

# Gute Gesundheitsinformationen für Patientinnen und Patienten, die an zumindest einer der vier häufigsten Krebsarten erkrankt sind

Ergebnisbericht

---

Im Auftrag des Bundesministeriums für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz  
(BMSGPK)



# Gute Gesundheitsinformationen für Patientinnen und Patienten, die an zumindest einer der vier häufigsten Krebsarten erkrankt sind

Ergebnisbericht

Autorinnen:

Daniela Antony  
Edith Flaschberger

Die Inhalte dieser Publikation geben den Standpunkt der Autorinnen und nicht unbedingt jenen des Auftraggebers wieder.

Wien, im August 2021  
Im Auftrag des BMSGPK



Zitiervorschlag: Antony, Daniela; Flaschberger, Edith (2021): Gute Gesundheitsinformationen für Patientinnen und Patienten, die an zumindest einer der vier häufigsten Krebsarten erkrankt sind. Ergebnisbericht. Gesundheit Österreich, Wien

Zl. P4/2/4707

Herausgeberin und Verlegerin: Gesundheit Österreich GmbH, Stubenring 6, 1010 Wien,  
Tel. +43 1 515 61, Fax +43 1 513 84 72, Homepage: [www.goeg.at](http://www.goeg.at)

Dieser Bericht trägt zur Umsetzung der Agenda 2030 bei, insbesondere zum Nachhaltigkeitsziel (SDG) 3, „Gesundheit und Wohlergehen“ sowie zu dem Unterziel 3.8.

Der Umwelt zuliebe:

Dieser Bericht ist auf chlorfrei gebleichtem Papier ohne optische Aufheller hergestellt.

# Kurzfassung

## Hintergrund/Aufgabenstellung/Fragestellung

Der Onkologiebeirat beschloss für die Jahre 2020 und 2021 eine Auseinandersetzung mit Gesundheitskompetenz spezifisch für den onkologischen Bereich. Gute Gesundheitsinformation im Sinne der Österreichischen Plattform Gesundheitskompetenz beschreibt medial vermittelte Gesundheitsinformation (im Gegensatz zu persönlichen Gesprächen), die evidenzbasiert, verständlich und interessensunabhängig ist.

## Methode/Methoden

Um Spezifika für die Erstellung und Bereitstellung Guter Gesundheitsinformationen bei der Vorsorge, Diagnose, Behandlung und Nachbehandlung bei Prostata-, Brust-, Darm- und Lungenkrebs zu untersuchen, wurde eine systematische Literatursuche in den Datenbanken PubMed (über die Benutzeroberfläche OVID) und Cochrane Library durchgeführt. In die Literatursuche und -selektion fanden deutsch- und englischsprachige Metaanalysen sowie systematische Übersichtsarbeiten der letzten elf Jahre (2010 bis 2020) Eingang. Ergänzend wurden eine Handsuche auf einschlägigen Websites sowie ein fachspezifisches Onlineinterview durchgeführt.

## Ergebnisse

**Von Krebserkrankungen Betroffene haben einen breitgefächerten Informationsbedarf zu unterschiedlichsten Themen. Neben zielgerichteten, relevanten Informationen über die Erkrankung, die Behandlung, die Behandlungsoptionen und die Krankheitsbewältigung gilt es auch spezifische Informationsbedürfnisse zu berücksichtigen. So kann der Informationsbedarf je nach Krebsart unterschiedlich sein und sich im Krankheits- bzw. Therapieverlauf ändern. Zusätzlich ist bei der Erstellung Guter Gesundheitsinformationen für Betroffene von Krebs auf verschiedene Zielgruppen (z. B. Angehörige), Altersgruppen sowie sozioökonomische und -kulturelle Aspekte (z. B. Alter, Geschlecht, Erwerbstätigkeit, kultureller Hintergrund) Rücksicht zu nehmen. Die Einbindung der Zielgruppe ist also empfehlenswert, auch wenn es um Entscheidungen zur Gestaltung und Dissemination der Gesundheitsinformation geht.**

## Schlussfolgerungen/Empfehlungen/Diskussion

Auch für die Erstellung von Gesundheitsinformationen im Bereich von Krebserkrankungen empfiehlt sich die Anwendung der Qualitätskriterien der Guten Gesundheitsinformation (ÖPGK 2020). Das Einbeziehen der Informationsbedürfnisse der jeweiligen Zielgruppen und die Alltagstauglichkeit der Informationen sind empfehlenswert.

