so hört. Ob es stimmt weiß ich nicht, aber ich glaube, es ist schon so.“ (08/117)

Viele Patient*innen sahen außerdem keinen Sinn in einer Zweitmeinung, da zum Teil bereits weiteres ärztliches Personal an der Diagnosestellung beteiligt gewesen war oder die Diagnose eindeutig erschien. Die Angst vor zunehmender Verwirrung durch eine weitere ärztliche Meinung sowie subjektiver Zeitmangel waren auch Hindernisse.

„Ich hatte keine Zeit mehr, mich woanders zu erkundigen. Bin ich froh drüber, dass ich das nicht getan hatte, wer weiß, wenn ich noch länger gewartet hätte, ob der Krebs dahin vielleicht noch mehr gewuchert wäre, das weiß ich nicht.“ (10/132)

Der Großteil der Patient*innen gab an, verschiedene Wege zu einer Zweitmeinung zu kennen, auch wenn diese nicht genutzt wurden. Bekannte Wege waren die Vorstellung in Universitätskliniken oder bei niedergelassenem ärztlichem Personal, die Suche im Internet, Anfragen bei der Krankenkasse und Empfehlungen vom hausärztlichen Personal oder anderen Patient*innen zu folgen. Gründe für das Einholen einer Zweitmeinung waren Vorschläge aus dem sozialen Umfeld, Ungläubigkeit in Bezug auf die Erkrankung, Verdrängung und ein Mangel an Vertrauen in das behandelnde ärztliche Personal. Großes Vertrauen in bekanntes ärztliches Personal führte zum Einholen einer Zweitmeinung bei diesem.

Ambulante Versorgung

Die ambulante Versorgung wurde durch die fachärztliche Ambulanz des Krankenhauses, niedergelassenes fachärztliches Personal, medizinische Versorgungszentren (MVZ) und das hausärztliche Personal gewährleistet. Größtenteils wurde von einer zufriedenstellenden ambulanten Versorgung berichtet, speziell von einer guten Vernetzung in MVZs und einer guten Versorgung durch ambulantes hausärztliches und fachärztliches Personal. Bei der ambulanten psychotherapeutischen Betreuung wurde eine schnelle Terminvergabe positiv hervorgehoben. Beklagt wurde die schwierige Suche nach geeigneten Praxen, lange Wartezeiten auf Termine, zu

wenig Zeit des ärztlichen Personals und eine fehlende Ausführlichkeit von Untersuchungen. Wichtig waren den Patient*innen kurze Wege zu ärztlichen Praxen. Es bestand das Gefühl, die Fachspezialisierung sei zu weit fortgeschritten, sodass eine ganzheitliche medizinische Sicht des ärztlichen Personals verloren gehe.

„Die eine Abteilung machte Lungen, die andere macht Magen und die anderen Wirbelsäule oder was, aber der ganze Zusammenhang, der geht glaube ich irgendwie verloren dadurch. Weil jeder spezialisiert ist auf seinem Gebiet und irgendwie der ganze Patient ist da irgendwie durchgerutscht. So empfinde ich das.“ (13/124)

Stationäre Versorgung

Auch mit der stationären Versorgung bestand überwiegend Zufriedenheit. Insbesondere waren die Patient*innen zufrieden mit der Organisation im Krankenhaus, der Versorgung durch das Personal sowie mit dem Essen und der Gestaltung des Krankenhauses. Das Gefühl von mehr Ruhe war ein Grund für die Wahl einer stationären Bestrahlung im Vergleich zur ambulanten. Ein Problem stellte die Betreuung durch wechselndes ärztliches Personal dar, wodurch sich Patient*innen immer wiederkehrenden Fragen ausgesetzt fühlten, was den Anschein erweckte, nicht ernst genommen zu werden. Es bestand deshalb auch die Angst, Informationen könnten verloren gehen oder gegangen sein.

„Da rede ich vielleicht noch mal mit denen, aber es ist jedes Mal ein anderer Arzt. Und dann bleibt eins beim anderen hängen. Und immer die gleichen Fragen, ich sage: Mensch, kann man das nicht mal drüber schreiben. Fragt er: Was haben Sie, Herr (NAME)? Alles das gleiche jedes Mal. Da fühle ich mich am meisten geehrt.“ (08/30)

Zudem stellte die Beeinträchtigung durch Bettnachbarn eine Unannehmlichkeit dar, aufgrund von Geräuschbelästigung und der Gefahr einer psychischen Beeinträchtigung durch das nahe Miterleben fremder Krankengeschichten.

Anschlussheilbehandlung

Von einer Anschlussheilbehandlung wurde die Förderung des eigenen Wohlbefindens und der Fitness erwartet. Viele der Befragten wünschten sich eine solche Behandlung. Der richtige Zeitpunkt war wichtig, um guten Nutzen daraus zu ziehen. Diagnostik und Therapie sollten dafür abgeschlossen sein.

„Also das habe ich überhaupt nicht verstanden. Diagnose ist gestellt worden und ein paar Wochen später, die Behandlung hatte gerade erst mal angefangen. Man wusste gar nicht, wo geht der Weg hin. Und da musste ich schon zur Reha fahren.“ (05-1/84)

Finanzielle Aspekte

Kritisiert wurde, dass finanzielle Belange im Gesundheitssystem offensichtlich über die Bedürfnisse der Patient*innen gestellt wurden.

„Was mich stört ist, ja manchmal spürt man es ganz deutlich, dass eben erst nach den Kosten geschickt wird. Und dann erst nach der Notwendigkeit.“ (09/169)

Leistungen

Die wichtigsten Sozialleistungen waren die Einstufung in einen Pflegegrad, die Erwerbsunfähigkeitsrente und der Schwerbehindertenausweis. Unterstützung durch den Sozialdienstes im Krankenhaus wurde für die Beantragung von Leistungen gerne angenommen und nur vereinzelt abgelehnt, zum Beispiel wenn die Unterstützung der Familie ausreichte oder das Gefühl bestand, andere Patient*innen hätten die Hilfe womöglich dringender nötig. Die Beantragung von Leistungen bedeutete Zeitaufwand und Stress für Patient*innen.

„Also ich habe nur im Auto gegessen und bin von A nach B und von B nach C, um das eigentlich alles abzuklären. Und das ist nervig und ja (...) da macht man es den Leuten wirklich schwer. Das ist nicht gut. Und auch nicht förderlich für den Gesundheitszustand des Patienten.“ (05-1/84 – 86)

4.2.7 Ergebnisse der Kategorie Auswirkungen auf den Alltag

Beeinträchtigung der Unabhängigkeit

Die größte Beeinträchtigung der Unabhängigkeit spürten die Patient*innen in einer eingeschränkten Mobilität. Durch die fehlende Leistungsfähigkeit wurde auf das Autofahren verzichtet, was den Verlust der Selbstständigkeit zur Folge hatte. Dies wurde beim Einkaufen und der Erreichbarkeit von medizinischer Hilfe, wie z.B. der eines Psychotherapeuten, deutlich. Vereinzelt wurde von gegenteiliger Entwicklung berichtet, da aufgrund fehlender Leistungsfähigkeit das Auto häufiger zur Fortbewegung genutzt wurde. Ein weiterer Punkt, welcher Patient*innen beschäftigte, war die Abhängigkeit von ihren Angehörigen bei alltäglichen Aufgaben, was sich schon beim Kochen zeigte. Die alltägliche Hilfe von Familienangehörigen wie dem Ehepartner wurde auf der einen Seite als Segen betrachtet, auf der anderen Seite fühlten sich Patient*innen in der Abhängigkeit von Angehörigen nicht wohl.

„Ich muss was machen. Ich sag: Und wenn`s was langsames ist. Ich sag: Irgendwie muss ich mich betätigen. Und wenn`s bloß abwaschen ist. Ich meine Staub saugen, das kann ich noch nicht mit dem schweren Ding da. Aber so was, ja oder Fenster putzen, das bringe ich auch noch nicht. Aber sonst, bisschen Staub wischen oder so was, das könnte ich schon machen oder mache ich auch. Wenn ich es darf.“ (18/184)

Die Vorstellung, der weitere Verlust von Selbstständigkeit bedeute Pflegebedürftigkeit, beängstigte Patient*innen, da viele nie in eine solche abhängige Situation gelangen wollten.

Belastung der Mitmenschen

Im Alltag bekamen Patient*innen Hilfe von Angehörigen angeboten. Da sie diese aber nicht belasten und vor einer Überforderung bewahren wollten, wurde Hilfe nicht immer in Anspruch genommen.

„Aber manchmal nehme ich den Rasenmäher doch. Das sieht sie ungern, aber naja. Ich will sie ja auch nicht so belasten. Mann, die geht auch arbeiten, immerhin sechs Stunden am Tag. Und Sie wissen wie das ist.“ (10/211)

Es wurde auf den Empfang von Besuch im Krankenhaus verzichtet und der längere Verbleib dort gewählt, um keine Belastung für die Ehepartner*innen darzustellen. Zum Teil wurde Hilfe zugelassen, um Angehörige einzubinden und nicht vor den Kopf zu stoßen.

Beruf

Aufgrund der Erkrankung waren Patient*innen gezwungen, ihre Erwerbsarbeit aufzugeben, was eine einschneidende Veränderung ihres Alltags war.

„Es passiert eben nichts den Tag. Wenn ich mich mit jemandem treffe: 'Und?' 'Ja, und?' Ja, so hätte man mal von der Arbeit erzählen können, dies, das, jenes. Aber, es ist ein bisschen, sagen wir mal, das Leben ist ein bisschen runter gefahren gerade. Und im Moment jetzt fängt es an, mir wieder zu fehlen, sag ich mal so. Ja, die erste Zeit gar nicht, weil da war ich so mit mir beschäftigt. Aber jetzt so langsam sage ich, wäre schon nett, wenn man da wieder bisschen teilhaben könnte.“ (11/82)

Stressreduktion war ein wichtiger Grund, die Erwerbsarbeit niederzulegen, obwohl vereinzelt gerne weiter gearbeitet worden wäre. Es gab Pläne, mit dem Arbeitgebenden über geregelte Arbeitszeiten zu verhandeln. Häufig war während der Therapie noch unklar, ob die Erwerbstätigkeit anschließend wieder aufgenommen werden könnte. Es bestand die Angst, danach keine Erwerbsarbeit mehr zu finden.

Finanzen

Die meisten Patient*innen berichteten, keine finanziellen Sorgen zu haben, da sie zum Beispiel berentet und zuzahlungsbefreit oder durch die finanzielle Situation des Partners oder der Partnerin abgesichert waren. Zu Veränderungen der finanziellen Möglichkeiten kam es aufgrund vermehrter Ausgaben bei Medikamenten- und Krankenhauszuzahlungen und Wegfall des Lohns. Weniger finanziellen Spielraum zu haben, wurde zum Teil ohne Probleme in Kauf genommen.

„Wenn man in so einer Situation dann ist, sagt man wirklich: Geld ist nicht alles. Das ist einfach so. Man kann sich nicht alles kaufen“ (05-1/136)

Zu einer finanziellen Verbesserung kam es durch den Erhalt einer Pflegestufe.

Lebensstil

Das Leben hatte sich nach der Diagnose „um hundertachtzig Grad“ gedreht (12/80) und war nun bestimmt durch die Erkrankung. Diese Fremdbestimmung führte bei manchen Patient*innen zu Langeweile, da bekannte Freizeitaktivitäten kaum durchgeführt werden konnten. Andere hoben positiv hervor, dass durch die Entbindung alltäglicher Verpflichtungen volle Konzentration auf die Heilung möglich war. Ein Patient beschrieb, achtsamer durchs Leben zu gehen, sich auf Wesentliches zu konzentrieren und mehr genießen zu können. Patient*innen wählten häufig einen ruhigeren Alltag mit ausreichendem Schlaf und reduzierten sozialen Kontakten, um Stress und einem Ansteckungsrisiko zu entgehen.

“Und das war mir dann alles zu viel, war ein bisschen überlastet. Ich war froh, dass ich meine Ruhe hatte in der Zeit, die drei Wochen, die ich mal zuhause war. Dass ich mal

ein bisschen Luft hatte. Man ist ja doch froh, wenn man dann ein bisschen in Ruhe gelassen wird. Mich hat jede Scheiße gestört, jede Fliege an der Wand hat mich gestört manchmal.“ (08/161)

Eine Patientin fühlte sich dem eigenen Anspruch als Gastgeberin nicht mehr gewachsen und zog sich zurück, was von der Familie akzeptiert wurde. Manche Patient*innen hatten das Bedürfnis nach mehr sozialer Interaktion als vorher. Diesem wurde zum Beispiel mit ehrenamtlichem Engagement oder dem Pflegen von sozialen Kontakten nachgegangen. Zum Teil bestand das Gefühl, etwas zu verpassen und vom Freundeskreis vernachlässigt zu werden, da durch die Behandlung weniger Zeit für soziale Aktivitäten vorhanden war. Viele Patient*innen mussten aufgrund ihrer körperlichen oder psychischen Verfassung Freizeitaktivitäten wie Handarbeit, Lesen, Fernsehen, Schach spielen oder Gartenarbeit einschränken.

„Ich habe auch nicht die Ruhe gefunden mich hinzusetzen und zu stricken und Maschen zu zählen, weil die Gedanken kreisten dann doch irgendwo anders.“ (11/92)

Sport wurde als wohltuend empfunden, während der Erkrankung fortgeführt, oder geplant, diesen bald fortzuführen. Ein Patient berichtete, zu müde für sportliche Betätigungen zu sein.

Wohnsituation und Haushalt

Keiner der Befragten musste aufgrund der Erkrankung die Wohnsituation ändern, doch die Bewältigung der alltäglichen Aufgaben im Haushalt stellte ein Problem dar. Angehörige halfen oder dem Haushalt wurde weniger Priorität zugesprochen.

„Dann sagt man, naja warum eigentlich jeden Tag? Vielleicht kann man das ja jeden zweiten machen oder jeden dritten. So in einem Zwei-Personen-Haushalt, warum muss ich da jeden Tag mit dem Staubsauger durch die Bude quietschen? So das mache ich jetzt ein Mal in der Woche.“ (14/127)

Des Weiteren wurde eine stationäre Behandlung einer ambulanten vorgezogen, um besser versorgt zu sein. Gründe gegen einen Umzug in ein Pflegeheim waren für einen Patienten schlechte persönliche Erfahrungen und die Befürchtung, sich dort aufzugeben.

4.2.8 Ergebnisse der Kategorie Kommunikation

Zwischen Patient*innen und ärztlichem Personal

Informationsvermittlung: Allgemeine fördernde Faktoren für die Informationsvermittlung waren regelmäßige Gespräche mit kurzen Wartezeiten, eine persönliche Informationsvermittlung durch ärztliches Personal, die Einbeziehung von Verwandten in ärztliche Gespräche und die Möglichkeit, jederzeit Fragen zu stellen, wie zum Beispiel durch eine telefonische Erreichbarkeit des ärztlichen Personals. Deutlich positiv hervorgehoben wurde die Vermittlung von Ruhe sowie Ehrlichkeit, Kurzweiligkeit und Deutlichkeit im Gespräch.

„Sollte mir sagen, was gehauen und gestochen ist, damit ich richtig gegen wirken kann, die richtigen Entscheidungen treffen kann, was zu machen ist (...) ich möchte zu meinen Fragen vernünftige, korrekte, kurze Antworten haben. Kurz und knackig.“ (14/82)

Weiterhin war es wichtig, dass das ärztliche Personal Freundlichkeit, Aufmerksamkeit, Interesse und Empathie aufbrachte.

„Na, zwei, drei Sätze der Anteilnahme vielleicht. Das ist viel wichtiger, als Hochglanzbroschüren im Eingangsbereich. Und ich war erstaunt, das ist ja der Trend, diese absolute Entfernung vom Arzt zum Patienten.“ (09/111)

Einer der häufigsten hemmenden Faktoren in der Informationsvermittlung war das fehlende Aufsuchen oder Einfordern eines ärztlichen Gespräches durch die Patient*innen. Zum Teil wurde kein Sinn in einem ärztlichen Gespräch gesehen, da zum Beispiel Informationen aus dem Internet ausreichend erschienen oder die Entscheidung für das Vorgehen dem ärztlichen Personal komplett überlassen wurde. Ein anderer Teil der Patient*innen suchte kein ärztliches Gespräch, da diese ihren eigenen Belangen eine niedrige Priorität zuordneten oder fehlendes ärztliches Interesse vermuteten.

„Es gibt keine Gründe eigentlich. Warum soll ich ihm das sagen? Die wollen damit nichts zu tun haben, die wollen das nicht hören. Warum soll ich denn da was sagen? Wenn sie nicht fragen, brauche ich nicht antworten.“ (08/99)

Bei einem ärztlichen Gespräch war die Informationsaufnahme der Patient*innen begrenzt. Dem zugrunde lagen Aufregung, Überforderung oder eine Sprachbarriere, wohingegen das Mitbringen eines Angehörigen sich positiv auf die Informationsaufnahme auswirkte.

„Und in den Gesprächen selber habe ich für mich so festgestellt, dass man immer so - Ich kriege wirklich nicht alles, also ich habe immer das Gefühl man ist nicht richtig Herr so seiner Sinne und kriegt eigentlich nicht wirklich alles mit. Ja, man ist ziemlich gefordert und teilweise eben überfordert mit den Situationen, ja.“ (11/120)

Weitere hemmende Faktoren waren mangelndes Eingehen auf oder Beantworten von Fragen und Anliegen, fehlendes Bereitstellen von Informationen durch ärztliches Personal, fehlendes Anbieten eines ärztlichen Gespräches und fehlende Möglichkeiten, Fragen zu stellen.

Vertrauen in ärztliches Personal: Vertrauen in ärztliches Personal führte zu weniger Informationsverlust und mehr Compliance sowie zum Verzicht auf eine Zweitmeinung. Vertrauen wurde durch eine persönliche Beziehung zwischen dem ärztlichen Personal und den Patient*innen gefördert, wodurch das Gefühl entstand, keine „Nummer“ zu sein (05-1/68), und durch das Wissen über die Fachkenntnis und somit Kompetenz des behandelnden ärztlichen Personals. Es war Patient*innen wichtig, ernst genommen zu werden und Sicherheit bezüglich der Diagnose vermittelt zu bekommen. Zu einem Vertrauensverlust hingegen führten mangelnde Sorgfalt und Fachkompetenz sowie das Gefühl, falsch behandelt zu werden.

„Und bei dieser Röntgerei kam die ganzen Jahre nichts raus, auch dieses Jahr nicht. Und plötzlich spuckte ich Blut und kriegte Schiss. Und dann bin ich zum Arzt und dann ging das natürlich los mit Ultraschall und überall hingerannt und dann sitze ich jetzt

hier. Ja, obwohl er mir versichert hat bei der letzten Untersuchung ich habe nichts. Es ist alles okay, ja und nun ist erst mal das Vertrauen erst mal weg zu dem Arzt.“ (02/18)

Diagnoseüberbringung: Das Gespräch zur Diagnoseüberbringung war eine spezielle Situation. Die Überbringung erfolgte im persönlichen Einzelgespräch oder am Telefon und wurde zum Teil im Verlauf auf einer Bildgebung verdeutlicht. Ausführliche Gespräche mit genauer Erklärung der Diagnose und Erörterung aller bevorstehenden Möglichkeiten waren erwünscht und wurden als beruhigend wahrgenommen. Deutliche Aussagen von ärztlicher Seite mit offener und ehrlicher Kommunikation wurden als hilfreich empfunden.

„Es ist schon gut, dass die Ärzte so offen sind und die Situation in der man sich befindet mit den Patienten auch offen bespricht. Und offen und ehrlich ist, als wenn man da um den heißen Brei redet. Aus meiner Sicht hilft dem Patienten nicht wirklich.“ (05-1/40)

Ein Teil der Befragten war sehr unzufrieden mit der Diagnoseüberbringung, da das Gespräch „nebenbei“ (10/10) erfolgte oder als „eiskalt“ (07-1/2) empfunden wurde. Einem Patienten war die Diagnose zu Beginn unvollständig überbracht worden, und er hatte erst im Nachhinein das ganze Ausmaß erfahren, was ihn sehr belastete. Ein Teil der Patient*innen reagierte mit Überforderung, Traurigkeit und Verdrängung.