## **Schlüsselwörter**

Gute Gesundheitsinformation, Onkologie, Literaturreview

# Inhalt

Kurzfassung .....	VIII
Tabellen .....	XI
1 Einleitung .....	1
2 Fragestellung und Methodik.....	2
2.1 Einschätzung der Studienqualität .....	3
2.2 Handsuche.....	3
2.3 Onlineinterview.....	4
3 Ergebnisse.....	5
3.1 Relevante Themen für Gesundheitsinformation (Fragestellung 1).....	10
3.2 Spezifischer Bedarf an Gesundheitsinformationen (Fragestellung 2).....	11
3.3 Aspekte einer Guten Gesundheitsinformation (Fragestellung 3) .....	15
3.4 Verfügbarkeit von Guter Gesundheitsinformation (Fragestellung 4).....	16
4 Diskussion / Ausblick 2021 .....	19
5 Literaturverzeichnis .....	20
6 Anhang .....	23
6.1 Suchstrategien.....	23

# Tabellen

Tabelle 2.1: PICO-Prinzip für die vorliegende Fragestellung .....	2
Tabelle 2.2: Ein- und Ausschlusskriterien der Literaturselektion.....	3
Tabelle 3.1: Übersicht über eingeschlossene Literatur .....	6



# 1 Einleitung

Der Onkologiebeirat beschloss für die Jahre 2020 und 2021 eine Auseinandersetzung mit Gesundheitskompetenz spezifisch für den onkologischen Bereich. Die Österreichische Plattform Gesundheitskompetenz (ÖPGK; <http://oepgk.at>) hat unter anderem die Schwerpunkte Gute Gesundheitsinformation und Gute Gesprächsqualität. Während sich Gute Gesprächsqualität auf die Face-to-Face-Kommunikation bezieht, werden unter Guten Gesundheitsinformationen alle medial vermittelten gesundheitsrelevanten Informationen verstanden, d. h. gedruckte oder digitale Gesundheitsinformationen. Beide Bereiche, die zur Stärkung der Gesundheitskompetenz der österreichischen Bevölkerung beitragen, werden für das Krebsrahmenprogramm aufgenommen.

Die Gute Gesundheitsinformation Österreich wurde 2017 vom damaligen Ministerium für Gesundheit und Frauen herausgegeben und entstammt einer Kooperation der ÖPGK mit dem Frauengesundheitszentrum in Graz. Die 15 Qualitätskriterien für Gute Gesundheitsinformationen sind nun in vierter Auflage verfügbar (ÖPGK 2020c). Entscheidend ist für Gute Gesundheitsinformationen, dass sie auf der besten verfügbaren wissenschaftlichen Evidenz beruhen, verständlich und anschlussfähig für die Nutzergruppe sind und dass in ihrem Fall auf Transparenz und Unabhängigkeit der Informationen geachtet wird.

Für den onkologischen Bereich wurde eine Literaturstudie durchgeführt, die Spezifika für die Erstellung und Bereitstellung Guter Gesundheitsinformationen bei der Vorsorge, Diagnose, Behandlung und Nachbehandlung von Krebserkrankungen beschreiben soll.