„Ich wäre im Bett umgefallen. Das musste ich erst mal verarbeiten. Ich konnte nicht weinen. Geht nicht. Ich wollte so gerne, wollte das so raus lassen.“ (18/6)

Kommunikation über Prognose und Verlauf: Über die Kommunikation der Prognose, insbesondere der Heilungschancen und des Krankheitsverlaufs gab es unterschiedliche Erfahrungen und Vorlieben, wobei Unsicherheit über die eigenen Bedürfnisse diesbezüglich bestand. Dass Verbesserungen hier notwendig sind, zeigte sich bei Fragen zum Therapieverlauf und der Lebenserwartung, welche teilweise nicht beantwortet werden konnten. Eine unaufgeforderte, offene ärztliche Kommunikation über die Prognose und den Therapieerfolg mit präzisen, klaren Aussagen wurde von einigen Befragten positiv bewertet und erwartet, dass negative Neuigkeiten automatisch ohne Nachfrage kommuniziert werden. Ein Grund für fehlende Fragen zur Prognose war möglicherweise Unsicherheit bezüglich der Vorteile des Wissen darüber, sodass die Entscheidung über die Überbringung dieser Information dem ärztlichen Personal überlassen wurde.

„Ach jetzt. Wenn jetzt zufällig jemand sagen würde wie es jetzt wäre, dann wüsste ich es jetzt. Aber ich bin der Meinung, solange wie behandelt wird und so lange irgendwas gemacht wird, ist die Hoffnung noch recht groß. Und wenn's dann nicht geht, das sagt der Arzt schon von selber: Sehen Sie mal zu, dass Sie Ihre Sachen in Ordnung bringen, könnte nicht mehr lange gut gehen.“ (06-2/151)

Ein weiterer Grund für fehlende Nachfragen war die Vermutung, das ärztliche Personal wisse sowieso keine Antwort. Regelmäßige Gespräche mit festen ärztlichen Ansprechpartner*innen wirkten sich positiv auf das Verständnis der Prognose und die Krankheitsbewältigung aus. Ein

ausweichendes Verhalten des ärztlichen Personals auf eindeutige Fragen nach Heilungschancen verunsicherte Patient*innen und reduzierte Vertrauen.

Zwischen Patient*innen und Pflegepersonal

Die meisten Patient*innen berichteten von einem guten Verhältnis und gelungener Kommunikation mit dem Pflegepersonal. Dies wurde durch wohlthuende Gespräche und Freundlichkeit erreicht. Belastend wirkte sich eine unzureichende Kommunikation über Angelegenheiten der Stationsorganisation und ein Mangel an Zeit des Pflegepersonals aus.

„Die Schwestern haben auch drauf hingewiesen zwischendurch mal inhalieren und dieses Lungentraining mit dem Ball. Auch mal Sauerstoff, aber mehr war auch nicht. Naja, die haben ja auch keine Zeit. Die waren ausgelastet.“ (13/94)

Eine ausführliche Übergabe zwischen den Schichten des Pflegepersonals war erwünscht, da hier ein Informationsverlust vermutet wurde. Die Einmischung des Pflegepersonals in private Angelegenheiten wurde als unangenehm wahrgenommen, ein neutralerer Umgang bevorzugt.

Zwischen ärztlichem Personal

Von der Kommunikation zwischen dem ärztlichen Personal im ambulanten und stationären Bereich erfuhren Patient*innen wenig. Fast alle berichteten, dass ihr hausärztliches Personal die Berichte aus dem Krankenhaus erhielt und bei Bedarf auch mit dem klinischen ärztlichen Personal telefonieren würde.

„Da ich nicht dabei bin, kann ich das nicht beurteilen. Aber er bekommt ja, also meine Hausärztin bekommt ja die Berichte und sie nimmt sie auch zur Kenntnis.“ (01-1/102)

Einige Patient*innen schätzten die Kommunikation als besser ein, wenn sich das ärztliche Personal kannte.

4.2.9 Ergebnisse der Kategorie Psychosoziale Situation

Krankheitsbewältigung

Insbesondere kurz nach der Diagnosestellung fühlten Patient*innen sich überfordert und verdrängten die Diagnose, was unter anderem mit den Worten „weglaufen“ (10/92) zu wollen beschrieben wurde. Einige beschäftigten sich mit der Frage nach dem Warum, waren leicht reizbar und verspürten Ärger über ihre Situation und die Erkrankung.

„Dass es ärgerlich ist. Ich dachte jetzt eigentlich, dass ich das schon - ich hätte es schon weg. Ich hatte das ja schon mal und - ich habe gar nicht damit gerechnet, dass das noch mal so kommen könnte. Es ist aber jetzt eine Tatsache und das muss man akzeptieren dann. (...) Aber ärgerlich ist das ja. Aber was soll man da machen?“ (06-5/22)

Manche Patient*innen konnten den Verlauf der Erkrankung und die damit einhergehenden Einschränkungen noch nicht akzeptieren.

„Ich hatte noch Minimum, habe ich Ihnen ja gesagt, Minimum zehn, fünfzehn Jahre wollte ich noch machen. Also ich wollte eigentlich ein stattliches Alter haben.“ (10/32)

Viele Patient*innen beschrieben depressive Symptome wie Antriebslosigkeit, Schlaflosigkeit, vermehrtes Grübeln, Angst und eine tiefe Traurigkeit, welche eine starke psychische Belastung darstellten.

„Das ist dann schon noch ein bisschen, wo man sich so nach dem Sinn im Moment fragt.“ (11/92)

Einige Patient*innen hatten ihre Erkrankung für sich akzeptiert und konnten mit Zufriedenheit auf ihr Leben zurückblicken.

„Ich hab eine schöne Jugend gehabt, obwohl wir nichts hatten. Ich hab schön Sport getrieben die ganzen Jahre. Ich war vierzig Jahre verheiratet. Meinen Jungen groß gezogen, lieb und nett. Ich hab alles geschafft, mir geht's gut.“ (02/212)

In den Gesprächen zeigten sich unterschiedliche Bewältigungsstrategien im Umgang mit der Erkrankung. Eine unterstützende Familie wurde als große Hilfe angesehen. Es wurde bevorzugt, die Krankheitsbewältigung alleine zu beginnen und anschließend die Familie mit einzubeziehen.

„Ja, ich muss sagen, wo ich die Diagnose - ich habe das meinen Kindern nicht gleich gesagt. Ich musste ja selber erst mal das ganze verdauen.“ (05-2/51)

Von ausführlichen familiären Gesprächen wurde profitiert, ebenso von Gesprächen im Rahmen einer professionellen psychologischen Hilfe. Diese Gespräche wurden als Lernprozess bezeichnet. Ein Patient sah es im Nachhinein als Fehler an, nicht genug über seine Erkrankung gesprochen zu haben. Viele Patient*innen nutzten positive Gedanken zur Krankheitsbewältigung. Sie berichteten davon zu kämpfen, nicht aufzugeben, nicht vom Negativen ausgehen zu wollen, immer die Hoffnung zu bewahren und sich auf das Positive in ihrem Leben zu konzentrieren.

„Ich habe mir auch noch keine großen Gedanken darüber gemacht. Was kommt, das kommt. Und ich lebe jetzt so, gebe mein Bestes, nehme am Leben teil und denke nicht darüber nach: Was ist morgen?“ (05-1/32)

Zu guter Letzt war Ablenkung eine weitere Strategie der persönlichen Krankheitsbewältigung.

Ängste und Sorgen

Patient*innen durchlitten viele Ängste und machten sich Sorgen über ihre Gesundheit und Familie während der Erkrankung. Viele Ängste entstanden bei Gedanken an mögliche Krankheitsverläufe, wie ein ausbleibender Therapieerfolg, Auswirkungen einer verspäteten oder fehlenden Therapie und unvorhersehbare Ereignisse. Hier knüpften Ängste vor dem Verlust der Selbständigkeit, wie Hilfsbedürftigkeit bei der Haushaltsführung bis hin zur Bettlägerigkeit an.

„Ich will laufen, ich will keine Schmerzen haben und mich selbst versorgen. So lange das anfängt, dass mich jemand waschen will oder sonst was, ist das für mich sowieso kein Leben mehr. Ja, und dann hört der Spaß auf, auf Deutsch gesagt. (...). Ein anderer hängt da noch mehr dran, am Leben. Aber ich möchte nicht gewaschen, nicht künstlich ernährt oder an Maschinen dran gehangen werden, möchte ich nicht!“ (02/113)

Manche Patient*innen vermieden Gedanken an das Lebensende und somit auch Informationen hierzu, da diese zu Traurigkeit, Angst und Unwohlsein führten. Als weiteres Thema drehten sich Ängste und Sorgen um die Familie. Um Familienangehörige, zu denen eine emotionale Bindung bestand oder um die, die bisher auf Hilfe der Patient*innen angewiesen waren, wie pflegebedürftige Kinder, Eltern und Ehepartner*innen. Außerdem bestand Sorge darum, wie die Familie die eigene Erkrankung verkraftete und ob sie überfordert sei.

„Dann habe ich nachher eine Strategie entwickelt (...) für mich ist das eine Lösung, aber für meine Familie kann ich es nicht immer lösen. Die kommen jetzt schlechter damit zurecht wie ich.“ (17/18)

Vereinzelt wurde berichtet, sich explizit keine Sorgen um die Familie zu machen, da diese sehr selbständig sei. Patient*innen hatten auch Angst vor dem Verlust der familiären Unterstützung, da Familienangehörigen etwas zustoßen könne oder sie sich nicht ausreichend kümmern könnten. Angst wurde auch ganz unspezifisch verspürt.

„Das kann man gar nicht greifen. Das geht einfach so los zeitweise. Ich mache die Augen zu und dann packt mich eine Angst oder Panik und ich weiß gar nicht was los ist.“ (17/24)

Kognition

Die Konzentrationsfähigkeit ließ beim Auftreten von Schmerzen nach, was zu einer Einschränkung im Alltag führte. Zudem hatte sich eine bereits vor der Diagnose vorhandene Vergesslichkeit verschlimmert. Eine Patientin beschrieb, sich wie „unter dieser Glocke“ zu fühlen (12/106). Andere Patient*innen berichteten vom genauen Gegenteil, mehr Aufmerksamkeit auf ihre Umwelt zu richten oder davon, keine kognitiven Veränderungen zu spüren. Es bestand das Bestreben, kognitiv fit zu bleiben.

Bedarf an Zuwendung

Patient*innen erzählten von angenehmer und unangenehmer Zuwendung durch Angehörige oder Bekannte. Besonders wichtig war ihnen, nicht bemitleidet oder bedauert zu werden, sondern lieber Zuspruch und somit Mut gemacht zu bekommen. Angehörige wie Kinder oder Partner*innen sollten den Patient*innen weiterhin Aufgaben zutrauen.

„Und wenn man kann, dann wird einem das doch aus der Hand genommen. Mein Mann der ist über fürsorglich. `Setz dich hin, setz dich hin.` Oh. Manchmal ist es nicht schön, aber er meint es ja auch bloß gut. Aber ich meine von bloßem Hinsetzen ist mir ja auch nicht geholfen. Ich sag: `Ich muss was machen.`“ (18/184)

Besuche von Angehörigen oder Bekannten wurden zum Teil als unangenehm wahrgenommen. Bekannte und Nachbar*innen sollten weniger aufdringlich sein, ein diskretes Interesse an der Erkrankung war in Ordnung. Ärztliches Personal sollte mehr Nähe und Anteilnahme zeigen.

Austausch

Mit der Familie: Gespräche innerhalb der Familie beschränkten sich hauptsächlich auf den Austausch der Patient*innen mit Partner*innen und den Kindern. Regelmäßige Gespräche mit der Familie waren wichtig, da diese beim Verständnis der Erkrankung und der Entscheidungsfindung eine große Rolle spielten. Bereits die Familie als Gesprächspartner zu haben, war ein Argument gegen die Notwendigkeit einer professionellen psychologischen Hilfe. Auf die Frage nach psychotherapeutischem Bedarf antwortete eine Patientin:

„Eigentlich nicht. Ich kann wie gesagt mit meinem Mann über alles reden. Er merkt das auch, wenn irgendwie was sein sollte.“ (05-1/20)

Vereinzelt habe erst die Familie Patient*innen zu Gesprächen über die Erkrankung bewegen können. Andere Patient*innen berichteten, Gespräche über die Erkrankung mit der Familie auf das Notwendigste zu begrenzen, um diese und die Patient*innen selber vor Leid und Traurigkeit zu schützen. In diesem Fall wurden bei Gesprächen über die Erkrankung keine positiven Auswirkungen verspürt. Es wurde erwartet, dass die Familie diese Einstellung respektiere. Umgekehrt vermieden auch Angehörige Gespräche über die Erkrankung, aufgrund vermuteter fehlender Gesprächsübung, fehlenden Interesses oder fehlender Empathie.

„Da sagt sie: Sterben müssen wir alle mal, Papa. In einer Phase, wo ich gerade erfahren habe, dass ich Krebs habe vielleicht.“ (09/97)

Mit anderen Patient*innen und in Selbsthilfegruppen: Im Rahmen der Diagnostik und Behandlung waren viele der Befragten mit anderen Patient*innen in Kontakt gekommen, was zu positiven und negativen Erfahrungen führte. Niemand war Mitglied in einer Selbsthilfegruppe oder hatte vor, dies zu werden. Was die Patient*innen von ausführlicherem Austausch mit anderen Patient*innen abhielt, war der Selbstschutz vor negativen Emotionen durch bedrückende Krankheitsgeschichten und individuelle Vergleiche.

„Ich weiß, wie ich reagiere, wenn ich jemanden sehe, wo die Krankheit schon weit fortgeschrittener ist. Da ver falle ich immer so ein bisschen in Panik. Wo die Angst dann wieder richtig hoch kommt und ich denke: Um Gottes Willen. Und dann habe ich wieder zu tun, um das wieder in die richtigen Bahnen zu bringen.“ (05-2/69)

Die Erkrankung wurde als zu individuell angesehen und somit kein Mehrwert in Gesprächen mit anderen Patient*innen erwartet. Zudem wollten sich Patient*innen vor falschen Vorstellungen und unzutreffenden Informationen schützen.

„Jeder Körper reagiert anders auf solche Sachen. Das ist immer unterschiedlich und da kann man nicht davon ausgehen, mir tut das und das gut und den anderen könnte das eventuell schaden. Also die Erfahrung muss dann schon jeder selber machen in solchen Situationen. Es kann sein, dass einige Erfahrungswerte, die man in der Zeit gesammelt hat, den anderen auch so gut tun, es kann aber auch das Negative entstehen.“ (07-2/33)

Andersherum bestand sogar auch eine gewisse Angst vor einer Schuldzuweisung aufgrund eines weniger hilfreichen Tipps.

„Und ich möchte mir nicht von irgendjemandem vorheulen lassen: Na du hast mir doch geraten, ich solle das so und so machen.“ (07-2/33)

Des Weiteren bevorzugten manche Patient*innen Gesprächsthemen abseits ihrer Erkrankung, um nicht das ganze Leben von der Erkrankung bestimmen zu lassen. Zum Teil wurde ein Austausch mit anderen Patient*innen als positiv und hilfreich bewertet. Es konnte ein Gemeinschaftsgefühl entstehen und Einsamkeit reduziert werden.

„Aber das ist irgendwie eine Beruhigung, dass es mir nicht alleine so geht.“ (18/176)

Manche Patient*innen waren sich über die Vorteile vom Austausch mit anderen Patient*innen unsicher, aber die Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe nach Beendigung der Diagnostik und Therapie oder bei in Zukunft aufkommendem Gesprächsbedarf war vorstellbar. Über das Internet oder soziale Kontakte wussten Patient*innen von Selbsthilfegruppen, doch nicht allen waren Möglichkeiten, einer Gruppe beizutreten, bekannt. Von der Mitgliedschaft in Selbsthilfegruppen wurde erwartet, Hilfsbereitschaft zu erfahren und zu zeigen sowie gegenseitig Tipps und Erfahrungen austauschen zu können.

Bedeutung von professioneller psychologischer Hilfe

Den meisten der Befragten war während eines Krankenhausaufenthaltes mindestens ein psychotherapeutisches Gespräch angeboten worden, wenige hatten selbstständig ihren Bedarf geäußert. Viele der Patient*innen, ob ihnen ein Gesprächsangebot im Krankenhaus gemacht wurde oder nicht, standen Gesprächen mit Psycholog*innen ablehnend gegenüber und konnten sich auch im weiteren Krankheitsverlauf nicht vorstellen, auf diese Angebote zurückzukommen.

„Puh, eigentlich, der kann mir auch nicht helfen. Nee, möchte ich sagen, nee.“ (04/256)

Grund hierfür war der fehlende subjektive Bedarf, da es bereits viele Gesprächsangebote im Freundes- und Familienkreis gab und die als ausreichend bewertet wurden. Zum Teil gab es negative Erfahrungen mit Psycholog*innen im Krankenhaus, da diese aufdringlich wirkten und nicht auf Bedürfnisse eingegangen waren. Psychotherapeutische Betreuung wurde eher in Krisensituationen angenommen, wie zum Beispiel direkt nach der Diagnosestellung. Vereinzelt war eine im Krankenhaus begonnene psychologische Betreuung ambulant fortgeführt oder geplant worden, da sie bei psychischen und physischen Beschwerden geholfen hatte. Ein Patient hatte bereits vor dem Klinikaufenthalt ambulante psychologische Hilfe in Anspruch genommen, eine andere Patientin hätte gerne weitere Gespräche im Krankenhaus gehabt.

Zwischenmenschliche Beziehungen

Außerfamiliär: Die Erkrankung hatte auf die Beziehung zu Bekannten und Freund*innen positive, negative und neutrale Auswirkungen. Aufgrund von körperlichem und seelischem Unwohlsein, schneller Überlastung bei Anstrengungen und einem großen Bedürfnis nach Ruhe und Zeit zur Krankheitsverarbeitung wurden Kontakte reduziert. Explizit bestand keine Lust,

sich erklären zu müssen, Angst vor Spekulationen, eine schnelle Reizbarkeit und ein hoher eigener Anspruch an soziale Interaktion, welcher nicht mehr erfüllt werden konnte. Auf der anderen Seite belastete Patient*innen die ungewollte soziale Isolation durch den Rückzug von Bekannten, guten Freunden und der Nachbarschaft nach Bekanntwerden der Diagnose. Es wurde vermutet, dass eine Unsicherheit bezüglich des Umgangs mit den Patient*innen herrschte oder der Kontakt aus Eigenschutz vermieden wurde.

„Ja, aber wie gesagt, bei den anderen stößt das auch schon auf, das Wort Krebs. Und da schreckt jeder schon zurück ein bisschen. Ich kann Ihnen das nicht sagen, wie das mal wird. (...) An einem gewissen Punkt ist man doch wieder alleine.“ (02/177)

Zu einem großen Teil wurden unaufdringliches Interesse und Hilfsbereitschaft, ausgehend vom Bekannten-, Kolleg*innen- und Freundeskreis sowie aus dem nachbarschaftlichen Umfeld geschildert und positiv bewertet. Es gab praktische und mentale Unterstützung aus diesem Personenkreis, und Gespräche wurden als wichtig erachtet, da diese hilfreich bei Entscheidungen rund um die Erkrankung sein konnten.

Familiär: Die Familie spielte eine große Rolle im Alltag der Patient*innen. Viele berichteten von Hilfsangeboten durch Ehepartner*innen, Kinder, Nichten und Neffen. Die Hilfe bestand aus praktischen Tätigkeiten und mentaler Unterstützung, zum Beispiel durch regelmäßige Besuche. Eine herausfordernde psychische Konstitution der Patient*innen war kein Hindernis für familiäre Unterstützung. Harmonie sowie offene und klare Kommunikation waren wichtige Bestandteile des familiären Miteinanders.

„Und das familiäre Umfeld muss passen. Dass die Frau zu dir steht, dass der Sohn zu dir steht. Das muss alles passen. Wenn ich nur Krach und dies und das zuhause hab. Dann hab ich die Schnauze voll (...).“ (10/34)

Geschätzt wurde die Aufmunterung durch die Familie, ohne Mitleid zum Ausdruck zu bringen. Von Partner*innen wurde erwartet, die Interessen der Patient*innen zu unterstützen und zu vertreten. Wichtig war es, Unterstützungsangebote auch anzunehmen, um Wertschätzung zu zeigen. Seltener wurde von fehlender Unterstützung durch die Familienangehörigen, insbesondere durch Kinder, berichtet. Aufgrund eines schwierigen Verhältnisses zueinander, weiter örtlicher Entfernungen oder subjektiv fehlender Zeit konnten sich Angehörige aus Sicht der Patient*innen zu wenig kümmern, was zu Einsamkeit und Isolation bei diesen führte.

5 Diskussion

5.1 Forenanalyse

5.1.1 Zusammenfassung der Ergebnisse

Die Analyse der Foreneinträge von Patient*innen mit Lungenkrebs lieferte wertvolle Erkenntnisse zu Informationsbedarfen und Unterstützungsmöglichkeiten in verschiedenen Bereichen. Es besteht Bedarf an Informationen zu Krankheitssymptomen, zu Ursachen und Risikofaktoren des Lungenkrebs, zu Ablauf und Bedeutung der Diagnostik sowie zum optimalen Behandlungsbeginn, zu verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten und zu möglichen Studienteilnahmen. Beim Thema Gesundheitssystem zeigte sich ein Schwerpunkt des Bedarfs an Unterstützung und weiterführenden Informationen bei der Organisation der Behandlung und bei Ansprüchen auf Krankenkassen- und Sozialleistungen. Die Bereitstellung von Informationen über einen leichteren Zugang und Nutzen einer Zweitmeinung, über mögliche Kliniken und ambulante Einrichtungen könnte helfen, den individuell passenden Behandlungsort und die passende Behandlungsart zu finden. Veränderungen im Alltag durch körperliche und psychische Beschwerden sind in fast allen Lebensbereichen zu finden und dauern bis über die Beendigung der Behandlung hinaus an. Beruflich sind Patient*innen gezwungen zurückzutreten. Eine neue Wohnsituation muss zum Teil aufgrund reduzierter Selbständigkeit gefunden werden. Häufig besteht der Wunsch zu mehr Selbstwirksamkeit, vor allem durch einen gesünderen Lebensstil. Die Beziehung zur Familie verändert sich entweder zum Negativen durch Erwartungen, die nicht erfüllt werden, oder zum Positiven, da Hilfestellungen und Halt gegeben wird. Psychologische Unterstützung bei der Bewältigung dieser Veränderungen und Informationen zu beruflichen Perspektiven und zu möglicher häuslicher Unterstützung könnten von Nutzen sein. Die Kommunikation zwischen ärztlichem Personal und Patient*innen erweist sich, aufgrund von Überforderung und Vergesslichkeit auf Seiten der Patient*innen sowie Zeitmangel und Überforderung auf Seiten des ärztlichen Personals als unzureichend. Das Vertrauen zum ärztlichen Personal und damit auch eine bessere Kommunikation und Informationsvermittlung kann durch Empathie und konstantes Personal gefördert werden. Die Reaktionen und Strategien im Rahmen der Krankheitsbewältigung sind sehr unterschiedlich und stellen Patient*innen vor Herausforderungen. Gerade zu Beginn der Erkrankung erscheint somit eine psychologische Betreuung mit Anleitung zu Bewältigungsstrategien sinnvoll. Da Ängste und Sorgen hingegen aber während des gesamten Krankheitsverlaufs zu finden sind, könnte es helfen, auch im weiteren Verlauf, Patient*innen regelmäßig mit psychologischer Betreuung zu unterstützen. Dies kann auch helfen mit der große Belastung des Wartens auf Untersuchungen, Ergebnisse und ärztliche Gespräche besser umzugehen. Wobei es hier auch wichtig erscheint, von ärztlicher und organisatorischer Seite aus, diese Wartezeit auf ein Minimum zu reduzieren.

5.1.2 Stärken und Limitationen

Eine Stärke der Arbeit liegt in der Auswahl des Studiendesigns. Durch Einträge in Lungenkrebs-

Internetforen zur Analyse der Bedarfe und Präferenzen von Patient*innen war die Erhebung von ehrlichen und deutlichen Aussagen dieser Gruppe möglich. Es ist anzunehmen, dass die Anonymität und asynchrone Kommunikation Patient*innen ermöglichte, wenig beeinflusst durch äußere Umstände, Fragen zu stellen oder Aussagen zu tätigen, bei denen es in Anwesenheit anderer Personen, vornehmlich aus dem Gesundheitssektor, möglicherweise zu Hemmungen gekommen wäre. Da es für jeden, der Zugang zum Internet hat, möglich war Beiträge in den drei Foren zu lesen und zu verfassen, kann davon ausgegangen werden, dass die Foren eine große Reichweite hatten. Eine weitere Stärke liegt in der Hinzunahme von Einträgen der Angehörigen, da diese wertvolle Aspekte von Patient*innen benannten, welche zum Teil selber nicht die Möglichkeit hatten, online aktiv zu werden. Für eine transparente Berichterstattung erfolgte die Orientierung an der Methodik nach COREQ [55]. Durch eine systematische Literaturrecherche und sorgfältige Studienauswahl konnte das Kategoriensystem zuerst deduktiv und im Verlauf der Auswertung durch zwei Forscherinnen induktiv ergänzt werden. Des Weiteren wurden die Bedarfe aus expliziten und impliziten Daten wie Sorgen, Bedenken und Vorstellungen abgeleitet. Außerdem hervorgehoben werden sollte, dass Interkoderreliabilität gefördert wurde, indem die Foreneinträge von beiden Forscherinnen unabhängig voneinander nach einem vorgefertigten Kodierleitfaden kodiert und anschließend Nicht-Übereinstimmungen diskursiv gelöst wurden.

Eine Limitierung der Arbeit ergibt sich aus der Analyse von bereits bestehenden Aussagen mit teilweise ungenauen Formulierungen und der fehlenden Möglichkeit nachzufragen. Hieraus entsteht ein noch größerer Interpretationsspielraum, welcher sowieso bei qualitativen Arbeiten schon vorhanden ist. Des Weiteren konnte das Geschlecht der Patient*innen nicht berücksichtigt und keine soziodemografischen Daten erfasst werden, sodass keine Aussage über die Repräsentativität der Stichprobe getroffen werden kann. Außerdem konnte keine exakte Anzahl der beteiligten Patient*innen ermittelt werden, lediglich die der eingeschlossenen Einträge, da mehrfache Einträge einer Person, gegebenenfalls auch unter verschiedenen Benutzernamen, möglich waren. Allerdings wurde auf eine Informationssättigung geachtet und somit drei verschiedene Foren und die Einträge der letzten zehn Jahre einbezogen. Patient*innen in einem schlechten Allgemeinzustand oder ohne Internetzugang war es wahrscheinlich nicht möglich, ihre Anliegen in den Foren zu teilen, sodass hier eine Verzerrung zugunsten jüngerer und weniger schwerkranken Patient*innen in einem möglicherweise früheren Krankheitsstadium stattgefunden haben könnte. Allerdings übernahmen Angehörige zum Teil die Vertretung, sodass auch Informationen zu Patient*innen in reduziertem Allgemeinzustand und sehr fortgeschrittenem Stadium vorhanden waren. Diese Einträge waren aber nicht immer eindeutig von denen der Patient*innen zu unterscheiden. Es wurde versucht, die Sicht der Dinge aus der Perspektive der Patient*innen darzustellen und die eigenen Anliegen der Angehörigen nicht mit in die Analyse aufzunehmen.

5.1.3 Einordnung in die Literatur

Das Ergebnis eines breit angelegten Informations- und Unterstützungsbedarfes wird von den Resultaten der vorgestellten Studien über verschiedene Krankheitsstadien und Schwerpunkte hinweg unterstützt. Es zeigt sich ein Bedarf an allgemeinen Informationen zur Erkrankung Lungenkrebs. Hierzu gehören die Ursachen, Diagnostik, Therapie, deren Nebenwirkungen und Komplikationen, der Krankheitsverlauf und die Prognose [24, 28]. Im Vergleich zu Schook et al. (2014) [22] und Lu et al. (2017) [25] sollte in dieser Arbeit hauptsächlich die Sicht der Patient*innen dargelegt werden, dies auch zum Teil mit Hilfe von Einträgen durch Angehörige, wobei festzuhalten bleibt, dass nicht jeder Eintragende sicher zu identifizieren ist. Ein Unterscheidungsmerkmal zu den vorgestellten Studien stellt auch das Forschungsland Deutschland dar. Lee et al. (2020) [27] eruierte ein besonderes Interesse der Krebspatient*innen an Screeningverfahren und somit Sekundärprävention. Es zeigt sich ein Unterschied zu unserer Arbeit, da Primär- und Sekundärprävention bei den Betroffenen kaum eine Rolle spielten. Grund dafür kann sein, dass in den letzten Jahren eine etablierte Empfehlung zu einem flächendeckenden Lungenkrebscreening fehlte. Allerdings konnten wir Interesse an Tertiärprävention identifizieren, welche vor allem den Wunsch nach Änderung des Lebensstils, mit Rauchentwöhnung, Ernährungsempfehlungen und Bewegung zeigte, sowie Interesse an Rehabilitationsmaßnahmen. Lee et al. (2020) [27] identifizierte als einzige der vorgestellten Studien besonderes Interesse an Ursachen und Risikofaktoren der Krebserkrankung, insbesondere in Bezug auf Umwelt, Genetik und Demografie. Diese Themen waren auch bei den Lungenkrebspatient*innen in den Foren von Interesse. Eruierte Unterstützungsbedarfe wie beim Umgang mit Symptomen, beim alltäglichen Leben, bei der Entscheidungsfindung und bei der Einholung einer Zweitmeinung deckten sich mit den Ergebnissen von Kuijpers et al. (2015) [23]. Des Weiteren unterstützen die Studien von Schook et al. (2014) [22], Lee et al. (2020) [27] und Walsh et al. (2021) [29] unsere Ergebnisse bezüglich der Notwendigkeit emotionaler Unterstützung. Vor allem Lee et al. (2020) [27] identifizierte passend zu unseren Ergebnissen bei Lungenkrebspatient*innen in dieser Kategorie am häufigsten Ängste und Sorgen sowie Traurigkeit und Depression. Dass auch der reine Erfahrungsaustausch für Lungenkrebspatient*innen in Internetforen von Bedeutung ist, zeigt ebenso Kuijper et al. (2015) [23]. Was Schook et al. (2014) [22] und Kuijper et al. (2015) [23] unter anderem als Grund für die Zuwendung zu Online-Spezialisten identifizierten, ist vergleichbar mit den Ergebnissen unserer Arbeit. Die als lang beschriebene Wartezeit auf Untersuchungsergebnisse und ärztliche Gespräche ist sehr belastend für Patient*innen, sowie auch die Überforderung und damit zusammenhängende Vergesslichkeit während der ärztlichen Gespräche. Mithilfe von Internetportalen wollen sich Patient*innen auf diese vorbereiten. Ebenso wie Schook et al. (2014) [22] und Müller et al. (2017) [30] identifizierte unsere Arbeit einen hohen Bedarf an Erklärungen oder Übersetzungen von medizinischen Fachbegriffen, welche die Patient*innen in

ärztlichen Gesprächen gehört oder in ihren ärztlichen Berichten gelesen hatten. Wie auch Müller et al. (2017) [30] und Lobchuk et al. (2015) [28] ausschließlich bei Lungenkrebspatient*innen beschreiben, konnte unsere Arbeit eine Unzufriedenheit mit der ärztlichen Kommunikation feststellen, welche sich allerdings wie bei Müller et al. (2017) [30] nicht nur auf die ärztliche Verwendung von Fachbegriffen bezog, sondern auch auf Zeitmangel, Überforderung, häufigen Wechsel des ärztlichen Personals und somit unzureichende Gesprächsmöglichkeiten zurückzuführen war. In der Arbeit von Lobchuk et al. (2015) [28] wurden zwar unzureichende Erklärungen und fehlendes Vertrauen in ärztliches Personal bemängelt, allerdings konnte bei einem Teil der Betroffenen, wie auch in unserer Arbeit, Zufriedenheit mit der Kommunikation identifiziert werden. Mit unseren Ergebnissen deckten sich auch die von Lobchuk et al. (2015) [28] beim Thema Gesundheitssystem. Dies waren vor allem Unsicherheiten auf Seite der Patient*innen bei langen Wartezeiten auf die Therapie und der Verdacht auf falsche Beratung durch ärztliches Personal. Des Weiteren ist zu erwähnen, dass die beruflichen Aussichten und Einschränkungen in Zusammenhang mit den Veränderungen des alltäglichen Lebens der Patient*innen und damit möglicherweise prekären finanziellen Situation sowie die Bedeutung der Familie eine Rolle bei unseren Befragten spielte. Diese Aspekte waren in den vorhandenen Studien nicht zu finden. Zu unterschiedlichen Akteuren in den Internetforen kann in dieser Arbeit aufgrund der nicht immer eindeutigen Einträge im Vergleich zu den Arbeiten von Lobchuk et al. (2015) [28] und Lu et al. (2017) [25] leider keine genaue Aussage getroffen werden. Es wird aber von einer ähnlichen Verteilung der Eintragenden ausgegangen, also 50 % Patient*innen und 50 % Angehörige.

5.2. Interviewanalyse

5.2.1 Zusammenfassung der Ergebnisse

Bei der Analyse der Interviews konnte eruiert werden, dass zu einer partizipativen Entscheidungsfindung medizinische Information und Information zu Abläufen und Verantwortlichkeiten fehlen. Es zeigt sich ein Bedarf an grundlegenden Informationen zu Krankheitssymptomen, Ursachen, Risikofaktoren, Diagnostik und verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten von Lungenkrebs. Für eine ausreichende Informationsvermittlung und somit auch die Compliance, ist eine gute Kommunikation zwischen ärztlichem Personal und Patient*innen notwendig sowie Vertrauen ins ärztliche Personal. Insbesondere sollte auf hochwertige und zielführende Gespräche bei der Diagnoseüberbringung und der Kommunikation über die Prognose und den Verlauf der Erkrankung geachtet werden. Als Informationsquellen abseits des ärztlichen Personals gibt es vor allem das Internet und soziale Netzwerke, welche zu Verwirrung und Missverständnissen führen können. Hier erscheint es wichtig, auf seriöse und objektive Informationsquellen zu verweisen und bei der Einordnung erhaltener Informationen zu helfen. Gründe warum medizinische Entscheidungen dem ärztlichen Personal überlassen werden sind unter anderem gefühlte Alternativlosigkeit sowie

wahrgenommener Zeitdruck und Angst vor fehlender ärztlicher Unterstützung bei Ablehnung des empfohlenen Weges. Diese Arbeit zeigt neben medizinischen Informationsbedarfen auch Präferenzen und Bedarfe von Patient*innen abseits der allgemeinen medizinischen Betreuung auf, welche in den Bereichen Gesundheitssystem, Alltag und der psychosozialen Situation identifiziert wurden. Insbesondere im internationalen Vergleich besteht Zufriedenheit mit dem deutschen Gesundheitssystem. Um Patient*innen alle Angebote des Gesundheitssystems zu ermöglichen, um Zeit zu sparen und um ein Verständnis für notwendige Vorgänge zu erzeugen, könnte dessen Organisation transparenter und möglicherweise digitaler gestaltet werden. Deutliche Veränderungen des Alltages zeigen sich vor allem in einem Verlust an Unabhängigkeit und beruflichen Perspektiven der Patient*innen sowie reduzierter Möglichkeiten, Freizeitbeschäftigungen aufgrund körperlicher, zeitlicher oder kognitiver Einschränkungen nachzugehen. Depressive Episoden während der Krankheitsbewältigung und Ängste und Sorgen vor möglichen Krankheitsverläufen stellen Herausforderungen für Patient*innen dar und sollten potentielle Ansatzpunkte für eine professionelle Begleitung sein. Da eine langfristige Psychotherapie kaum durchgeführt wird, könnte deren möglicher Mehrwert den Patient*innen verdeutlicht werden, um eine höhere Akzeptanz hierfür zu schaffen. Die Familie hat einen großen Stellenwert und sollte somit von Anfang an von ärztlicher Seite mit in das Krankheitsgeschehen eingebunden werden.

5.2.2 Stärken und Limitationen

Eine Stärke der Arbeit liegt in der Auswahl des Studiendesigns. Mittels der qualitativen Einzelinterviews in ruhiger, ungestörter Atmosphäre war eine genaue Analyse der Informationsbedarfe und Präferenzen der Patient*innen möglich. Einige allgemeingültige Aspekte konnten somit identifiziert werden, aber vor allem auch einzelne individuelle Bedarfe. Zudem konnte trotz der geringen Vorerfahrung seitens der Interviewerin Kristin Großmann taktvoll bei Abschweifungen auf das eigentliche Thema fokussiert werden. Da die Patient*innen bereits behandelt wurden oder die Behandlung unmittelbar bevorstand, war die Krankheitsbewältigung meist fortgeschritten und einige Erfahrungen rund um das Krankheitsbild schon gesammelt. Eine weitere Stärke liegt in der Auswahl der Stichprobe, da auf eine repräsentative Quote an Männern und Frauen geachtet wurde und so viele Interviews durchgeführt wurden, bis eine Informationssättigung erreicht war. Auch beim Bildungsstand ist positiv hervorzuheben, dass viele Patient*innen mit eher niedrigem Bildungsstand interviewt wurden. Durch eine systematische Literaturrecherche und die vorhandenen Ergebnisse der Forenanalyse konnte das Kategoriensystem zuerst deduktiv und im Verlauf der Auswertung durch zwei Forscherinnen induktiv ergänzt werden. Des Weiteren wurden die Bedarfe aus expliziten und impliziten Daten wie Sorgen, Bedenken und Vorstellungen abgeleitet. Außerdem hervorgehoben werden sollte die kommunikative Validierung, da die Transkripte wie bei der Forenanalyse von zwei Forscherinnen unabhängig voneinander nach einem vorgefertigten

Kodierleitfaden kodiert und anschließend Unstimmigkeiten ausdiskutiert wurden. Zu guter Letzt kann auch hier die transparente Berichterstattung der Methodik nach COREQ [55] als Stärke genannt werden.

Eine Limitierung der Arbeit ergibt sich aus der Tatsache einer monozentrischen Studie mit kleiner Stichprobe von 18 Patient*innen. Durch die Erhöhung der anfänglich geplanten 15 Interviews auf 18 konnte weitestgehend eine Informationssättigung erreicht werden. Das Ziel des selektiven Samplings gelang allerdings nur im Hinblick auf Alter und Geschlecht. Personen mit einem hohen Bildungsabschluss waren unterrepräsentiert, nur ein Patient hatte ein Abitur absolviert. Von einer Verzerrung der Ergebnisse ist durch eine Überrepräsentation von Patient*innen in einem fortgeschrittenen Stadium der Lungenkreberkrankung auszugehen, da in früheren Stadien nicht zwingend eine Bestrahlung notwendig ist. Auf der anderen Seite war die Durchführung eines Interviews nur für Patient*innen in einem stabilen körperlichen und psychischen Allgemeinzustand möglich, sodass auch hier eine Verzerrung zugunsten weniger schwerkranker Patient*innen stattgefunden haben könnte. Die Forschende Kristin Großmann hatte keine Vorerfahrung mit der Durchführung von Interviews und qualitativen Studien. Initial erfolgte ein Probeinterview und die ersten Interviews wurden reflektiert und supervidiert. Trotzdem könnte die fehlende Erfahrung dazu geführt haben, dass einige Aspekte nicht erfasst worden sind. Zudem erfolgte keine Überprüfung der Aussagen der Teilnehmenden über ihre medizinische Vorgeschichte. Die Angaben über Details der Lungenkreberkrankung sowie der Diagnostik, Behandlung und Prognose basierten auf Selbstauskunft. Vereinzelt konnten nicht alle Fragen des Leitfadens gestellt werden, da zum Teil aus persönlichen Gründen der Patient*innen die Zeit begrenzt war.