## 2 Fragestellung und Methodik

Die operationalisierten Fragestellungen des vorliegenden Berichts lauten:

- » Zu welchen Themen (z. B. Diagnose, Prognose, Therapiemöglichkeiten, Nebenwirkungen, Lebensqualität, Ängste/Sorgen etc.) brauchen Patientinnen und Patienten, die an einer oder mehreren der vier häufigsten Krebsarten (Prostata, Brust, Darm, Lunge) erkrankt sind, Gesundheitsinformationen?
- » Gibt es möglicherweise einen spezifischen Bedarf an Gesundheitsinformation je nach Krebslokalisation, Zeitpunkt (Screening/Vorsorge, Verdacht, Erstdiagnose, verschiedenen Krebsstadien etc.), Alter, Geschlecht? Wenn ja: Wie sieht dieser Bedarf konkret aus?
- » Was macht eine Gute Gesundheitsinformation bezüglich der vier häufigsten Krebsarten aus? (z. B. hinsichtlich des Informationsgehalts, der grafischen und inhaltlichen Aufbereitung, des Vertrauens in den Herausgeber etc.)
- » Wo und wie bzw. durch wen können Gute Gesundheitsinformationen bezüglich der vier häufigsten Krebsarten der Zielgruppe zur Verfügung gestellt werden?

Tabelle 2.1:  
PICO-Prinzip für die vorliegende Fragestellung

Population	Frauen und Männer, die an den vier häufigsten Krebsarten (Prostata, Brust, Darm, Lunge) (neu) erkrankt sind und sich über ihren Gesundheitszustand informieren
Intervention	Gesundheitsinformationen » welche: schriftliche Informationen, Audio-/Videoinformationen (keine rein mündlichen Informationen durch die behandelnde Ärztin / den behandelnden Arzt bzw. nur in Kombination mit schriftlichen Materialien) » wo: auf Websites, in Broschüren etc. (keine Informationen über Apps) » durch wen / welchen Herausgeber: keine Einschränkung (z. B. Fachgesellschaften, Selbsthilfegruppen, Gesundheitsportale, Ärztinnen/Ärzte etc.)
Controle	—
Outcome	» Themenliste hinsichtlich des Bedarfs an Gesundheitsinformation » spezifischer Bedarf an Gesundheitsinformationen nach unterschiedlichen Ausprägungen (Krankheits- bzw. Therapieverlauf, Krebslokalisation, sozioökonomische und sozio-kulturelle Aspekte) » Inhalte einer Guten Gesundheitsinformation » Aufbereitung und Verortung

Quelle und Darstellung: GÖG

Es wurde eine systematische Literatursuche in den Datenbanken PubMed (über die Benutzeroberfläche OVID) und Cochrane Library durchgeführt. Dafür wurden die im Anhang angeführten Suchstrategien formuliert (siehe 6.1). Zur Identifizierung relevanter Literatur wurden eine Schlagwortgruppe mit Begriffen zur Erkrankung (Lungen-, Brust-, Darm- und Prostatakrebs) und eine Schlagwortgruppe mit Begriffen zur Intervention (Gesundheitsinformationen) gebildet. Zusätzlich wurde ein Filter für die Einschränkung auf bestimmte Studientypen (Metaanalysen, systematische Übersichtsarbeiten) verwendet.

In die Literatursuche und -selektion fanden deutsch- und englischsprachige Publikationen der letzten elf Jahre (2010 bis 2020) Eingang. Zur Identifizierung relevanter Studien wurden vorab Selektionskriterien definiert.

Tabelle 2.2:  
Ein- und Ausschlusskriterien der Literaturselektion

Ausschlusskriterien	
<b>formale Ausschlusskriterien</b>	
A1	Studien, die nicht in deutscher oder englischer Sprache publiziert sind
A2	Duplikate
A3	Studien, die auf Österreich oder damit vergleichbare Länder nicht übertragbar sind
<b>thematische Ausschlusskriterien</b>	
A4	andere Fragestellung (z. B. keine Ergebnisse zu den definierten Fragestellungen)
A5	andere Erkrankung (z. B. andere Krebserkrankung als definiert)
A6	andere Intervention (z. B. es werden keine Gesundheitsinformationen behandelt, sondern allgemeine Pflegehinweise)
A7	andere Zielgruppe
<b>Publikationstyp/Studiendesign</b>	
A8	nicht passendes Studiendesign (z. B. narrative Reviews, In-vitro- oder Tier-Studien, Fallberichte)
A9	Publikationen ohne hinreichende Studienbeschreibung (z. B. Abstracts ohne Studienbeschreibung, Kongresspräsentationen, Poster, „comments“, „letters“)
Einschlusskriterien	
<b>Einschlusskriterien</b>	
E1	HTA / systematische Übersichtsarbeiten / Metaanalysen
E2	Hintergrundartikel