5.2.3 Einordnung in die Literatur

Die Ergebnisse dieser Studie ergänzen und unterstützen die im Vorfeld zum Forschungsstand identifizierten Studien. Die Erkenntnis über fehlende grundlegende medizinische Informationen zur Erkrankung und deren Behandlung sowie zu eigenen Handlungsmöglichkeiten bei körperlichen Beschwerden deckt sich mit den Ergebnissen anderer Studien [35, 36, 38]. Eine weitere Parallele zu diesen Studien zeigte sich beim Thema alltägliches Leben. Fitch, Steele et al. (2010) [32] zeigten deutlich, dass sich der Alltag der Patient*innen verändert, sie durch ihre Erkrankung und deren Behandlung nicht mehr in der Lage sind, Dinge zu tun, die sie vorher gemacht haben und sie Gedanken über ihre finanzielle Situation belasten. Sanders et al. (2010) [33] fand einen deutlichen Bedarf an Unterstützung beim Umgang mit der Fatigue im Alltag. Starke alltägliche Einschränkungen aufgrund von Fatigue konnte unsere Arbeit auch darlegen, finanzielle Sorgen standen eher im Hintergrund. Maguiere et al. (2012) [34] stellte fest, dass Aspekte des täglichen Lebens noch nicht ausreichend untersucht worden sind. Unsere Arbeit konnte hier detaillierte Ergebnisse vorweisen, wie beispielsweise die Reduktion der sozialen Interaktion, welche Patient*innen sowohl positiv als auch negativ bewerteten, und Probleme

durch den Verlust der Unabhängigkeit. Wie auch die Arbeit von Brown et al. (2014) [41] anhand von halbstrukturierten Interviews zeigte, war ebenso bei den von uns befragten Patient*innen der Wunsch nach weitestgehend möglicher Erhaltung der Unabhängigkeit im Alltag vorhanden. In der Arbeit von Molassiotis et al. (2015) [16] stellte sich heraus, dass vor allem das Management der Toxizität einer Behandlung in Zukunft eine größere Rolle spielen sollte. Die Toxizität spielte zwar bei unseren Ergebnissen eine untergeordnete Rolle, da viele Patient*innen eine Bestrahlung als wenig beeinträchtigend wahrnahmen, aber gerade bei vorhandener Komorbidität konnten auch wir darlegen, dass die Toxizität einer Behandlung, vor allem der Chemotherapie, einschränkende Auswirkungen zeigte. Nach der Behandlung wünschten sie sich mehr Wissen, um mit Folgeschäden und Nebenwirkungen umgehen zu können, was wiederum auch Zhang et al. (2019) [35] beschrieb mit dem Wunsch nach Selbstwirksamkeit. Wie in unserer Arbeit zeigte auch Brown et al. (2014) [41], dass weitere Unterstützung beim Symptommanagement notwendig ist. Brown et al. (2014) interviewte zwar Patient*innen mit Lungenkrebs nach einer Operation, wenn im Vordergrund stehende Symptome Schmerzen, überraschend ausgeprägte Fatigue und Kurzatmigkeit sind, aber die Patient*innen berichteten auch von schlecht kontrollierten Symptomen, unzureichender Kommunikation mit dem Gesundheitspersonal und fehlenden Informationen zu Symptomen, deren Behandlung und welche noch auf sie zukommen würden. Trotz der speziellen Patient*innengruppe finden sich also deutliche Übereinstimmungen mit unserer Arbeit. Ganz eindeutig zeigte sich auch in der Kategorie Kommunikation eine Parallele zu der genannten Arbeit. Zwar nutzen die interviewten Patient*innen mitunter als Informationsquelle auch das Internet und Broschüren, doch wurde insgesamt eine Informationsvermittlung von ärztlicher Seite bevorzugt, da diese für vertrauenswürdiger gehalten wurde. Auch die von Brown et al. (2014) [41] beschriebene gewünschte und geschätzte Offenheit und Ehrlichkeit in der ärztlichen Kommunikation konnte in unserer Arbeit identifiziert werden. Bezüglich der Kommunikation über die Prognose konnten die Ergebnisse von Rumpold et al. (2015) [37] bestätigt werden, wonach es wichtig erscheint, den Bedarf an Genauigkeit prognostischer Information zu eruieren, da dieser bei den Patient*innen sehr unterschiedlich sein kann. Ähnliche Ergebnisse wie wir sie beim Thema Gesundheitssystem erlangten, dass sich Patient*innen mehr Kontinuität der ärztlichen Versorgung im stationären Bereich wünschten, zeigt auch die Studie von Husain et al (2012) [40]. Eine bessere Kontinuität in der Behandlung war assoziiert mit zufriedeneren Patient*innen und weniger Unterstützungsbedarfen. Weiter stehen unsere vorliegenden Ergebnisse der Kategorie Entscheidungsfindung in Übereinstimmung mit denen von Schmidt et al. (2015) [38], welcher zeigen konnte, dass viele Patient*innen eine passive Entscheidung bevorzugten, also dem ärztlichen Personal diese überließen. Unsere Ergebnisse identifizierten Ähnliches und konnten zudem mögliche Gründe hierfür aufzeigen: gefühlte Alternativlosigkeit durch fehlende Informationen zu anderen Behandlungsmöglichkeiten sowie wahrgenommener Zeitdruck und

Angst vor dem Wegfall der ärztlichen Unterstützung. Weitere deutliche Parallelen zeigen sich bei den Ergebnissen zu psychosozialen und emotionalen Bedürfnissen zu fast allen vorgestellten Arbeiten [16, 38, 40, 41]. Insbesondere konnte unsere Arbeit auch darlegen, dass die von Brown et al. (2014) [41] beschriebene Unterstützung durch Familie einen größeren Stellenwert hat als die durch externe Organisationen und dass die Akzeptanz von und Teilnahme an Selbsthilfegruppen noch wenig vorhanden ist. Im Vergleich zur Arbeit von Husain et al. (2012) [40] zeigte sich bei den von uns befragten Patient*innen keine Relevanz des Themas Sexualität, welches allerdings in den Interviews auch nicht direkt angesprochen wurde.

5.3 Implikationen und Schlussfolgerungen

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die Ergebnisse dieser Arbeit trotz der Limitierungen die Literatur bereichern und ergänzen konnten. Viele Aspekte konnten bestätigt und vertieft werden, wodurch neue Aspekte hinzu gewonnen wurden. Unsere Erkenntnisse können bei der Entwicklung von EBGI angewandt werden und stellen eine Grundlage für diese dar. Hiermit wiederum kann durch gezielte Informationsangebote das Verständnis der Erkrankung bei den Patient*innen gefördert und somit die partizipative Entscheidungsfindung unterstützt werden, was relevant für den klinischen Alltag ist. Auch können die Ergebnisse für aktive Unterstützungsangebote sowie strukturelle Veränderungen genutzt werden, welche den Alltag der Patient*innen möglicherweise erleichtern. Zudem können die gewonnenen Informationen dazu beitragen Stigmata abzubauen und mehr Verständnis für die Bedarfe dieser Zielgruppe beim Gesundheitspersonal aufzubringen. Anknüpfungspunkte gibt es somit auch für die Curricula der Medizinstudierenden und für Weiterbildungen des Gesundheitspersonals. Für die Forschung wichtig erscheint es nun, die Ergebnisse mit Lungenkrebspatient*innen in einer größeren Stichprobe zu reevaluieren und quantifizieren, z.B. mit Hilfe eines Fragebogens. Anschließend ergibt sich auch für die Lernforschung die Möglichkeit zu eruieren, in welcher Art und Regelmäßigkeit Gesundheitsinformation dieser Zielgruppe bereitgestellt werden sollte, um zum Verständnis der Erkrankung beizutragen.

6 Zusammenfassung

Bekannt ist, dass es der Mehrheit der Bevölkerung schwer fällt, evidenzbasierte Gesundheitsinformationen zu finden und anzuwenden. Um eine partizipative Entscheidungsfindung zu ermöglichen sowie den Therapieerfolg zu fördern, sind diese Informationen notwendig. Auch die Lebensqualität und mentale Gesundheit wirkt sich auf eine Erkrankung und deren Behandlung aus, weshalb Informations- und Unterstützungsbedarfe auch abseits der rein medizinischen Betreuung wichtig sind. Für eine bessere Gesundheitsversorgung in Deutschland sollte deshalb die Gesundheitskompetenz der Bevölkerung, gerade der vulnerablen Gruppen, gestärkt werden. Um dies zu ermöglichen, ist das Wissen um Informationslücken und Unterstützungsbedarfe wichtig. Als besonders vulnerable Gruppe gelten Patient*innen mit Lungenkrebs, da hier die psychosoziale und physische Belastung aufgrund einer hohen Sterberate und Stigmatisierung sehr hoch ist. Ziel der vorliegenden Arbeit war es, Informationsbedarfe, Wissenslücken, benötigte Unterstützungsangebote und weiterführende Interessen und Probleme der Patient*innen mit Lungenkrebs zu identifizieren. Um Foreneinträge von Patient*innen und anschließend Einzelinterviews auszuwerten, wurde eine qualitative Herangehensweise gewählt und die Kodierleitfäden mittels deduktiver und induktiver Kategorienbildung erstellt. Für den ersten Teil der Arbeit wurden drei Foren identifiziert, die auf Lungenkrebspatient*innen spezialisiert waren oder in denen es extra Rubriken für diese gab. Für eine angemessene Informationssättigung wurden pro Forum ca. 100 Einträge analysiert. Die Analyse dieser Einträge lieferte wertvolle Erkenntnisse zu Informationsbedarfen und Unterstützungsmöglichkeiten in verschiedenen Bereichen. Anhand der Ergebnisse und einer weiteren Literaturrecherche konnte ein Leitfaden für die nachfolgenden Interviews erstellt werden. Anschließend erfolgte die Befragung von 18 Lungenkrebspatient*innen, welche aus der Ambulanz und Station der Strahlenklinik des Universitätsklinikums Halle (Saale) rekrutiert wurden. Beide Teile lieferten ähnliche Ergebnisse mit etwas unterschiedlichen Schwerpunkten. Identifiziert wurden folgende Oberkategorien: Medizinische Information, Informationssuche und -verarbeitung, Entscheidungsfindung, Gesundheitssystem, Auswirkungen auf den Alltag, Kommunikation, Psychosoziale Situation. Es konnte ein deutlicher Bedarf an medizinischer Hintergrundinformation wie Wissen zu Ablauf und Bedeutung der Diagnostik, der Behandlungsmöglichkeiten und den möglichen Verläufen der Lungenkrebserkrankung mit und ohne Therapie gezeigt werden. Da Informationen für die Entscheidungsfindung benötigt werden, ist es wichtig, auf verlässliche Informationsquellen zu verweisen und gegebenenfalls zu diskutieren, sowie mögliche individuelle Konflikte der Patient*innen zu identifizieren und diese somit bei ihrer Entscheidungsfindung zu unterstützen. Informations- und Unterstützungsbedarfe gibt es außerdem bei der Organisation der Behandlung und bei Ansprüchen auf Krankenkassen- und Sozialleistungen. Eine weitere große Belastung stellt das Warten auf Untersuchungen, Ergebnisse und ärztliche Gespräche dar. Der Alltag der

Patient*innen verändert sich durch körperliche und psychische Beschwerden in fast allen Lebensbereichen, welche zum Teil bis über die Beendigung der Behandlung hinaus andauern, wodurch Unabhängigkeit reduziert wird und Patient*innen auf Hilfen angewiesen sind. Auch im Bereich der Kommunikation zwischen ärztlichem Personal und den Patient*innen zeigt sich Verbesserungsbedarf. Insbesondere bei der Kommunikation über die Prognose und den Krankheitsverlauf sollte auf eine adäquate Informationsvermittlung geachtet werden. Ebenso im psychosozialen Bereich konnten Bedarfe und Präferenzen herausgestellt werden. Die Krankheitsbewältigung stellt vor allem zu Beginn der Erkrankung eine große Herausforderung für die Patient*innen dar, und Ängste und Sorgen, wie beispielsweise die Angst vor Rezidiven, Metastasen, Zweittumoren und der Sterbephase, sind im gesamten Krankheitsverlauf zu finden. Durch die qualitative Herangehensweise ergab sich bei der Analyse der Daten ein individuellerer Interpretationsspielraum als bei der quantitativen Forschung, wo Ergebnisse deutlicher durch Daten und Zahlen gestützt sind. Obwohl es auf den vagen Daten, die die qualitative Forschung liefern kann, schwieriger ist, konkrete Empfehlungen zu geben, kann insgesamt Folgendes zusammenfassend gesagt werden: Für eine gute Informationslage der Patient*innen mit Lungenkrebs und somit informierte Entscheidungen im klinischen Alltag bedarf es gezielter und verlässlicher Informationen aus gut zugänglichen und seriösen Quellen. Die Evaluation von sonstigen Bedarfen durch medizinisches Personal ist notwendig, um Patient*innen individuell beraten und auf weitere Hilfen verweisen zu können. Diese Ergebnisse ergänzen und unterstützen die im Vorfeld zum Forschungsstand identifizierten Studien. Im nächsten Schritt könnte nun anhand der gewonnen Informationen ein Fragebogen erstellt werden, wodurch eine deutlich größere Anzahl von Patient*innen erreicht würde. Orientierend am UK Medical Research Council Framework würde sich im weiteren Verlauf die Erstellung einer Pilotversion von EBGI unter Berücksichtigung der Leitlinien-Empfehlungen anschließen sowie die Phase zwei – Pilotierung. Diese könnte mit qualitativen Erhebungen wie Gruppen- und Einzelinterviews durchgeführt werden und anschließend die Überarbeitung der EBGI folgen.

7 Literaturverzeichnis

1. Sackett, D. L., Rosenberg, W. M. C., Gray, J. A. M., Haynes, R. B., Richardson, W. S. (1996). Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *British medical journal*. 312(7023), 71–72. <https://doi.org/10.1136/bmj.312.7023.71>
2. McAlpine, K., Lewis, K. B., Trevena, L. J., Stacey, D. (2018). What Is the Effectiveness of Patient Decision Aids for Cancer-Related Decisions? A Systematic Review Subanalysis. *JCO Clinical Cancer Informatics*, 2, 1–13. <https://doi.org/10.1200/cci.17.00148>
3. Böcken, J., Braun, B., Meierjürgen, R. (2016). Gesundheitsmonitor 2016: Bürgerorientierung im Gesundheitswesen Kooperationsprojekt der Bertelsmann Stiftung und der BARMER GEK. *Verlag Bertelsmann Stiftung*.
4. Bundestag und Bundesregierung (2013). Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten. *Bundesgesetzblatt*. (Teil I Nr.9):277-82
5. General Medical Council (2008). Consent: patients and doctors making decisions together. Manchester (UK): General Medical Council.
6. Lühnen, J., Albrecht, M., Mühlhauser, I., Steckelberg, A. Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation. Hamburg (2017); URL: <https://www.leitlinie-gesundheitsinformation.de/> [Zugriff am 12.04.2025]
7. Allianz für Gesundheitskompetenz (2017). Gemeinsame Erklärung des Bundesministeriums für Gesundheit, der Spitzenorganisationen im Gesundheitswesen und des Vorsitzlandes der Gesundheitsministerkonferenz der Länder zur Bildung einer Allianz für Gesundheitskompetenz. Berlin: Bundesministerium für Gesundheit.
8. Jordan, S., Hoebel, J. (2015): Gesundheitskompetenz von Erwachsenen in Deutschland: Ergebnisse der Studie "Gesundheit in Deutschland aktuell" (GEDA). *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz* 58 (9), 942-950. DOI: 10.1007/s00103-015-2200-z.
9. Schaeffer, D., Berens, E., Vogt, D. (2017). Health Literacy in the German Population. *Deutsches Ärzteblatt International*. 114: 53–60. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2017.0053>
10. Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.) (2017): Nationaler Krebsplan. Handlungsfelder, Ziele, Umsetzungsempfehlungen und Ergebnisse. Berlin: Bundesministerium für Gesundheit.
11. Schaeffer, D., Hurrelmann, K., Bauer, U., Kolpatzik, K. (Hrsg) (2018): Nationaler Aktionsplan Gesundheitskompetenz. Die Gesundheitskompetenz in Deutschland stärken. *KomPart Verlagsgesellschaft*.
12. Michie, S., Dormandy, E., Marteau, T. M. (2002). The multi-dimensional measure of informed choice: a validation study. *Patient Education And Counseling*, 48(1), 87–91. [https://doi.org/10.1016/s0738-3991\(02\)00089-7](https://doi.org/10.1016/s0738-3991(02)00089-7)
13. Nilsen, E. S., Myrhaug, H. T., Johansen, M., Oliver, S., Oxman, A. D. (2006). Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material. *Cochrane Library*. <https://doi.org/10.1002/14651858.cd004563.pub2>
14. Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatient*innen, Langversion 2.1 (2023), AWMF-Registernummer: 032-051OL, URL: <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/psychoonkologie/> [Zugriff am 12.04.2025]
15. Molassiotis, A., Uyterlinde, W., Hollen, P. J., Sarna, L., Palmer, P., Krishnasamy, M. (2015). Supportive Care in Lung Cancer: Milestones Over the Past 40 Years. *Journal Of Thoracic Oncology*, 10(1), 10–18. <https://doi.org/10.1097/jto.0000000000000407>
16. Grigolon, L., Lasio, L. (2021). Stigma as a barrier to treatment and adoption of innovation.. *Discussion Paper Series – Collaborative Research Centre Transregio 224, 277*, Universität Bonn, Universität Mannheim
17. Robert Koch-Institut (Hrsg) und die Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (Hrsg) (2023). Krebs in Deutschland für 2019/2020. 14. Ausgabe. Berlin.
18. Ferlay, J., Steliarova-Foucher, E., Lortet-Tieulent, J., Rosso, S., Coebergh, J., Comber, H., Forman, D., Bray, F. (2013). Cancer incidence and mortality patterns in Europe: Estimates for 40 countries in 2012. *European Journal Of Cancer*, 49(6), 1374–1403. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2012.12.027>
19. Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): S3-Leitlinie Prävention, Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Lungenkarzinoms, Langversion 3.0 (2025) AWMF-Registernummer: 020-007OL
URL: <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/lungenkarzinom/>; [Zugriff am 12.04.2025]
20. Temel, J. S., Greer, J. A., Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A., Dahlin, C. M., Blinderman, C. D., Jacobsen, J., Pirl, W. F., Billings, J. A., Lynch, T. J. (2010). Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer.. *New England Journal Of Medicine*, 363(8), 733–742. <https://doi.org/10.1056/nejmoa1000678>

21. Smailhodzic, E., Hooijsma, W., Boonstra, A., Langley, D. J. (2016). Social media use in healthcare: A systematic review of effects on patients and on their relationship with healthcare professionals. *BMC Health Services Research*, 16(1). <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1691-0>
22. Schook, R. M., Linssen, C., Schramel, F. M., Festen, J., Lammers, E., Smit, E. F., Postmus, P. E., Westerman, M. J. (2014). Why Do Patients and Caregivers Seek Answers From the Internet and Online Lung Specialists? A Qualitative Study. *Journal Of Medical Internet Research*, 16(2), e37. <https://doi.org/10.2196/jmir.2842>
23. Kuijpers, W., Groen, W. G., Loos, R., Oldenburg, H. S. A., Wouters, M. W. J. M., Aaronson, N. K., Van Harten, W. H. (2015). An interactive portal to empower cancer survivors: a qualitative study on user expectations. *Supportive Care in Cancer*, 23(9), 2535–2542. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2605-0>
24. Schook, R.M., Linssen, C., Festen, J., Schramel, F.M., Lammers, E., Zaanen, P., Postmus, P.E.. (2013) Website Visitors Asking Questions Online to Lung Cancer Specialists: What Do They Want To Know? *Interactive Journal Of Medical Research*, 2(2), e15. <https://doi.org/10.2196/ijmr.1749>
25. Lu, Y., Wu, Y., Liu, J., Li, J., Zhang, P. (2017). Understanding Health Care Social Media Use From Different Stakeholder Perspectives: A Content Analysis of an Online Health Community. *Journal Of Medical Internet Research*, 19(4), e109. <https://doi.org/10.2196/jmir.7087>
26. Lu, Y., Zhang, P., Liu, J., Li, J., Deng, S. (2013). Health-Related hot topic Detection in online communities using text clustering. *PLoS ONE*, 8(2), e56221. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0056221>
27. Lee, J., Park, H., Park, S. K., Song, T. (2020). Using Social Media Data to Understand Consumers' Information Needs and Emotions Regarding Cancer: Ontology-Based Data Analysis Study. *Journal Of Medical Internet Research*, 22(12), e18767. <https://doi.org/10.2196/18767>
28. Lobchuk, M., McClement, S., Rigney, M., Copeland, A., Bayrampour, H. (2015). A Qualitative Analysis of “Naturalistic” Conversations in a Peer-Led Online Support Community for Lung Cancer. *Cancer Nursing*, 38(5), E21–E31. <https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000000207>
29. Walsh, C. A., Achkar, M. A. (2021). A qualitative study of online support communities for lung cancer survivors on targeted therapies. *Supportive Care in Cancer*, 29(8), 4493–4500. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-05989-1>
30. Mueller, J., Jay, C., Harper, S., Todd, C. (2017). The Role of Web-Based Health Information in Help-Seeking Behavior Prior to a Diagnosis of Lung Cancer: A Mixed-Methods Study. *Journal Of Medical Internet Research*, 19(6), e189. <https://doi.org/10.2196/jmir.6336>
31. Tsuya, A., Sugawara, Y., Tanaka, A., Narimatsu, H. (2014). Do Cancer Patients Tweet? Examining the Twitter Use of Cancer Patients in Japan. *Journal Of Medical Internet Research*, 16(5), e137. <https://doi.org/10.2196/jmir.3298>
32. Fitch, M. I., Steele, R. (2010). Supportive care needs of individuals with lung cancer. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 15–22. <https://doi.org/10.5737/1181912x2011522>
33. Sanders, S. L., Bantum, E. O., Owen, J. E., Thornton, A. A., Stanton, A. L. (2010). Supportive care needs in patients with lung cancer. *Psycho-Oncology*, 19(5), 480–489. <https://doi.org/10.1002/pon.1577>
34. Maguire, R., Papadopoulou, C., Kotronoulas, G., Simpson, M. F., McPhelim, J.; Irvine, L. (2012). A systematic review of supportive care needs of people living with lung cancer. *European Journal Of Oncology Nursing*, 17(4), 449–464. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.10.013>
35. Zhang, T., He, H., Liu, Q., Lv, X., Song, Y., Hong, J. (2019). Supportive Care Needs of Patients With Lung Cancer in Mainland China: A Cross-Sectional Study. *Journal Of Nursing Research*, 27(6), e52. <https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000338>
36. Hsieh, L., Chou, F., Guo, S. (2018). Information needs of patients with lung cancer from diagnosis until first treatment follow-up. *PLoS ONE*, 13(6), e0199515. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0199515>
37. Rumpold, T., Lütgendorf-Caucig, C., Jagsch, R., Dieckmann, K., Watzke, H., Pötter, R., Kirchheiner, K. (2015). Information preferences regarding cure rates and prognosis of Austrian patients with advanced lung cancer. *Strahlentherapie und Onkologie*, 191(7), 549–556. <https://doi.org/10.1007/s00066-015-0816-4>
38. Schmidt, K., Damm, K., Prenzler, A., Golpon, H., Welte, T. (2015). Preferences of lung cancer patients for treatment and decision-making: a systematic literature review. *European Journal Of Cancer Care*, 25(4), 580–591. <https://doi.org/10.1111/ecc.12425>
39. Oswald, N., Hardman, J., Kerr, A., Bishay, E., Steyn, R., Rajesh, P., Kalkat, M., Naidu, B. (2018). Patients want more information after surgery: a prospective audit of satisfaction with perioperative information in lung cancer surgery. *Journal Of Cardiothoracic Surgery*, 13(1). <https://doi.org/10.1186/s13019-018-0707-8>
40. Husain, A., Barbera, L., Howell, D., Moineddin, R., Bezjak, A., Sussman, J. (2012). Advanced lung cancer patients' experience with continuity of care and supportive care needs. *Supportive Care in Cancer*, 21(5), 1351–1358. <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1673-7>