Quelle und Darstellung: GÖG

## 2.1 Einschätzung der Studienqualität

Es erfolgt keine Einschätzung der Studienqualität der systematischen Übersichtsarbeiten, da der vorliegende Bericht keine Wirksamkeitsuntersuchung von Gesundheitsinformationen zum Ziel hat, sondern diese erheben und deskriptiv zusammenfassen soll.

## 2.2 Handsuche

Die identifizierte Literatur aus der systematischen Literatursuche wurde mit einer Handsuche auf einschlägigen Websites ergänzt. Hierfür wurden folgende Websites herangezogen:

- » Gute Gesundheitsinformation Österreich – ÖPGK (<https://oepgk.at/gute-gesundheitsinformation-oesterreich>)
- » Österreichische Krebshilfe (<https://www.krebshilfe.net>)
- » Krebsinformationsdienst, DKFZ (<https://www.krebsinformationsdienst.de>)

## 2.3 Onlineinterview

Um Sichtweisen und Empfehlungen aus der Praxis für Ersteller/-innen und Herausgeber/-innen guter Gesundheitsinformationen zu Krebs zu bekommen, wurde ein Interview mit Marlene Schader, BSc MSc, geführt. Frau Schader ist im Frauengesundheitszentrum Graz als Beraterin und wissenschaftliche Mitarbeiterin in den Feldern Frauengesundheit und Gesundheitskompetenz tätig und leitet das Projekt „Gesundheitskompetent mit Brustkrebs leben“. Das Interview wurde anhand eines Interviewleitfadens am 14. Juli 2021 online durchgeführt. Die Ergebnisse wurden in einem Protokoll festgehalten und bei der Erstellung des vorliegenden Berichts entsprechend herangezogen (Schader 2021).

## 3 Ergebnisse

Die systematische Literaturrecherche wurde am 29. 4. 2020 durchgeführt und erzielte in Summe 227 Treffer (dedupliziert innerhalb der beiden Datenbanken) aus den letzten elf Jahren (2010 bis einschließlich 2020). Nach Selektion der Treffer lagen insgesamt 24 relevante systematische Übersichtsarbeiten zur Beantwortung der Forschungsfragen vor (Carr et al. 2019; Dreier et al. 2013; Fiszer et al. 2014; Gordon et al. 2019; Kandasamy et al. 2017; Kearney et al. 2017; King et al. 2015; Kinsella et al. 2018; Kotronoulas et al. 2017; Maguire et al. 2013; McCaughan et al. 2009; McCaughan et al. 2017; Mirosevic et al. 2019; O'Mahony et al. 2017; Paterson et al. 2015; Peate et al. 2009; Recio-Saucedo et al. 2016; Reidy et al. 2018; Rutherford et al. 2017; Saab et al. 2018; Stacey et al. 2017; Tucker et al. 2017; Wasserman et al. 2014; Watts et al. 2004).

Die Handsuche auf einschlägigen Websites erzielte neun Treffer (Krebsinformationsdienst 2020b; Krebsinformationsdienst 2020a; Krebsinformationsdienst/Deutsches Krebsforschungszentrum 2020b; Krebsinformationsdienst/Deutsches Krebsforschungszentrum 2020a; ÖPGK 2019; ÖPGK 2020c; ÖPGK 2020b; ÖPGK 2020d; ÖPGK 2020a).

Die identifizierten Übersichtsarbeiten, relevanten Informationen auf einschlägigen Websites sowie die Ergebnisse des Onlineinterviews werden im Folgenden (siehe Tabelle 3.1) nach Autor/-in (Jahr), Fragestellung, Krebslokalisierung sowie behandelten Forschungsfragen (eins bis vier) dargestellt.

Tabelle 3.1:  
Übersicht über eingeschlossene Literatur

Autor/-in	Fragestellung	Krebslokalisation	Frage 1	Frage 2	Frage 3	Frage 4
<b>systematische Übersichtsarbeiten</b>						
Carr et al. (2019)	Erfahrungen sowie Informationsbedarf von Frauen in puncto Brustrekonstruktion nach Mastektomie	Brustrekonstruktion nach Mastektomie	X			X
Dreier et al. (2013)	Kriterienliste zur Evaluation von Konsumenteninformationsmaterial zu Darmkrebscreening	Darmkrebscreening	X		X	
Fiszer et al. (2014)	Prävalenz und Vorhersagen nichterfüllter Unterstützungsbedürfnisse von Brustkrebspatientinnen und -überlebenden	Brustkrebspatientinnen und -überlebende	X	X		
Gordon et al. (2019)	Erfahrungen von Männern mit Prostatakrebs hinsichtlich Informationen zur Strahlentherapie	Prostatakrebs	X	X	X	
Kandasamy et al. (2017)	Untersuchung betreffend Männer mit Prostatakrebs hinsichtlich der Anwendung von Informationen zur Entscheidungsunterstützung bei verschiedenen Behandlungsoptionen	Prostatakrebs			X	X
Kearney et al. (2017)	Untersuchung von Informationen auf Websites zu den unterschiedlichen Brustkrebscreeningprogrammen in Kanada hinsichtlich der Entscheidungsfindung von Frauen in Sachen Teilnahme	Brustkrebscreening			X	X
King et al. (2015)	Überblick über Erfahrungen und Unterstützungsbedarf (z. B. Kommunikation, Onlinesupport, Information) von Männern mit Prostatakrebs sowie Verbesserungsvorschläge	Prostatakrebs	X			X
Kinsella et al. (2018)	Einflussfaktoren der Entscheidung für bzw. der Adhärenz bei aktiver Überwachung von Männern mit Prostatakrebs	Prostatakrebs	X			X
Kotronoulas et al. (2017)	Unterstützungsbedarf (z. B. Informations- und Kommunikationsbedarf) von Patientinnen/Patienten mit Darmkrebs	Darmkrebs	X	X	X	X
Maguire et al. (2013)	Erhebung des Unterstützungsbedarfs von Lungenkrebspatientinnen/-patienten (z. B. Informationsbedarf, Kommunikationsbedarf mit Ärztin/Arzt)	Lungenkrebs	X	X		X