41. Brown, N. M. K., Lui, C., Robinson, P. C., Boyle, F. M. (2014). Supportive care needs and preferences of lung cancer patients: a semi-structured qualitative interview study. *Supportive Care in Cancer*, 23(6), 1533–1539. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2508-5>
42. Bausewein, C., Booth, S., Gysels, M., Kühnbach, R., Haberland, B., Higginson, I. J. (2010). Understanding Breathlessness: Cross-Sectional Comparison of Symptom Burden and Palliative Care Needs in Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Cancer. *Journal Of Palliative Medicine*, 13(9), 1109–1118. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0068>
43. Cochrane, A., Woods, S., Dunne, S., Gallagher, P. (2021). Unmet supportive care needs associated with quality of life for people with lung cancer: A systematic review of the evidence 2007–2020. *European Journal Of Cancer Care*, 31(1). <https://doi.org/10.1111/ecc.13525>
44. Ormandy, P. (2010). Defining information need in health - assimilating complex theories derived from information science. *Health Expectations*, 14(1), 92–104. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2010.00598.x>
45. Mayring, P. (2015). *Qualitative Inhaltsanalyse, Grundlagen und Techniken* (12. Aufl.). Beltz Verlag.
46. Grosseohme, D. H. (2014). Overview of Qualitative Research. *Journal Of Health Care Chaplaincy*, 20(3), 109–122. <https://doi.org/10.1080/08854726.2014.925660>
47. Schiek, D., Ullrich, C. G. (2016). Online-Erhebungen: Chancen und Herausforderungen für die interpretative Sozialforschung. *SOZIOLOGIE*, 45(2), 161-181
48. Volker Karl Oehlich-Gesellschaft e.V.,. (o. D.). *Forum Krebs-Kompass*. URL: <http://www.krebs-kompass.de/forumdisplay.php?f=21> [Zugriff im Jahr 2017]
49. Selbsthilfe Lungenkrebs Berlin e.V. (o. D.). *Selbsthilfe Lungenkrebs*. URL: <http://www.selbsthilfe-bronchialkarzinom.de/> [Zugriff im Jahr 2017]
50. med1 Online Service GmbH (o.D.), *Med1-Forum Krebserkrankungen, Lungenkrebs*. URL: <http://www.med1.de/Forum/Lungenkrebs/> [Zugriff im Jahr 2017]
51. Christof Werner, Forum [Internet] URL: <https://med2-forum.de/> [Zugriff 12.04.2025]
52. Morse, J. M. (1995). The Significance of Saturation. *Qualitative Health Research*, 5(2), 147–149. <https://doi.org/10.1177/104973239500500201>
53. Helfferisch, C. (2011). *Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews* (4. Aufl.). VS Verlag für Sozialwissenschaften.
54. Kuckartz, U. (2016). *Qualitative Inhaltsanalyse: Methoden, Praxis, Computerunterstützung* (3. Aufl.). Beltz Verlag.
55. Tong, A., Sainsbury, P., Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal For Quality in Health Care*, 19(6), 349–357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>

8 Thesen

- Patient*innen mit Lungenkrebs haben einen Bedarf an medizinischer Hintergrundinformation zu Ursachen der Erkrankung, Ablauf und Bedeutung der Diagnostik, den Behandlungsmöglichkeiten und den möglichen Verläufen der Lungenkrebserkrankung mit und ohne Therapie.
- Das Warten auf Untersuchungen, Ergebnisse und ärztliche Gespräche stellt eine Belastung für Patient*innen mit Lungenkrebs dar.
- Die Informationsvermittlung bei der Kommunikation zwischen ärztlichem Personal und Patient*innen ist insbesondere im Hinblick auf Prognose und Krankheitsverläufe nicht ausreichend.
- Medizinische Entscheidungen werden dem ärztlichen Personal überlassen. Gründe hierfür sind gefühlte Alternativlosigkeit, wahrgenommener Zeitdruck und Angst vor fehlender ärztlicher Unterstützung bei Ablehnung des empfohlenen Weges .
- Das Internet kann als Informationsquelle zu Verunsicherung und Missverständnissen führen.
- Die Familie hat einen hohen Stellenwert für Lungenkrebspatient*innen, sodass sie zum einen in die Behandlungsentscheidung mit eingebunden werden soll und sich zum anderen Sorgen und Ängste um diese drehen.
- Durch psychische und physische Einschränkungen der Erkrankung und deren Behandlung ändert sich der Alltag der Patient*innen im beruflichen und privaten Lebensbereich, was zu Konflikten führen kann.
- Die Krankheitsbewältigung ist eine Herausforderung für Patient*innen. Die Reaktionen und Strategien hierbei sind individuell sehr unterschiedlich.

Anhang

Anhangsverzeichnis

Anhang 1: Anhänge zur Forenanalyse	VII
Anhang 1.1: Dokumentation Literaturrecherche <i>PubMed</i>	VII
Anhang 1.2: Kodierleitfaden der qualitativen Inhaltsanalyse.....	XI
Anhang 2: Anhänge zur Interviewanalyse	XVIII
Anhang 2.1: Dokumentation Literaturrecherche <i>PubMed</i>	XVIII
Anhang 2.2: Leitfaden der Einzelinterviews.....	XXII
Anhang 2.3: Kodierleitfaden der qualitativen Inhaltsanalyse.....	XXV

Erklärungen

Interessenskonflikte	XXXIV
Selbstständigkeitserklärung	XXXV
Erklärung über frühere Promotionsversuche.....	XXXVI
Danksagung	XXXVII

Anhang 1: Anhänge zur Forenanalyse

Anhang 1.1: Dokumentation Literaturrecherche *PubMed*

Hinsichtlich der Fragestellung wurde in der Datenbank *PubMed* recherchiert. Die Suche nach den Publikationen fand mittels MeSh- und Freitextbegriffen statt, die den Suchkomponenten „Lung cancer“, „patient needs“ und „internet“ zuzuordnen waren. Die erste systematische Recherche fand von März 2017 bis April 2017 statt. Da die Suche 246 Treffer erzielte, wurden keine weiteren Limitierungen eingesetzt und elf Arbeiten für das Volltextscreening ausgewählt. Eine Aktualisierung der Suche erfolgte im März 2022. Dabei wurden von 326 Treffern neun Arbeiten zum Volltextscreening ausgewählt.

Search	Add to builder	Query	Items found
#58	Add	Search ((#12) AND #42) AND #55 Sort by: Relevance Filters: English; German	246
#57	Add	Search ((#12) AND #42) AND #55 Sort by: Relevance Filters: English	244
#56	Add	Search ((#12) AND #42) AND #55	257
#55	Add	Search ((((((((((#43) OR #44) OR #45) OR #46) OR #47) OR #48) OR #49) OR #50) OR #51) OR #52) OR #53) OR #54	153611
#54	Add	Search "online community"	311
#53	Add	Search "discussion board"	129
#52	Add	Search blogging	908
#51	Add	Search blogging[MeSH Terms]	784
#50	Add	Search "social media"	6603
#49	Add	Search social media[MeSH Terms]	3572
#48	Add	Search "social networking"	3109
#47	Add	Search social networking[MeSH Terms]	1779
#46	Add	Search "social network"	6599
#45	Add	Search social network[MeSH Terms]	60422
#44	Add	Search internet	88672
#43	Add	Search internet[MeSH Terms]	63836
#42	Add	Search ((((((((((((((((((((((((((#13) OR #14) OR #15) OR #16) OR #17) OR #18) OR #19) OR #20) OR #21) OR #22) OR #23) OR #24) OR #25) OR #26) OR #27) OR #28) OR #29) OR #30) OR #31) OR #32) OR #33) OR #34) OR #35) OR #36) OR #37) OR #38) OR #39) OR #40) OR #41	2047350
#41	Add	Search "patient perception"	1307
#40	Add	Search "patient choices"	160
#39	Add	Search "patient choice"	1358
#38	Add	Search needs	315199
#37	Add	Search "patient experiences"	1602
#36	Add	Search "patient experience"	3493
#35	Add	Search "patient problems"	551
#34	Add	Search "patient problem"	200
#33	Add	Search "supportive care need"	15
#32	Add	Search "supportive care needs"	442
#31	Add	Search "information need"	261
#30	Add	Search "information needs"	3531
#29	Add	Search uncertainty	60363
#28	Add	Search uncertainty[MeSH Terms]	9088
#27	Add	Search "decision making"	164197
#26	Add	Search decision making[MeSH Terms]	167409
#25	Add	Search "information seeking behaviors"	197
#24	Add	Search "information seeking behavior"	1710
#23	Add	Search information seeking behavior[MeSH Terms]	1425
#22	Add	Search "information service"	2356
#21	Add	Search information service[MeSH Terms]	934425
#20	Add	Search "attitude to health"	78523
#19	Add	Search attitude to health[MeSH Terms]	351630
#18	Add	Search "patient satisfaction"	83465
#17	Add	Search patient satisfaction[MeSH Terms]	74502
#16	Add	Search "quality of life"	256104
#15	Add	Search quality of life[MeSH Terms]	149787
#14	Add	Search "patient preference"	8301
#13	Add	Search patient preference[MeSH Terms]	5371
#12	Add	Search ((((((((((#1) OR #2) OR #3) OR #4) OR #5) OR #6) OR #7) OR #8) OR #9) OR #10) OR #11	297447
#11	Add	Search "pulmonary carcinoma"	1085
#10	Add	Search "pulmonary carcinomas"	251
#9	Add	Search "cancer in the lung"	294247
#8	Add	Search "pulmonary cancer"	1090
#7	Add	Search "lung cancer"	122844
#6	Add	Search "bronchogenic carcinomas"	308
#5	Add	Search "bronchial carcinomas"	384
#4	Add	Search "bronchogenic carcinoma"	10596
#3	Add	Search "bronchial carcinoma"	3452
#2	Add	Search bronchial carcinoma[MeSH Terms]	52410
#1	Add	Search bronchogenic carcinoma[MeSH Terms]	52410

Abbildung 1: Suchverlauf in PubMed 2017, Foren


Search	Actions	Details	Query	Results	Time
#58	...	 >	Search: ((#12) AND #43) AND #57	326	12:16:09
#57	...	>	Search: ((((((((((((((#44) OR #45) OR #46) OR #47) OR #48) OR #49) OR #50) OR #51) OR #52) OR #53) OR #53) OR #54) OR #55) OR #56	209,684	08:47:09
#56	...	>	Search: forum	51,993	08:44:36
#55	...	>	Search: "online community"	714	06:27:41
#54	...	>	Search: "discussion board"	215	06:27:32
#53	...	>	Search: blogging	2,224	06:27:23
#52	...	>	Search: "social media"	25,785	06:27:17
#51	...	>	Search: "social networking"	7,319	06:27:10
#50	...	>	Search: "social network"	11,612	06:26:59
#49	...	>	Search: internet	135,780	06:26:51
#48	...	>	Search: blogging[MeSH Terms]	1,068	06:26:39
#47	...	>	Search: social media[MeSH Terms]	12,851	06:26:33
#46	...	>	Search: social networking[MeSH Terms]	5,320	06:26:27
#45	...	>	Search: social network[MeSH Terms]	5,320	06:26:22
#44	...	>	Search: internet[MeSH Terms]	91,132	06:26:13
#43	...	>	Search: ((((((((((((((((((((((((((#13) OR #14) OR #15) OR #16) OR #17) OR #18) OR #19) OR #20) OR #21) OR #22) OR #23) OR #24) OR #25) OR #26) OR #27) OR #28) OR #29) OR #30) OR #31) OR #32) OR #33) OR #34) OR #35) OR #36) OR #37) OR #38) OR #39) OR #40) OR #41) OR #42	3,126,988	06:25:23
#42	...	>	Search: "information seeking behaviors"	355	06:21:17
#41	...	>	Search: "patient preferences"	6,076	06:21:03
#40	...	>	Search: "patient perception"	2,043	06:19:08
#39	...	>	Search: "patient choices"	232	06:18:59
#38	...	>	Search: "patient choice"	1,909	06:18:51
#37	...	>	Search: needs	1,148,746	06:18:44
#36	...	>	Search: "patient experiences"	3,284	06:18:39
#35	...	>	Search: "patient experience"	8,473	06:18:27
#34	...	>	Search: "patient problems"	637	06:18:18
#33	...	>	Search: "patient problem"	254	06:18:07
#32	...	>	Search: "supportive care need"	41	06:17:57
#31	...	>	Search: "supportive care needs"	843	06:17:49
#30	...	>	Search: "information need"	387	06:17:38
#29	...	>	Search: "information needs"	5,108	06:16:57

Abbildung 2: Suchverlauf in PubMed 2022 - 1, Foren

#28	***	>	Search: uncertainty	118,064	06:16:06
#27	***	>	Search: " decision making "	5	06:15:59
#26	***	>	Search: " information service "	3,388	06:15:49
#25	***	>	Search: " information seeking behavior "	3,433	06:15:35
#24	***	>	Search: " attitude to health "	85,513	06:15:18
#23	***	>	Search: " patient satisfaction "	109,320	06:15:02
#22	***	>	Search: " quality of life "	390,510	06:14:49
#21	***	>	Search: " patient preference "	14,489	06:14:32
#20	***	>	Search: uncertainty [MeSH Terms]	15,586	06:11:47
#19	***	>	Search: decision making [MeSH Terms]	222,538	06:11:40
#18	***	>	Search: information service [MeSH Terms]	997,901	06:11:30
#17	***	>	Search: information seeking behavior [MeSH Terms]	3,015	06:11:15
#16	***	>	Search: attitude to health [MeSH Terms]	458,444	06:11:03
#15	***	>	Search: patient satisfaction [MeSH Terms]	97,005	06:10:54
#14	***	>	Search: quality of life [MeSH Terms]	235,955	06:10:45
#13	***	>	Search: patient preference [MeSH Terms]	10,194	06:10:30
#12	***	!	Search: ((((((((((#1) OR #2) OR #3) OR #4) OR #5) OR #6) OR #7) OR #8) OR #9) OR #10) OR #11	402,589	06:09:57
#11	***	>	Search: " pulmonary carcinomas "	278	06:08:07
#10	***	>	Search: " pulmonary carcinoma "	1,159	06:07:58
#9	***	>	Search: " cancer in the lung "	2,184	06:07:41
#8	***	>	Search: " pulmonary cancer "	1,165	06:07:27
#7	***	>	Search: " lung cancer "	185,342	06:07:17
#6	***	>	Search: " bronchogenic carcinomas "	316	06:07:08
#5	***	>	Search: " bronchogenic carcinoma "	10,755	06:06:59
#4	***	>	Search: " bronchial carcinomas "	395	06:06:46
#3	***	>	Search: " bronchial carcinoma "	3,558	06:06:29
#2	***	>	Search: bronchial carcinoma [MeSH Terms]	76,273	06:06:15
#1	***	>	Search: bronchogenic carcinoma [MeSH Terms]	76,273	06:05:25

Abbildung 3: Suchverlauf in *PubMed* 2022 - 2, Foren

Anhang 1.2: Kodierleitfaden der qualitativen Inhaltsanalyse

Tabelle 4: Kodierleitfaden der qualitativen Inhaltsanalyse, Foren.

Oberkategorie	Subkategorie	Definition	Ankerbeispiele
Medizinischer Hintergrund	Ursachen und Risikofaktoren		
		Informationsbedarfe und Annahmen zu möglichen Ursachen und Risikofaktoren für Lungenkrebs, wie dem Lebensstil, med. Vorbehandlungen und möglichen genetischen Prädispositionen	„Es ist für mich unvorstellbar, dass ich so etwas bekommen kann. Ich bin 47 Jahre alt, habe noch nie geraucht, niemand in meiner Familie raucht, ich habe mich bis zur Diagnose topfit gefühlt, wollte mit meinem Mann im Februar nach Vietnam zum Radfahren. Wie kann so was passieren?“ (3/271)
	Diagnostik		
	Diagnostischer Ablauf bei Erstdiagnose	Informationsbedarfe und Präferenzen zum Ablauf und zeitlichen Rahmen der Erstdiagnostik und zu einzelnen Untersuchungsmethoden	„Ist es möglich, dass ein zentraler Kleinzeller ein halbes Jahr nicht mit der genannten Bildgebung gefunden werden kann? Wie sind eure Erfahrungen?“ (1/10)
	Verlaufskontrolle und Nachsorge	Informationsbedarfe und Präferenzen zu Verlaufskontrollen und Nachsorgeuntersuchungen	„Was genau sagen Tumormarker aus? Wenn der Tumormarker sinkt sagt das gleichzeitig aus, dass weniger Tumorzellen im Körper sind?“ (1/12)
	Behandlung		
	Behandlungsbeginn	Informationsbedarfe zum richtigen Zeitpunkt des Behandlungsbeginns und Dringlichkeit von Untersuchungen, die vor Behandlungsbeginn notwendig sind.	„Ich überlege jetzt, ob ich den Untersuchungstermin nicht einfach verschieben sollte bis nach dem Urlaub - meine Frau hat aber Angst, dadurch wertvolle Zeit zu verlieren. Was würdet ihr mir raten?“ (3/109)
	Bestrahlung	Informationsbedarfe zu Indikation, Wirkung, Wirkweise, Nutzen, Nebenwirkungen, Folgeschäden und Prognose der Bestrahlung.	„Erst zu Hause habe ich gemerkt, dass mir nicht wirklich klar ist, was sie damit gemeint hat. Bedeutet das, dass die Strahlen noch sechs Wochen munter den Tumor verkleinern? Und kann es sein, dass da noch Nebenwirkungen stärker werden oder gar neu auftreten?“ (3/234)
Chemotherapie	Informationsbedarfe zu Indikation, Wirkung, Wirkweise, Nutzen, Nebenwirkungen, Folgeschäden und Prognose der Chemotherapie.	„Was bringt mir eine Chemo bei diesem Wachstum? Ich habe Angst, dass ich mich dadurch erst recht krank fühle. Bisher geht es mir körperlich super und man ist so krank, wie man sich fühlt. Hat jemand von euch mit einem ähnlich niedrigen Wachstum schon eine Chemo hinter sich und kann mich ermutigen?“ (3/222)	

Oberkategorie	Subkategorie	Definition	Ankerbeispiele
Medizinischer Hintergrund	Operation	Informationsbedarfe zu Indikation, Wirkung, Wirkweise, Nutzen, Nebenwirkungen, Folgeschäden und Prognose einer Operation.	„Ich frage mich ob es sich überhaupt lohnt mich operieren zu lassen. So oft habe ich hier von erneuten Tumoren gelesen und von euren schrecklichen Kämpfen.“ (1/32)
	weitere Behandlungsmethoden	Informationsbedarfe zu Indikation, Wirkung, Wirkweise, Nutzen, Nebenwirkungen, Folgeschäden und Prognose sonstiger Behandlungsmethoden, wie z.B. Tabletten und Immuntherapie.	„Hat jemand von euch schon Erfahrungen mit dem Medikament [Afatanib] gesammelt und könnte mir berichten, wie der Verlauf der Therapie war? Gibt es Langzeiterfahrungen mit dem Medikament? Hat es bei jemanden vielleicht doch noch zu einer Heilung geführt?“ (1/14)
	Alternative und komplementäre Behandlungsmethoden	Informationsbedarfe zu alternativen und komplementären Behandlungsmöglichkeiten zu der vorgeschlagenen Therapie.	„Gibt es zusätzliche alternative Behandlungsmethoden (Hyperthermie, Mistel, Selen, Vitamine, Ozon/Sauerstoff...)?“ (1/180)
	Studienteilnahme	Informationsbedarfe zum Vorhandensein von Studienteilnahmemöglichkeiten und Präferenzen zur Teilnahme.	„Nachdem man mir am 30. Mai telefonisch mitgeteilt hat, dass ich an der Studie nicht mehr teilnehmen kann, da meine Hirnmetastase gewachsen ist, bin ich nun verzweifelt auf der Suche nach einer Anschluss therapie.“ (3/23)
	Krankheitsverlauf		
	Was erwartet mich?	Informationsbedarfe zum allgemeinen Ablauf und Verlauf der Erkrankung.	„Bei mir haben die Untersuchungen begonnen und werden sich wohl noch diesen Monat hinziehen bis es mit einer Therapie losgehen kann. Was erwartet mich?“ (1/186)
	Krebsverhalten	Informationsbedarfe zum Krebsstadium, zu Unterarten, zu genetischen Eigenschaften und zu Lokalisationen.	„Hat hier in dem Forum jemand Erfahrungen mit NET und dessen Behandlung?“ (1/72)
	Krankheit beeinflussen durch gesundheitsförderndes Verhalten	Informationsbedarfe und eruierte Aspekte zum Thema was Patient*innen selber tun können und wollen, um den Krankheitsverlauf zu beeinflussen, einschließlich Tertiärprävention und Prävention von Sekundärkrankheiten.	„Der andere Ansatz, der mir plausibel erscheint ist die Stärkung des Immunsystems. Immerhin ist unser Immunsystem mächtig genug, den Krebs zu vernichten, wenn es den Krebs als Feind erkennt. Hat jemand in dieser Richtung etwas ausprobiert? Gibt es etwas, was man empfehlen könnte?“ (3/105)
	Prognose	Aussagen zum Bedarf an Information zur eigenen oder allgemeinen Prognose, wie u.a.	„Wie viel Zeit kann ich mir mit dieser Behandlung erkaufen? Gibt es Erfahrungswerte über das Wachstum von Metastasen?“ (1/80)

Oberkategorie	Subkategorie	Definition	Ankerbeispiele
Medizinischer Hintergrund		zur Restlebenszeit, zu Heilungschancen, zur Mortalität und zur rezidivfreien Zeit.	
	Natürlicher Verlauf, symptomorientierte Therapie & Sterbephase	Informationsbedarfe zum Verlauf der Erkrankung, wenn keine spezifische Therapie eingeleitet wird oder diese beendet wird, zum Umgang mit der Sterbephase und zu supportiven Behandlungsmöglichkeiten.	„Ich hoffe nur, dass sie friedlich einschlafen wird und nicht wie erwartet erstickt. Und, dass sie sich nicht quälen muss. Habt ihr solche Erfahrungen gemacht. Wie seid ihr damit umgegangen?“ (2/40-41)
	Nebenwirkungs- und Symptommanagement		
		Äußerungen über Möglichkeiten der Behandlung von Nebenwirkungen einer Therapie und Symptomen der Erkrankung.	„Hat jemand auch durch die Bestrahlung einen juckenden Hautausschlag bekommen? Obwohl wir die Haut vier Mal täglich einpudern, wird der Juckreiz nicht gelindert.“ (3/248)
	Befund verstehen		
	Informationsbedarfe über den Inhalt von medizinischen Dokumenten. Dieser Code trifft zu, wenn zum Beispiel ein Befund hochgeladen wurde und um Übersetzung gebeten wurde.	„Evtl. könnt ihr mir helfen den Bericht zu verstehen, da wir im Krankenhaus keine richtigen Auskünfte bekommen und Sie von Januar nichts wissen!“ (2/419)	
Entscheidungsfindung	Rolle der ärztlichen Empfehlung und Tumorkonferenz		
		Eruierte Aspekte über die Rolle der ärztlichen Therapieempfehlung und die Bedeutung von Tumorkonferenzen im Rahmen der Therapieentscheidung	„Heute soll mein Fall der Tumorkonferenz vorgestellt werden, die Strahlenärztin will mich Morgen darüber informieren, wie es weiter geht.“ (3.131)
	Entscheidungskonflikt		
	Eruierte Aspekte zu Konflikten im Rahmen der Therapieentscheidung und zu dem Thema wer Behandlungsentscheidung trifft	„Mein Onkologe rät ‚verkochen‘. Der Chirurg minimalinvasive OP, die Radiologin Bestrahlung, genau stereotaktische Radiotherapie. Kann mir jemand einen Rat geben?“ (3/259)	
Gesundheitssystem	Zweitmeinung		
		Präferenzen von Patient*innen und benötigte Informationen zum Einholen	„Da uns von allen Seiten und auch nach unseren Internetrecherchen dieses Krankenhaus als ‚beste Wahl‘ nahe gelegt wurde, haben wir auf die zweite

Oberkategorie	Subkategorie	Definition	Ankerbeispiele
Gesundheits- system		ärztlichen Zweitmeinungen	<i>Meinung verzichtet und unser Vertrauen voll auf die dort arbeitenden Ärzte gerichtet. Das war damals für mich notwendig, um nicht verrückt zu werden.“ (3/5)</i>
	Wo kann ich mich behandeln lassen?		
		Informationsbedarfe zu verschiedenen Behandlungsorten, wie deren Vor- und Nachteile und Voraussetzungen	<i>„Ich frage mich auch, ob ich jetzt noch das Krankenhaus wechseln kann? Oder bin ich verpflichtet die OP in diesem Krankenhaus in dem die Punktion, einige Untersuchungen und das PET-CT gemacht wurden, jetzt auch dort zu machen?“ (1/137)</i>
	Stationäre Versorgung		
		Aspekte zu strukturellen Probleme, Schwierigkeiten oder Unzufriedenheit bei einem stationären Krankenhausaufenthalt	<i>„Im Krankenhaus in dem sie aktuell liegt ist leider kaum jemand vom Personal ansprechbar. Die sind chronisch überlastet und haben so gut wie gar keine Zeit. Furchtbare Zustände.“ (1/25)</i>
	Anschlussheilbehandlung		
		Informationsbedarfe und Präferenzen der Patient*innen zu Anschlussheilbehandlungen und Aspekte zu Problemen bei der Beantragung und Durchführung	<i>„Solange die Rentenversicherung zuständig sei, zahlt die Krankenkasse nicht. Die Rentenversicherung zahlt nicht, da ich voraussichtlich nicht mehr erwerbsfähig werden kann. Das bedeutet: falls ich länger als erwartet lebe, werde ich bis zum 67 Lebensjahr keine Reha-Maßnahmen mehr erhalten. Kann man da irgendetwas machen?“ (3/77)</i>
	Krankenkasse		
		Äußerungen zu Problemen und Unzufriedenheiten im Zusammenhang mit der Krankenkassen sowie Informationsbedarfe zu Kostenübernahmen, Zuständigkeiten in sozialrechtlichen Fragen, Rentenansprüchen und Krankengeld	<i>„Ich hatte mich die letzten Wochen über die Immuntherapie informiert und wollte diese als nächsten Therapieschritt haben. Leider sind noch keine Medikamente zugelassen und ich könnte diese im Moment nur über einen individuellen Heilversuch bekommen. Ich habe bei der Krankenkasse nachgefragt und die haben gleich mal abgelehnt.“ (3/53)</i>
	Leistungen		
	Informationsbedarfe zu und Hürde bei der Beantragung von Sozialleistungen und	<i>„Was habt ihr für eine Erfahrung mit Rentenanspruch/Ablehnung? Habe ich eine Chance die EM-Rente zu bekommen? (...) Ich dachte nach dieser</i>	

Oberkategorie	Subkategorie	Definition	Ankerbeispiele
		Leistungen des Gesundheitssystems	<i>harten Therapie mit Folgeschäden komme ich endlich mal zur Ruhe. Ich habe mich nie gefragt, warum ich. Aber jetzt frage ich mich, warum werden mir solche Steine in den sowieso beschwerlichen Weg gelegt?“ (3/72)</i>
Auswirkungen auf den Alltag	Allgemein		
		Aspekte zu allgemeinen Auswirkungen der Erkrankung auf das alltägliche Leben	<i>„Und da scheint nun diese wiederkehrende (und sehnlichst gewünschte!!!) Normalität trügerisch, nicht real. Irgendwie ist NICHTS mehr wie vorher. Ich bin völlig verunsichert.“ (3/75)</i>
	Beruf		
		Auswirkungen der körperlichen und psychischen Beeinträchtigungen durch die Erkrankung auf das berufliche Leben	<i>„Die Kraft und Geduld für die Kinder und den Beruf fehlt manchmal sehr.“ (1/81)</i>
	Lebensstil		
		Aspekte zu Veränderungen des Lebensstils nach Diagnose der Erkrankung	<i>„Ich persönlich werde wohl meinen kompletten Lebensstil ändern, um mein inneres Gleichgewicht wieder zu finden.“ (3/103)</i>
	Wohnsituation		
		Aspekte zu Änderungen der Wohnsituation aufgrund der Erkrankung	<i>„Wir machen uns auch Gedanken um die Pflege, wenn sie aus dem KH entlassen wird. Sie wohnt leider nicht in der selben Stadt, so dass wir schon extern Hilfe benötigen?“ (2/310)</i>
	Familie		
		Äußerungen Veränderungen des Familienlebens nach Diagnose der Erkrankung	<i>„Ich bin verheiratet und habe einen Sohn mit 16 Jahren. Ich habe im Oktober die Diagnose neuroendokrines Lungenkarzinom Stadium IV bekommen. Für mich und meine Familie ist eine Welt zusammengestürzt.“ (3/193)</i>
Kommunikation	Das ärztliche Gespräch		
		Äußerungen zu Wünschen, Hoffnungen und Erwartungen sowie Unklarheiten und	<i>„Der Onkologe hat den Arztbrief und die Therapieempfehlung beschrieben und meinte, er könnte jetzt keine zwei Jahre aufarbeiten. Er</i>

Oberkategorie	Subkategorie	Definition	Ankerbeispiele
		Unzufriedenheit in Zusammenhang mit dem ärztlichen Gespräch	<i>hat mir ein Rezept für Kortison mitgegeben. Für mich war das dann auch direkt erledigt. Die Medikamente habe ich erst gar nicht aus der Apotheke geholt. Ich wollte doch nur einen Arzt, der sich um mich kümmert und mit mir versucht meine Blutwerte wieder in Ordnung zu bekommen.“ (3/23)</i>
	Vertrauen in ärztliches Personal		
		Aspekte zu Vertrauen in ärztliches Personal und eruierte Faktoren, die Vertrauen in dieses fördern oder hemmen	<i>„Die Therapie seit 07.05.2011: Tarceva 150 mg pro Tag, Nebenwirkungen evtl. ein paar Pickel, die wären aber gewollt und würden erst nach 4 - 5 Wochen auftreten. OK, wir vertrauen also wieder den ständig wechselnden Assistenzärzten, einen externen Onkologen habe ich nicht, es gibt auch nur einen in Dortmund! Also muss die Onko-Ambulanz reichen.“ (3/131)</i>
Psychosoziale Situation	Krankheitsbewältigung		
		Eruierte Strategien und Probleme in verschiedenen Phasen der Krankheitsbewältigung	<i>„Was soll ich jetzt denken und machen außer versuchen so normal wie möglich zu leben? Eigentlich war ich durch mit dem Thema Lungenkrebs und ich hatte und habe viele Pläne für die nächsten Jahre gemacht!“ (1/29)</i>
	Trauer		
		Ausdruck von Trauer	<i>„Habe eben leider lesen müssen, dass Brigitte612 am 27.04. verstorben ist. Ich kann das gar nicht fassen. Sie sollte Ende April eine Kontroll-Untersuchung haben. Warum? Mitte März hat sie mir noch geschrieben. Ich bin total fassungslos. Das zieht mich jetzt total runter. Diese ganze Scheiße kotzt mich voll an. Entschuldigt bitte meine Ausdrucksweise, aber ich will das einfach alles nicht sehen.“ (3/153)</i>
	Ängste und Sorgen		
		Eruierte allgemeine und spezifische Ängste und Sorgen vor der Erkrankung und deren Auswirkungen auf Patient*innen und deren soziales Umfeld	<i>„Nun zu meinem Problem: Ich habe einfach ANGST, wenn ich irgendein Wehwechen habe denke ich sofort an Metas. (...) Die ANGST ist jedenfalls mein täglicher und fast ständiger Begleiter!“ (1/52)</i>
Familie			

Oberkategorie	Subkategorie	Definition	Ankerbeispiele
Psychosoziale Situation		Eruierte Erwartungen, Wünsche an und Sorgen um die Familie und deren Umgang mit Erkrankung	<i>„Seelisch komme ich eigentlich ganz gut damit zurecht. Mache mir da mehr Sorgen um meine Frau als um mich. Gut die Kinder sind soweit alle groß.“ (3/169)</i>
	Umgang mit Wartezeit		
		Aspekte zum Umgang mit Wartezeiten und deren Auswirkungen auf das Wohl der Patient*innen	<i>„Wurde leider heute nicht angerufen. Ganzen Nachmittag bzw. immer noch warte ich mit dem Telefon fast in der Hand. Nerven liegen bisschen blank, aber das Warten bin ich ja gewohnt. Ich hoffe morgen früh gleich mehr zu erfahren. Ab 9 Uhr sind die telefonisch erreichbar. Dann bin ich wahrscheinlich die 1.“ (3/97)</i>
	Umgang mit dem Lebensende		
		Probleme, Sorgen und Gedanken zum Lebensende	<i>„Meine Hausärztin meinte, dass ich vielleicht noch zwei Jahre leben kann. Dieser Gedanke ist schrecklich. Wie kann man mit dem Wissen, dass man bald stirbt, leben?“ (3/59)</i>

Anhang 2: Anhänge zur Interviewanalyse

Anhang 2.1: Dokumentation Literaturrecherche *PubMed*

Die Literaturrecherche wurde in der Datenbank *PubMed* Mitte 2017 durchgeführt und im März 2022 aktualisiert. Ziel war es, Bedarfe und Präferenzen von Patient*innen mit Lungenkrebs in der Literatur zu identifizieren. Die Suche nach Publikationen fand mit MeSh- und Freitextbegriffen statt, welche den Oberkategorien „Lungenkrebs“ und „Patientenbedarfe“ zuzuordnen waren. Da das Ergebnis bei der ersten Suche in der Datenbank *PubMed* 16.963 Titel enthielt, wurde auf englische und deutsche Publikationen sowie auf Publikationen über Menschen, Publikationen der letzten 10 Jahre und „Core Clinical Journals“ limitiert und somit ein Ergebnis von 509 Titeln erlangt. Zwölf Artikel wurden für ein Volltextscreening ausgesucht und davon sieben als relevante Studien identifiziert. Bei der Aktualisierung wurde zusätzlich zu oben genannten Kriterien auf Studien ab 2017 limitiert und weitere fünf relevante Artikel mit einbezogen.

Search	Add to builder	Query	Items found	Time
#50	Add	Search (#12) AND #44 Sort by: Relevance Filters: published in the last 10 years; Humans; English; German; Core clinical journals	509	15:26:20
#49	Add	Search (#12) AND #44 Sort by: Relevance Filters: published in the last 10 years; Humans; English; German	6729	15:26:14
#48	Add	Search (#12) AND #44 Sort by: Relevance Filters: published in the last 10 years; Humans; English	6666	15:26:10
#47	Add	Search (#12) AND #44 Sort by: Relevance Filters: published in the last 10 years; Humans	7258	15:26:05
#46	Add	Search (#12) AND #44 Sort by: Relevance Filters: published in the last 10 years	8720	15:26:00
#45	Add	Search (#12) AND #44	16963	15:25:54
#44	Add	Search ((((((((((((((((((((((((((#13) OR #14) OR #15) OR #16) OR #17) OR #18) OR #19) OR #20) OR #21) OR #22) OR #23) OR #24) OR #25) OR #26) OR #27) OR #28) OR #29) OR #30) OR #31) OR #32) OR #33) OR #34) OR #35) OR #36) OR #37) OR #38) OR #39) OR #40) OR #41) OR #42) OR #43	2041334	15:24:36
#43	Add	Search "patient perception"	1289	15:21:25
#42	Add	Search "patient choice"	1349	15:20:46
#41	Add	Search "patient choices"	160	15:20:33
#40	Add	Search needs	313290	15:20:19
#39	Add	Search "patient experiences"	1580	15:20:01
#38	Add	Search "patient experience"	3401	15:19:49
#37	Add	Search "patient problem"	200	15:19:39
#36	Add	Search "patient problems"	550	15:19:27
#35	Add	Search "supportive care need"	15	15:19:15
#34	Add	Search "supportive care needs"	432	15:18:46
#33	Add	Search "information need"	260	15:18:33
#32	Add	Search "information needs"	3608	15:18:24
#31	Add	Search uncertainty	59988	15:18:13
#30	Add	Search uncertainty[MeSH Terms]	9015	15:18:07
#29	Add	Search "decision making"	163002	15:17:52
#28	Add	Search decision making[MeSH Terms]	166589	15:17:42
#27	Add	Search "information seeking behaviors"	196	15:17:18
#26	Add	Search "information seeking behavior"	1680	15:17:04
#25	Add	Search information seeking behavior[MeSH Terms]	1398	15:16:51
#24	Add	Search "information services"	20670	15:16:35
#23	Add	Search "information service"	2344	15:16:24
#22	Add	Search information services[MeSH Terms]	932780	15:16:12
#21	Add	Search "attitude to health"	78386	15:15:55
#20	Add	Search attitude to health[MeSH Terms]	349867	15:15:45
#19	Add	Search "patient satisfaction"	82992	15:15:31
#18	Add	Search patient satisfaction[MeSH Terms]	74083	15:15:20
#17	Add	Search "quality of life"	254126	15:15:02
#16	Add	Search quality of life[MeSH Terms]	148745	15:14:53
#15	Add	Search "patient preferences"	3593	15:14:36
#14	Add	Search "patient preference"	8195	15:14:23
#13	Add	Search patient preference[MeSH Terms]	5292	15:14:07
#12	Add	Search ((((((((((#1) OR #2) OR #3) OR #4) OR #5) OR #6) OR #7) OR #8) OR #9) OR #10) OR #11	296105	15:12:58
#11	Add	Search "pulmonary carcinoma"	1063	15:11:41
#10	Add	Search "pulmonary carcinomas"	251	15:11:28
#9	Add	Search "cancer in the lung"	292905	15:11:17
#8	Add	Search "pulmonary cancer"	1088	15:11:07
#7	Add	Search "lung cancer"	122072	15:10:57
#6	Add	Search "bronchogenic carcinomas"	308	15:10:32
#5	Add	Search "bronchial carcinomas"	384	15:10:17
#4	Add	Search "bronchogenic carcinoma"	10592	15:09:59
#3	Add	Search "bronchial carcinoma"	3452	15:09:41
#2	Add	Search bronchial carcinoma[MeSH Terms]	52098	15:09:10
#1	Add	Search bronchogenic carcinoma[MeSH Terms]	52098	15:08:39

Abbildung 4: Suchverlauf in *PubMed* 2017, Interviews

#28	...	>	Search: "information seeking behavior"	3,433	07:11:51
#27	...	>	Search: "information services"	22,823	07:11:41
#26	...	>	Search: "information service"	3,388	07:11:34
#25	...	>	Search: "attitude to health"	85,512	07:11:07
#24	...	>	Search: "patient satisfaction"	109,339	07:10:55
#23	...	>	Search: "quality of life"	390,660	07:10:45
#22	...	>	Search: "patient preference"	14,491	07:10:28
#21	...	>	Search: "patient preferences"	6,077	07:10:20
#20	...	>	Search: uncertainty[MeSH Terms]	15,590	07:09:58
#19	...	>	Search: decision making[MeSH Terms]	222,582	07:09:44
#18	...	>	Search: information seeking behavior[MeSH Terms]	3,016	07:09:36
#17	...	>	Search: information services[MeSH Terms]	997,932	07:09:23
#16	...	>	Search: attitude to health[MeSH Terms]	458,481	07:08:49
#15	...	>	Search: patient satisfaction[MeSH Terms]	97,011	07:08:30
#14	...	>	Search: quality of life[MeSH Terms]	236,112	07:08:23
#13	...	>	Search: patient preference[MeSH Terms]	10,194	07:08:12
#12	...	!	Search: ((((((((((#1) OR #2) OR #3) OR #4) OR #5) OR #6) OR #7) OR #8) OR #9) OR #10) OR #11	402,681	07:07:51
#11	...	>	Search: "pulmonary carcinoma"	1,159	07:06:21
#10	...	>	Search: "pulmonary carcinomas"	278	07:06:11
#9	...	>	Search: "cancer in the lung"	2,184	07:06:00
#8	...	>	Search: "pulmonary cancer"	1,165	07:05:39
#7	...	>	Search: "lung cancer"	185,393	07:05:15
#6	...	>	Search: "bronchogenic carcinomas"	316	07:05:06
#5	...	>	Search: "bronchial carcinomas"	395	07:04:54
#4	...	>	Search: "bronchial carcinoma"	3,558	07:04:41
#3	...	>	Search: "bronchogenic carcinoma"	10,755	07:04:30
#2	...	>	Search: bronchial carcinoma[MeSH Terms]	76,330	07:03:36
#1	...	>	Search: bronchogenic carcinoma[MeSH Terms]	76,330	07:03:28

Abbildung 6: Suchverlauf in *PubMed* 2022 - 2, Interviews

Anhang 2.2: Leitfaden der Einzelinterviews

Begrüßung

- Erläuterung des Vorgehens
- Darf das Interview aufgezeichnet werden?
- Aufklärung, dass das Interview mit einem Pseudonym gespeichert wird und Daten nicht weiter gegeben werden
- Gibt es Fragen im Vorfeld?