Autor/-in	Fragestellung	Krebslokalisation	Frage 1	Frage 2	Frage 3	Frage 4
McCaughan et al. (2009)	Erfahrungen von Darmkrebspatientinnen/-patienten hinsichtlich der Erkrankung bzw. des Umgangs mit der Erkrankung	Darmkrebs	X	X		
McCaughan et al. (2017)	Effekte von Onlineunterstützungsgruppen hinsichtlich emotionalen Stresses, Unsicherheiten, Ängsten, Depression und Lebensqualität für Frauen mit Brustkrebs	Brustkrebs		X	X	
Mirosevic et al. (2019)	Untersuchung der Identifizierung sowie Prävalenz von Faktoren, die zu einer erhöhten Anzahl unerfüllter Bedürfnisse bei Überlebenden einer Krebserkrankung führen	Überlebende einer Krebserkrankung	X	X		
O'Mahony et al. (2017)	Effektivität von Interventionen zur Erhöhung der Aufmerksamkeit für Brustkrebs Erkrankungen bei Frauen	Brustkrebsvorsorge für gesunde Frauen				X
Paterson et al. (2015)	unerfüllter Unterstützungsbedarf von Männern mit bzw. nach einer Prostatakrebs Erkrankung	Prostatakrebs	X			
Peate et al. (2009)	Darstellung der spezifischen fertilitätsbezogenen psychosozialen Bedürfnisse, Bedenken und Präferenzen junger Frauen mit Brustkrebs	junge Frauen mit Brustkrebs	X	X		
Recio-Saucedo et al. (2016)	Informationsbedürfnisse und Präferenzen junger Frauen mit Brustkrebs in Hinblick auf Mastektomie und brusterhaltende Operation	junge Frauen mit Brustkrebs	X	X		X
Reidy et al. (2018)	Untersuchung von Interventionen zur Erhöhung des Wissens bei Männern hinsichtlich Risikoreduktion in Hinblick auf eine Krebserkrankung	Prostatakrebs			X	X
Rutherford et al. (2017)	Informations- und Unterstützungsbedarf, Faktoren für sowie Erfahrungen von Frauen im Entscheidungsprozess hinsichtlich eines duktales Carcinoma in situ (DCIS)	Frauen mit duktalem Carcinoma in situ	X		X	X
Saab/Reidy et al. (2017)	Informationssuchverhalten von Männern zur Krebsprävention und Risikoreduktion	Darmkrebs Prostatakrebs		X	X	X
Stacey et al. (2017)	Effekte von Entscheidungshilfen für Personen, die eine Behandlungs- oder Screeningentscheidung treffen müssen	Unterschiedliches, z. B. Darmkrebscreening Prostatakrebscreening Brustkrebs-OP				X

Autor/-in	Fragestellung	Krebslokalisation	Frage 1	Frage 2	Frage 3	Frage 4
Tucker et al. (2017)	Informationsbedarf, Informationsbeschaffung sowie Einfluss der Informationen bei Frauen mit metastasierendem Brustkrebs	Frauen mit Brustkrebs (metastasierend)	keine Studienergebnisse vorliegend, nur Studienprotokoll			
Wassermann et al. (2014)	Evaluation der Qualität von Onlinepatienteninformationen hinsichtlich Darmkrebsbehandlung	Darmkrebs	X		X	X
Watts et al. (2004)	Informationsbedarf von Frauen aus ethnischen Minderheiten hinsichtlich Brustgesundheit und Brustkrebscreening	Screening gesunder Frauen aus ethnischen Minderheiten		X		
<b>Literatur aus der Handsuche</b>						
Krebsinformationsdienst <sup>1</sup> , Deutsches Krebsforschungszentrum (2020)	medizinische Fachliteratur: Artikel in Literaturdatenbanken suchen und finden	uneingeschränkt			X	
	Krebs im Internet: Sicher surfen – so finden Sie gute Informationen	uneingeschränkt			X	
	Methodenpapier zur Erstellung und Vermittlung von Informationen zu Krebs	uneingeschränkt	X	X	X	X
	Jahresbericht 2019	uneingeschränkt	X	X	X	X
ÖPGK (2019)	Gute Gesundheitsinformation. Factsheet	allgemein	X		X	
ÖPGK (2020)	Gute Gesundheitsinformation Österreich. Überblick über die 15 Qualitätskriterien für zielgruppenorientierte, evidenzbasierte Broschüren, Videos, Websites und Apps	allgemein	X		X	
	Gute Gesundheitsinformation Österreich. Die 15 Qualitätskriterien. Der Weg zum Methodenpapier – Anleitung für Organisationen	allgemein	X		X	
	Profi-Checkliste Gute Gesundheitsinformation	allgemein	X		X	
	Verständliche Sprache bei schriftlichen Gesundheitsinformationen. Factsheet	allgemein	X		X	
<b>Interview</b>						

<sup>1</sup> Der Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums beantwortet Anfragen von Krebs Betroffener und ihrer Angehörigen in einer wissenschaftlich fundierten, patientengerechten Art und Weise. Das Angebot umfasst telefonische Beratung, Zusammenstellung individueller Informationen per E-Mail, Zurverfügungstellung recherchierter Informationen auf der DKFZ-Website, in Broschüren, Informationsblättern sowie Kurzinformationen auf Social Media. Auch Fachkreise können dort unabhängige, aktuelle und qualitätsgesicherte Informationen anfragen.