Aufwärmphase

- Was ging Ihnen auf dem Weg hierher durch den Kopf?
- Haben Sie sich besonders auf dieses Gespräch vorbereitet?

Hauptfragen

Allgemeines

- Erzählen Sie mir erst mal wie Ihre Krankheit bis jetzt verlief?
- Was bedrückt Sie im Moment am meisten? (z.B. Sorgen, Wünsche, Bedürfnisse)

Physische Aktivität/körperliche Symptome

- Welche körperlichen Beschwerden beeinträchtigen Sie am meisten? (z.B. fehlende Energie, Kurzatmigkeit, Husten, Unwohlsein, Schmerzen, Appetitlosigkeit, Übelkeit/Erbrechen)
- Haben Sie vor Ihrer Erkrankung eine Tätigkeit oder einen Sport ausgeübt, welchem Sie aus Krankheitsgründen nicht mehr nachgehen können? Wie sehr nimmt Sie das mit?
- Haben Sie Enkelkinder oder jüngere Kinder? Fühlen Sie sich im Umgang mit Ihnen eingeschränkt?

Alltägliches Leben

- Fühlen Sie sich durch Ihre Erkrankung oder deren Behandlung eingeschränkt bei alltäglichen Aktivitäten? Wie sehr beeinträchtigt Sie Ihre Erkrankung oder deren Behandlung bei alltäglichen Tätigkeiten?
- Wie kommen Sie im Alltag mit ihrer Erkrankung und deren Behandlung zurecht?
- Gibt es Dinge, für die sie nun Hilfe benötigen? (z.B. Haushalt, Körperpflege, Einkaufen, Kochen, aus dem Haus gehen) Wer leistet Ihnen diese Hilfe? (z.B. Partner, Kinder, Bekannte) Wie fühlen Sie sich damit?
- Hat die Erkrankung etwas an Ihrer Unabhängigkeit geändert? Wenn ja, wie fühlen Sie sich damit?

Medizinische Informationen

- Wie fühlen Sie sich über Ihre Erkrankung informiert?
- Wie wurden Sie informiert? Wie haben Sie sich informiert?
- Wie fühlen Sie sich von Ihrem behandelnden fachärztlichem Personal informiert? (z.B. über Therapien, Diagnostika, Behandlung, Nebenwirkungen)
- Wie fühlen Sie sich von Ihrem hausärztlichen Personal informiert?
- Gibt es Bereiche, in denen Sie sich mehr Information wünschen? Wenn, ja: welche?
- Gibt es unbeantwortete Fragen zur Chemotherapie, Operationen, Bestrahlung oder Medikamenten?
- Haben Sie Probleme mit Nebenwirkungen?
- Sind Sie informiert über Ihre eigene Prognose?
- Wie verlief die Therapieentscheidung? Gab es Konflikte?
- Rauchen Sie? Haben Sie sich mit Ihrem Rauchverhalten im Bezug auf Ihre Erkrankung auseinander gesetzt?
- Wurden Sie von ihrem behandelnden ärztlichen Personal über Alternativen zu der vorgeschlagenen Behandlung aufgeklärt?
- Haben Sie schon mal über Alternativen zu der vorgeschlagenen Behandlung nachgedacht? Welche Informationswünsche haben Sie in diesem Bereich?

- Gibt es neue Behandlungsmethoden, von denen Sie gehört haben und über die Sie gerne mehr wissen würden?
- Wie wichtig ist es Ihnen schnell Ergebnisse von Untersuchungen zu bekommen?

Kommunikation

- Wie gefällt Ihnen die Kommunikation mit Ihrem behandelnden fachärztlichem und hausärztlichem Personal?
- Fühlen Sie sich richtig verstanden und ernst genommen von Ihrem ärztlichen Personal?
- Wird Ihnen zugehört?
- Verstehen Sie alles, was Ihr ärztliches Personal Ihnen erklärt? (z.B. Befunde, Diagnose, Stadium)
- Trauen Sie sich Ihrem ärztlichen Personal persönlich jede Frage zu stellen?
- Wünschen Sie sich mehr Zeit von Ihrem ärztlichen Personal?
- Haben Sie das Gefühl Ihr ärztliches Personal erzählt Ihnen alles, was es selber weiß?
- Wie bewerten Sie die Kommunikation zwischen Ihrem hausärztlichem und fachärztlichem Personal? (z.B. Informationsaustausch, Befunde, Briefe)
- Ist es Ihnen wichtig, dass Ihr hausärztliches Personal über Ihr Krankheitsstadium und Ihre Therapien informiert ist?
- Hat sich das ärztliche Personal im Krankenhaus schon mal mit ihrem hausärztlichem Personal in Verbindung gesetzt oder umgekehrt?

Gesundheitssystem

- Wie zufrieden sind Sie mit dem Gesundheitssystem?
- Haben Sie sich eine Zweitmeinung zu Ihrer Erkrankung und deren Behandlung eingeholt?
- Gibt es Behandlungen, die Sie gerne in Anspruch nehmen würden, aber nicht können, weil diese von Ihrer Krankenkasse nicht bezahlt werden?
- Wie sind Sie auf das Universitätsklinikum Halle gekommen?
- Haben Sie sich schon mal überlegt die Klinik zu wechseln?

Kognitive Fähigkeiten

- Haben Sie bei sich selbst kognitive Veränderungen im Bezug auf Ihre Erkrankung oder Therapie wahrgenommen? (z.B. Vergesslichkeit, verlangsamte Denkweise, zwischenzeitliche Verwirrung) Wie sehr beeinträchtigt dies Sie?

Psychosoziale Situation

- Fühlen Sie sich im Krankenhaus gut aufgehoben? Haben Sie das Gefühl vom Krankenhauspersonal unterstützt zu werden?
- Wie fühlen Sie sich von Ihrem sozialen Umfeld (Freunden, Familie) unterstützt?
- Wollen Sie über Ihre Erkrankung sprechen? Gibt es Personen mit denen Sie offen über Ihre Erkrankung sprechen können?
- Wünschen Sie sich manchmal mit Personen zu reden, die Ähnliches durchmachen oder durchgemacht haben wie Sie?
- Haben Sie das Gefühl Menschen um Sie herum ändern Ihre Einstellungen und Verhalten Ihnen gegenüber?
- Haben Sie Ängste? Wovor? (z.B. vor Ausbreitung, Rezidiv, Schmerz, bleibenden körperlichen Beeinträchtigungen, Unabhängigkeit verlieren)
- Haben Sie schon professionelle psychologische Hilfe in Anspruch genommen? Warum nicht? Wie erging es Ihnen damit?

Familie

- Wie gehen Ihre Angehörigen mit Ihrer Erkrankung um?
- Gibt es manchmal Uneinigkeit zwischen Ihnen und Ihrer Familie in Bezug auf die Erkrankung und deren Behandlung?
- Machen Sie sich Sorgen um Ihre Angehörigen?
- Wie wichtig ist es Ihnen, dass Freunde und Verwandte Sie jederzeit im Krankenhaus besuchen können?

Emotionalität/Spiritualität

- Wie fühlen Sie sich seit der Erkrankung? (z.B. deprimiert, traurig, gelangweilt, unbrauchbar, ängstlich, motiviert)
- Wie ist Ihre allgemeine Einstellung zu Ihrer Erkrankung? (z.B. Unsicherheit über Zukunft, positive Einstellung, Verwirrung, Frage nach dem Warum, das Beste aus der Zeit machen)
- Machen Sie sich Gedanken über den Sinn des Lebens?

Interesse an Unterstützungsangeboten

- Hätten Sie Interesse an einem der folgenden Unterstützungsangebote?
 - Mehr Information über Ihre Diagnose
 - Sportliche Aktivitäten
 - Hilfe bei Müdigkeit, Depression, Angst, Schmerzen
 - Ernährungsberatung
 - Unterstützung im Internet
 - Hospiz Informationen
 - Selbsthilfegruppen
 - Finanzielle Beratung
 - Information und Hilfe bei der Raucherentwöhnung
 - Spirituelle Angebote

Fragen zur Person

- Wie alt sind Sie?
- Weiblich/Männlich
- Was ist Ihr höchster Bildungsabschluss?
- Unter welchen Umständen leben Sie im Moment?
- Sind Sie Mitglied in einer Selbsthilfegruppe?
- Zur Erkrankung: Wann wurde Ihre Krankheit das erste Mal festgestellt? In welchem Stadium befindet sich der Krebs? Welche Therapie werden Sie erhalten/haben Sie bereits erhalten?
- Haben Sie weitere Erkrankungen?

Abschlussphase

- Möchten Sie mir noch etwas erzählen? (z. B. zu einem Thema auf das ich nicht eingegangen bin)
- Haben Sie Fragen an mich oder über die Studie?
- Wie geht es Ihnen nach unserem Gespräch?
- Auf welchem Wege soll ich Ihnen das Transkript zukommen lassen

Anhang 2.3: Kodierleitfaden der qualitativen Inhaltsanalyse

Tabelle 5: Kodierleitfaden der qualitativen Inhaltsanalyse, Interviews.

Oberkategorie	Subkategorie	Definition	Ankerbeispiel
Medizinische Information	Krankheitssymptome		
		Körperliche Beschwerden von Patient*innen und Informationsbedarfe zu Ursachen dieser und zu möglichen zukünftigen Beschwerden.	„Ich hatte ja auch mal mit der Lunge irgendeine Entzündung. Woher das kam, weiß ich auch nicht. Wir hatten angenommen, durch die Immunbehandlung, aber Frau Dr. (NAME) hatte sich da erkundigt bei anderen Kollegen und die hatten das eben ausgeschlossen.“ (05-1/56)
	Ursachen und Risikofaktoren		
		Informationsbedarfe zu möglichen Ursachen und zu den Risikofaktoren von Lungenkrebs.	„Na und wie entsteht das? Geraucht habe ich nun schon seit 35 Jahren nicht mehr. Tja, hat der Arzt gesagt, das kann durch genetische Sachen sein und, wie hat er gesagt, irgendwann wird dann in der Zelle die Information nicht richtig weiter gegeben, die Erbinformation, wird wieder der Schalter falsch umgelegt und dann passiert es.“ (06-2/109)
	Diagnostik		
		Informationsbedarfe und Präferenzen zum Ablauf der Diagnostik und zu einzelnen diagnostischen Verfahren bei der Erstdiagnose, Verlaufskontrolle und in der Nachsorge.	„Und die haben auch eine Bronchoskopie paar Mal gemacht. Und kriegen einfach nicht - ich weiß auch nicht so richtig was die da suchen. Irgendwie den zu kriegen oder was. Jedenfalls haben Sie es nicht gekriegt. Und dann haben sie noch ein Mal Oberkörperpunktion gemacht. Na das ist erst einmal krass.“ (17/28-32)
Behandlung			
	Behandlungsbeginn	Informationsbedarfe zum richtigen Zeitpunkt des Behandlungsbeginns und zur Dringlichkeit von Untersuchungen, die vor Behandlungsbeginn notwendig sind.	„Na das hat ein bisschen gedauert, weil das beim ersten Mal war ein bisschen zu wenig Material beim EBUS entnommen worden und dann konnten diese Mutationstests nicht gemacht werden. Und dann musste ich ja ein zweites Mal zur Bronchoskopie mit EBUS. Dass man das dann alles noch machen kann, das hat sich schon ein bisschen hingezogen, das war schon ein bisschen anstrengend, dann. Ja, aber naja, eigentlich möchte man, dass, wenn so was diagnostiziert wird, dass sofort etwas getan wird.“ (11/7-16)

Oberkategorie	Subkategorie	Definition	Ankerbeispiel	
Medizinische Information	Bestrahlung	Informationsbedarfe zu Indikation, Wirkung, Wirkweise, Nutzen, Nebenwirkungen, Folgeschäden und Prognose der Bestrahlung.	„Doch das würde mich mal interessieren: Wie viele Strahlen so ein Mensch aushalten kann? Denn das war ja heftig den Monat November und Dezember. Vom Kopf her und von der Lunge.“ (18/72)	
	Chemotherapie	Informationsbedarfe zu Indikation, Wirkung, Wirkweise, Nutzen, Nebenwirkungen, Folgeschäden und Prognose der Chemotherapie.	I: „Und über welche Nebenwirkungen hat man sie aufgeklärt bei der Chemotherapie?“ B: „Naja, vorrangig eben diese Übelkeit, ja. (...) Nee, eigentlich. Na, wie gesagt, ich habe bei den Gesprächen nicht wirklich immer alles mitgekriegt, ja. Nee, vorrangig war es eben die Übelkeit und dass man sich eben so ein bisschen schlapp fühlt“ (11/59-60)	
	Operation	Informationsbedarfe zu Indikation, Wirkung, Wirkweise, Nutzen, Nebenwirkungen, Folgeschäden und Prognose einer Operation.	„Von meiner Seite aus wurde ja gesagt, wir operieren jetzt rechts und dann nehmen wir den Lungenlappen gleich raus. Da habe ich dann gefragt: Ist der denn auch befallen? Oder so weiter. Da hat der Oberarzt zu mir gesagt: Nee, das machen wir immer so hier. Fand ich doof.“ (13/48)	
	Immuntherapie	Informationsbedarfe zu Indikation, Wirkung, Wirkweise, Nutzen, Nebenwirkungen, Folgeschäden und Prognose einer Immuntherapie	„Und ich denke mal, vielleicht hängt das auch mit der Immunbehandlung zusammen. Ich habe seit dem keinen Schnupfen und keinen Husten und keine Erkältungserscheinungen. Ich denke ja mal, dass durch diese Immunbehandlung, das ganze Immunsystem angekurbelt wird und auf Hochtouren läuft.“ (05-1/150)	
	Alternative und komplementäre Behandlungsmethoden	Informationsbedarf zu alternativen oder komplementären Behandlungsmöglichkeiten zu der vorgeschlagenen Therapie.	„Also das wäre so eine Sache, wo man sagt, das fände ich schön, wenn das mehr in der, in dieser Behandlungsstrategie mit angeboten würde, ja. So diese alternativen Heilmethoden. Wie zum Beispiel letztens habe ich dann erst mehrfach gelesen, dass irgendein Malariamedikament, ja eben auch zumindest im Laborversuch dazu beiträgt, die Metastasierung eben aufzuhalten, ja.“ (11/155-156)	
	Krankheitsverlauf			
	Krebsverhalten	Informationsbedarfe zum Krebsstadium, zu Krebsunterarten, zu genetischen Eigenschaften und zu Lokalisationen des Krebses.	„Dadurch, dass der Einzellig ist, zwar besser zu behandeln ist, aber gefährlicher. Verstehe ich zwar auch nicht so richtig, aber naja. Ja. Der wandert haben sie gesagt, ja.“ (03-1/30)	
	Krankheit beeinflussen durch gesundheitsförderndes Verhalten	Informationsbedarfe und Aspekte zum Thema was Patient*innen selber tun können und wollen, um den Krankheitsverlauf zu beeinflussen.	„Na, ich laufe dann, dass ich immer in Bewegung bin. Wenn meine Tochter kommt, laufen wir unsere Runde. Ja. Das machen wir dann. Als Unterstützung. Und die Ärzte sagen auch so viel laufen, wie es geht. Immer so ein bisschen mehr. Und das machen wir.“ (12/72)	

Oberkategorie	Subkategorie	Definition	Ankerbeispiel
Medizinische Information	Prognose	Aussagen zum Bedarf an Information zur eigenen oder allgemeinen Prognose, wie u.a. zur Restlebenszeit, zu Heilungschancen, zur Mortalität und zur rezidiv-freien Zeit.	„Ja, was haben Sie noch für Chancen mit dem Leben davon zu kommen, also wie lange geht es noch gut. Hätte ich ja in Erfahrungen bringen können, aber irgendwie wollte ich das gar nicht so genau wissen.“ (06-2/149)
	Umgang mit Nebendiagnosen		
		Fragen und Unsicherheiten dazu was beim Umgang mit Nebendiagnosen beachtet werden sollte und dazu welchen Einfluss Nebendiagnosen auf Diagnostik und Therapie des Lungenkrebses haben.	„Und das sind meine zwei Befürchtungen, die eine die von der Krankheit herrührt, die andere (...) und da ich nun außerdem noch meine Augenbehandlung abbrechen musste, hat man natürlich Bedenken man könnte mal blind werden, das ist noch schlimmer.“ (01-1/42)
	Nebenwirkungs- und Symptommanagement		
		Äußerungen über Möglichkeiten der Behandlung von Nebenwirkungen einer Therapie und Symptomen der Erkrankung.	„Also das ist etwas, dass mich belastet, wenn ich dann gerade jetzt bei diesem Wetter mit dem Hund eine Runde mache und denke: Mensch, mal so schön die Lunge durchlüften, tief Luft holen, schön einatmen. Wo ich sage, das merke ich eben, das ist so ein Druckschmerz, ja. Aber da hat eben auch noch keiner eine Lösung gefunden.“ (11/226)
Informationssuche und -verarbeitung	Informationsquellen		
		Genutzte Informationsquellen von Patient*innen.	„Wenn ich was nicht weiß, frage ich und den Rest belese ich mich. Ich habe ja hier noch Bücher, eine Menge hier. Gerade wegen Krebspatienten und so, aber wie gesagt, da kann man sich ja relativ viel, zumindest hier, informieren. Vielleicht nicht vom Arzt, aber von Büchern halt.“ (03-1/81)
	Verlässlichkeit von Information		
		Aspekte zur empfundenen Verlässlichkeit von Informationsquellen	„Der Arzt hat früher angeordnet und der Patient hat das gemacht. Da konnte man sich drauf verlassen. Heute wird man da ganz schön verunsichert. Durch Medien und so hauptsächlich. Internet mache ich schon gar nicht da. Das soll gar nicht so gut sein.“ (06-2/61)
Zeitlicher Ablauf			
		Wünsche und Bedarfe von Patient*innen zum Informationsfluss nach Untersuchungen und Aspekte zu Wartezeiten.	„Da denke ich eigentlich nicht an so was dann. Da kann ich sowieso nichts machen. Da bin ich abhängig davon und da mache ich mir keinen Kopf. Da ist gut organisiert und wenn sie dann anrufen, dann mache ich das, was der Arzt sagt.“ (06-2/51)

Oberkategorie	Subkategorie	Definition	Ankerbeispiel
	Umgang mit Information		
		Aspekte zum Umgang mit Informationen durch Patient*innen und zu deren Einstellungen, wenn Informationen nicht zur Verfügung stehen sowie Motive sich Informationen einzuholen oder nicht.	„Wie gesagt, die Werte, diese Auswertungen gehen meistens an meinen Hausarzt oder an den Facharzt. Und der sagt zwar, das und das und das. Aber das andere behält der auch für sich. Ich will es auch gar nicht wissen. Ja, das sind doch die Fachleute, was soll ich denn damit anfangen?“ (02/249)
Entscheidungsfindung	Behandlungsort		
		Informationsbedarfe, um eine Entscheidung über den richtigen Behandlungsort zu treffen.	„Ich habe ja heutzutage freie Arztwahl. Wenn ich jetzt mit einem Arzt nicht zufrieden bin, gehe ich da nicht wieder hin. Suche ich mir den nächsten. Und genauso müsste das - eine Bewertung, Benotung von Krankenhäusern, ich weiß nicht, ob das sinnvoll ist. Aber so in der Richtung müsste das auch etwas geben.“ (07-3/18)
	Behandlungsart		
		Informationsbedarfe, um eine Entscheidung über die richtige Behandlungsart zu treffen.	„Naja, das wurde ja mit dem Tumorboard, wurde ja festgelegt welche Therapie gemacht wird und da wurden wir eigentlich nur drüber informiert. Das ist auch so ein bisschen, da muss man sich drauf verlassen, ja, was die Ärzte da in dem Tumorboard feststellen und machen.“ (11/20)
Gesundheitssystem	Organisation und Ablauf		
		Informationsbedarfe zu Abläufen, Strukturen und dem Aufbau des Gesundheitssystems.	„Aber was mir so aufgefallen ist, sind so die ganzen Spezialisierungen der Medizin hier. Die eine Abteilung macht Lungen, die andere macht Magen und die anderen Wirbelsäule oder was, aber der ganze Zusammenhang, der geht glaube ich irgendwie verloren dadurch. Weil jeder spezialisiert ist auf seinem Gebiet und irgendwie der ganze Patient ist da irgendwie durchgerutscht.“ (13/124)
	Zweitmeinung		
		Präferenzen von Patient*innen und benötigte Informationen zum Einholen ärztlichen Zweitmeinungen.	„Ich hatte keine Zeit mehr, mich woanders zu erkundigen. Bin ich froh drüber. Dass ich das nicht getan hatte, wer weiß, wenn ich noch länger gewartet hätte, ob der Krebs bis dahin vielleicht noch mehr gewuchert wäre, das weiß ich nicht.“ (10/132)
	Ambulante Versorgung		
		Informationsbedarfe zu Struktur und Aufgaben der ambulanten Versorgung.	„Und meine Hausärztin ist auch lieb und gut. Wenn ich da komme, die reißt sich den Arsch auf. Wer macht denn das heute noch gerne, die haben doch keine Zeit. Ja, nee, also die Ärzte hier, die so kompetent sind hier.“ (02/117)

Oberkategorie	Subkategorie	Definition	Ankerbeispiel
Gesundheits- system	Stationäre Versorgung		
		Aspekte zu strukturellen Problemen, Schwierigkeiten oder Unzufriedenheit bei einem stationären Krankenhausaufenthalt.	„Da wird erst mal eine neue Akte angelegt und dann was in der anderen steht, das weiß in dem Moment keiner. Gucken vielleicht mal in den Computer. So kommt mir das vor. Das ist mir auch so aufgefallen.“ (13/128)
	Anschlussheilbehandlung		
		Informationsbedarfe und Präferenzen der Patient*innen zu Anschlussheilbehandlungen und Aspekte zu Problemen bei der Beantragung und Durchführung.	„Aber letztendlich haben sie mir doch die Pistole auf die Brust gesetzt. Und haben eben gesagt, wenn ich jetzt bis dann und dann den Reha-Antrag nicht stelle, stellen sie die Zahlung ein, dann habe ich keinen Anspruch mehr auf Krankengeld. Also musste ich dann mehr oder weniger zur Reha. Und ich meine das haben sie dann so organisiert, dass ich dann im Vorfeld, ehe ich zur Reha ging, meine Behandlung bekommen habe. Bin dann drei Wochen zur Reha.“ (05-1/84)
	Finanzielle Aspekte		
		Aspekte und Informationsbedarfe zum Kostenmanagement im Gesundheitssystem und Erstattungen durch die Krankenkassen.	„Was mich stört ist, ja manchmal spürt man es ganz deutlich. Dass eben erst nach den Kosten geschickt wird und dann erst nach der Notwendigkeit.“ (09/169)
Auswirkungen auf den Alltag	Leistungen		
		Informationsbedarfe zu und Hürden bei der Beantragung von Krankenkassen- und Sozialleistungen, wie unter anderem Rentenansprüchen und dem Schwerbehindertenausweis.	„Ja, meine Hausärztin hat gefragt: Haben Sie denn einen Schwerbeschädigtenausweis? Nee auch nicht. Den müssen Sie unbedingt besorgen und dann müssen Sie Hilfe haben. Ja, das belastet mich natürlich, dass ich diesen Forderungen nicht unbedingt entsprechen will.“ (01-1/146)
Auswirkungen auf den Alltag	Beeinträchtigung der Unabhängigkeit		
		Auswirkungen der Erkrankung auf die Unabhängigkeit der Patient*innen und deren Unterstützungsbedarfe.	„Nur ich traue es mir im Moment nicht zu. Ich hätte schon vorigen Mittwoch mal nach Hause gekonnt, aber da haben Sie mir gleich gesagt, da müsste ich jeden Tag um acht Uhr ambulant zur Bestrahlung und das traue ich mir nicht zu. Aufgrund dieser Schlappeheit. Da haben sie gesagt: Dann bleiben Sie hier. Und das war das Richtige, was ich gemacht habe. Denn ich würde es nicht schaffen.“ (12/88)

Oberkategorie	Subkategorie	Definition	Ankerbeispiel
Auswirkungen auf den Alltag	Belastung der Mitmenschen		
		Veränderungen des Alltages die möglicherweise zu einer Belastung der Mitmenschen führen und Sorgen diesbezüglich von Patient*innen.	„Da habe ich sehr viel Unterstützung. Mein Mann der bringt sich um, macht alles, tut alles. Sagt: Wir stehen das zusammen durch. Mach dir keine Sorgen, denk daran hier zuhause ist alles in Ordnung. Das geht alles seinen Gang, du sollst dich nur um dich kümmern.“ (18/28)
	Beruf		
		Auswirkungen der körperlichen und psychischen Beeinträchtigungen durch die Erkrankung auf das berufliche Leben.	„Ich wollte arbeiten gehen, aber es wurde mir gesagt, Stress wäre für mich das größte Gift. Und dann habe ich gesagt: Also sagen Sie mir eine Tätigkeit, wo es nicht Stress gibt. Das ist einfach so und ich weiß ja was ich gemacht habe und das.“ (05-1/96)
	Finanzen		
		Auswirkungen der Erkrankung auf die finanzielle Situation der Patient*innen.	„Die Erwerbsunfähigkeitsrente liegt natürlich ein ganzes Stück unter dem, was man verdient hat. Aber deswegen verhungern wir nicht. Und ich habe gesagt, in so einer Situationen, wo man vielleicht noch vor ein paar Jahren ganz anders drüber gesprochen und eine andere Meinung hatte. Aber, wenn man in so einer Situation dann ist, sagt man wirklich: Geld ist nicht alles..“ (05-1/136)
	Lebensstil		
	Aspekte zu Veränderungen des Lebensstils nach Diagnosestellung.	„Also bin seit vier Wochen jetzt total abstinent und ich muss mal sagen also so von der Sucht her fehlt mir nichts, erstaunlicherweise. Aber von den Ritualen. Es gibt ja so Situationen, ja, was weiß ich, wenn ich mit meinem Mann wie letzte Woche vom Einkaufen gekommen bin. Wir saßen dann im Auto und dann war’s eben wirklich fast ein Ritual Samstags nach dem Einkaufen, so jetzt trinken wir erst mal schön einen Kaffee und rauchen eine.“ (11/132)	
Wohnsituation und Haushalt			
	Aspekte zu Veränderungen der Wohnsituation aufgrund der Erkrankung.	„Denn meine Nichte und mein Neffe haben mir zugesagt, wenn's so nicht mehr geht, kann ich auch zu ihnen ziehen. Ist zwar ein Stück weg, dann ist es mit dem Schach bisschen schlecht, aber die Zusage habe ich und ich möchte deshalb keine anderen Verbindlichkeiten eingehen, wenn ich das versprochen habe.“ (01-1/146)	
Kommunikation	Zwischen Patient*innen und ärztlichem Personal		
	Informationsvermittlung	Faktoren, die den Informationsfluss zwischen den Beteiligten fördern oder hemmen.	„Jedes Mal, wenn ich da hin gekommen bin, war ein anderer Arzt da, der mich aufgenommen hat. Und immer ein und das selbe. Anstatt, dass die das mal digitalisieren. Immer ein und das selbe, immer die gleichen Fragen. (...) Ich habe nicht mal erfahren, dass mein Lymphknoten war wohl befallen und dass die Leber

Oberkategorie	Subkategorie	Definition	Ankerbeispiel	
Kommunikation			<i>auch was hatte. Ich habe ja Lungenkrebs. Die Leber war befallen, sie hat Metastasen gehabt und die Lymphknoten waren auch mit Metastasen. Das hat mir kein Mensch erzählt, das habe ich auch nicht im Bericht mit nach Hause bekommen.“ (08/8-14)</i>	
	Vertrauen in ärztliches Personal	Aspekte zu Vertrauen in ärztliches Personal und Faktoren, die Vertrauen in dieses fördern oder hemmen.	<i>„Und bei dieser Röntgnerei kam die ganzen Jahre nichts raus, auch dieses Jahr nicht. Und plötzliche spuckte ich Blut und kriegte Schiss. Und dann bin ich zum Arzt und dann ging das natürlich los mit Ultraschall und überall hingerannt und dann sitze ich jetzt hier. Ja, obwohl er mir versichert hat bei der letzten Untersuchung ich habe nichts. Es ist alles okay, ja und nun ist erst mal das Vertrauen erst mal weg zu dem Arzt.“ (02/18)</i>	
	Diagnoseüberbringung	Aspekte zur Überbringung der Diagnose und Wünsche und Erwartungen der Patient*innen an dieses Gespräch.	<i>„Also es ist nicht einfach! Eigentlich möchte man es wissen, aber auf der anderen Seite möchte man es auch nicht wissen. Man hat Angst davor. Aber es bringt ja nichts. Es ist schon gut, dass die Ärzte so offen sind und die Situation in der man sich befindet mit den Patienten auch offen bespricht. Und offen und ehrlich ist, als wenn man da um den heißen Brei redet. Aus meiner Sicht hilft dem Patienten nicht wirklich.“ (05-1/40)</i>	
	Kommunikation über Prognose und Verlauf	Aspekte zur Kommunikation über die Prognose und Informationsbedarfe der Patient*innen hierzu und zu bestimmten Zeitpunkten im Krankheitsverlauf.	<i>„Ich vermeide die ganze Information. Dem könnten Angst oder so was entspringen. Ich warte ab, was passiert. (...) Da war noch so ein Kernsatz, Heilung. Zwei Mal gefragt, ganz explizit nach dem Motto: Sie kommen mir als Ärzte nicht davon, ohne, dass sie mir noch mal - Sie sprachen von Heilung, Sie wissen wie Heilung übersetzt wird? Ja, sagt er, Sie gehen von (ORT) geheilt nach Hause. Ich spreche nicht von Lebensverlängerung.“ (09/284)</i>	
	Zwischen Patient*innen und Pflegepersonal			
		Aspekte zum Ablauf der Kommunikation zwischen Patient*innen und Pflegepersonal und Erwartungen hieran.	<i>„Von den Schwestern vielleicht. Dass die sich ein bisschen, von der Schicht her ein bisschen besser unterhalten. Weil manchmal denke ich immer: kriege ich doch noch was? Sind doch wieder mehr Tabletten? Nee, doch nicht, gut. Und da habe ich immer gedacht, dass, na vergessen kann man ja was, das ist ja kein Problem. Aber die machen eben so den Eindruck, als ob sie was vergessen haben.“ (03-1/130)</i>	
	Zwischen ärztlichem Personal			
		Aspekte zum Ablauf der Kommunikation zwischen ärztlichem Personal zum Teil verschiedener Fachbereiche.	<i>„Wollte denen einfach mal erzählen, wie es weiter geht. Weil ich gedacht habe: Also du gibst den immer an für alle Informationen und der weiß eigentlich gar nichts. Ja auch das mit der Reha oder so. Ja, woher soll er es denn wissen? Ja. Also, aber ansonsten, denke ich mal. Ich habe ihn immer angegeben, dass eben auch die Briefe alle dorthin gesandt werden. Und wenn Nachfragen kommen von Seiten des Hausarztes, dass die auch beantwortet werden, also denke ich mal.“ (11/214)</i>	

Oberkategorie	Subkategorie	Definition	Ankerbeispiel
Psychosoziale Situation	Krankheitsbewältigung		
		Strategien und Probleme in verschiedenen Phasen der Krankheitsbewältigung.	„Ich kann wie gesagt mit meinem Mann über alles reden. Er merkt das auch, wenn irgendwie was sein sollte. Wenn mal, ja die Untersuchung nicht so verlaufen ist. Es wirft ja einen immer wieder zurück und man denkt: Naja gut, wo soll es noch hin führen? Hat es überhaupt einen Sinn? Aber wie gesagt, durch lange Gespräche, das hilft.“ (05-1/20)
	Ängste und Sorgen		
		Allgemeine und spezifische Ängste und Sorgen vor der Erkrankung und deren Auswirkungen auf Patient*innen und deren soziales Umfeld.	„Die Angst nicht zu überleben. Ja, denn, ich mein denn es war der zweite Infarkt. Da hatte ich ja noch nicht mal Angst, weil das heilbar ist. Ja, durch OPs und Tabletten und so. Aber Krebs hab ich Schiss. Krebs das Wort, das kann ich schon nicht hören.“ (02/36)
	Kognition		
		Subjektive Veränderungen der kognitiven Fähigkeiten.	„Zumindest in der Zeit wo ich Schmerzen hatte, lässt natürlich die Konzentrationsfähigkeit nach. Kann Ihnen das jetzt gar nicht erklären, aber man ist einfach hilflos.“ (01-2/41)
	Bedarf an Zuwendung		
		Bedarf von Patient*innen an Art und Menge der Zuwendung aus dem sozialem Umfeld.	„Die wollten alle gleich kommen und da habe ich gesagt: Es bringt mir nichts. Im Gegenteil, wenn ihr jetzt da sitzt und heult, weil den hat es auch den Boden unter den Füßen, den Boden weg gezogen. Und da habe ich gesagt, das würde mich noch mehr runter ziehen. Ich möchte im Moment alleine sein und wenn ich bereit bin, dann könnt ihr gerne kommen, aber dann möchte ich auch, dass sie mir nicht nur, ich informiere euch, aber ich möchte dann nicht die ganzen Tage wo ihr da seid, nur über das eine Thema reden.“ (05-2/51)
Austausch			
	Mit der Familie	Aspekte zum Ablauf des Informations-austausches zwischen den Patient*innen und ihren Familien sowie Wünsche hieran und Herausforderungen in diesem Zusammenhang.	B: „Ja, man macht nicht alles richtig. Auch wenn man schon älter ist, jeder Mensch macht Fehler. Andere machen es vielleicht besser. Ich weiß nicht so.“ I: „Meinen Sie Sie haben Fehler gemacht?“ B: „Naja, sicher. Ich spreche nicht über meine Krankheit. Auch zuhause nicht.“ (13, 178-80)
	Mit anderen	Bedarf und Wünsche an Austausch	„Das habe ich im Krankenhaus schon alles gemacht. Weil wir im Zimmer mit vier

Oberkategorie	Subkategorie	Definition	Ankerbeispiel
Psychosoziale Situation	Patient*innen und in Selbsthilfegruppen	mit Leidensgenoss*innen sowie Herausforderungen in diesem Zusammenhang.	<i>Frauen waren. Manchmal konnte ich da nicht zuhören. Das war mir zu viel. Und da habe ich dann gesagt: Nee, nicht zu viel wissen. Da mache ich mir dann zu große Sorgen und das möchte ich nicht.“ (16/74)</i>
	Bedeutung von professioneller psychologischer Hilfe		
		Aspekte zum Angebot von psychologischer Unterstützung und Bedarfe hierzu sowie hemmende Faktoren bei der Annahme dieser Unterstützung.	<i>„Sagen Sie mir einen Grund, weshalb ich psychologische Hilfe annehmen sollte? Weshalb? (...) Das brauche ich nicht. Dafür habe ich meine Frau. Und ich sage so viel: Das haben wir beide miteinander auszumachen und ich brauche da keinen dritten zu, der anfängt: Herr (NAME), aber Sie wissen doch wie das ist, Sie sind nicht der einzige. Wenn ich das schon wieder höre.“ (10/311-315)</i>
	Zwischenmenschliche Beziehungen		
	Außerfamiliär	Veränderungen von und Erwartungen an außerfamiliäre zwischenmenschliche Beziehungen.	<i>„Wenn ich die Chemozeit hatte, da konnte ich nicht noch bei jemandem zum Geburtstag gehen. Und das war mir dann alles zu viel, war ein bisschen überlastet. Ich war froh, dass ich meine Ruhe hatte in der Zeit, die drei Wochen, die ich mal zuhause war. Dass ich mal ein bisschen Luft hatte. Man ist ja doch froh, wenn man dann ein bisschen in Ruhe gelassen wird. Mich hat jede Scheiße gestört, jede Fliege an der Wand hat mich gestört manchmal, ja.“ (08/161)</i>
Familiär	Veränderungen von und Erwartungen an familiäre zwischenmenschliche Beziehungen.	B: <i>“Na bis jetzt geht’s, bis jetzt hab ich mich bloß im Krankenhaus durchgefressen und aber ja klar hat man bisschen Schiss an Weihnachten. Wenn die schon erzählen die wollen wegfahren die Kinder. Wir sind früher auch gefahren und haben nicht die Eltern gefragt dürfen wir oder dürfen wir nicht. Das ist so heutzutage.”</i> I: <i>“Wovor genau haben Sie Angst?”</i> B: <i>“Vorm Alleinsein.”</i>	

Erklärungen

Interessenskonflikte

Bei Kristin Großmann und Birte Berger-Höger liegen keine Interessenskonflikte vor.

Selbstständigkeitserklärung

Ich erkläre an Eides statt, dass ich die Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe. Alle Regeln der guten wissenschaftlichen Praxis wurden eingehalten; es wurden keine anderen als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt und die den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht.

Weinstadt, Juni 2025

Kristin Großmann

Erklärung über frühere Promotionsversuche

Ich erkläre, dass ich mich an keiner anderen Hochschule einem Promotionsverfahren unterzogen bzw. eine Promotion begonnen habe. Mit der vorliegenden Arbeit bewerbe ich mich erstmals um die Erlangung des Doktorgrades. Ich erkläre, die Angaben wahrheitsgemäß gemacht und die wissenschaftliche Arbeit an keiner anderen wissenschaftlichen Einrichtung zur Erlangung eines akademischen Grades eingereicht zu haben.

Weinstadt, Juni 2025

Kristin Großmann

Danksagung

Mein Dank gilt meiner Betreuerin Frau Prof. Dr. Anke Steckelberg und Herrn Prof. Dr. Dirk Vordermark für die vertrauensvolle und wertschätzende Zusammenarbeit in den letzten Jahren sowie Frau Prof. Dr. Birte Berger-Höger und Dr. Julia Lühnen für die Zusammenarbeit bei der Kodierung und die hilfreichen fachlichen Diskussionen.

Besonders möchte ich mich auch bei meinen Eltern und meiner Tante Gabriele Gebauer bedanken sowie bei meinem Freund, welche stets hinter mir standen mit wertvollen Tipps, offenen Ohren und Motivation.