<b>Autor/-in</b>	<b>Fragestellung</b>	<b>Krebslokalisation</b>	<b>Frage 1</b>	<b>Frage 2</b>	<b>Frage 3</b>	<b>Frage 4</b>
Schader (2021)	Interview zu Erfahrungsberichten aus dem Projekt „Gesundheitskompetent mit Brustkrebs leben“, Frauengesundheitszentrum Graz	vorwiegend Brustkrebs	X	X	X	X

Quelle und Darstellung: GÖG 2021

## 3.1 Relevante Themen für Gesundheitsinformation (Fragestellung 1)

Zur Beantwortung der Fragestellung

*Zu welchen Themen (z. B. Diagnose, Prognose, Therapiemöglichkeiten, Nebenwirkungen, Lebensqualität, Ängste/Sorgen etc.) brauchen Patientinnen und Patienten, die an einer oder mehreren der vier häufigsten Krebsarten (Prostata, Brust, Darm, Lunge) erkrankt sind, Gesundheitsinformationen?*

wurden 15 systematische Übersichtsarbeiten (Carr et al. 2019; Dreier et al. 2013; Fiszer et al. 2014; Gordon et al. 2019; King et al. 2015; Kinsella et al. 2018; Kotronoulas et al. 2017; Maguire et al. 2013; McCaughan et al. 2009; Mirosevic et al. 2019; Paterson et al. 2015; Peate et al. 2009; Recio-Saucedo et al. 2016; Rutherford et al. 2017; Wasserman et al. 2014), sieben relevante Hintergrundpapiere (Krebsinformationsdienst/Deutsches Krebsforschungszentrum 2020b; Krebsinformationsdienst/Deutsches Krebsforschungszentrum 2020a; ÖPGK 2019; ÖPGK 2020c; ÖPGK 2020b; ÖPGK 2020d; ÖPGK 2020a) sowie die Ergebnisse des Onlineinterviews (Schader 2021) herangezogen.

Die Ergebnisse zeigen einen breitgefächerten Informationsbedarf zu unterschiedlichsten Themen. Generell zusammengefasst, gibt es folgenden Informationsbedarf:

### Informationen zur Erkrankung

- » Ätiologie, Epidemiologie, krankheitsbezogene Inzidenz, Gesamtmortalität
- » exakte Diagnosestellung und Erklärung
- » Krankheitssymptome und Umgang damit
- » Krankheitsstadium
- » Krankheitsprognose
- » Krankheitsverlauf

### Informationen zur Behandlung sowie zu Behandlungsoptionen

- » Erläuterung der verschiedenen Behandlungsoptionen, „optimale Therapie“
- » Risiken/Nutzen von Behandlungsmöglichkeiten
- » Funktionsweise der Behandlungsoptionen
- » Nebenwirkung der Behandlung inkl. Überdiagnose
- » Erklärung von Testergebnissen und entsprechende Interpretation
- » Risiko eines Krankheitsrückfalls und Symptome dafür

## Aspekte hinsichtlich Krankheitsbewältigung und Selbstversorgung

- » Selbstversorgung von bzw. (langfristiger) Umgang mit Nebenwirkungen der Therapie/ Operation
- » Auswirkungen der Erkrankung bzw. Behandlung auf die Lebensqualität (kurz- und langfristig) bzw. Verbesserungsmöglichkeiten der Lebensqualität
- » Auswirkungen der Erkrankung bzw. Behandlung auf die Aktivitäten des täglichen Lebens sowie Verbesserungsmöglichkeiten
- » Aspekte der Krankheitsbewältigung
- » Dauer des Genesungsprozesses
- » Einfluss von Lebensstilfaktoren sowie Schutzfaktoren, um die Heilung zu verbessern, gesund zu werden/bleiben
- » Vorgänge nach Abschluss der Behandlung / Entlassung aus stationärer Versorgung (Follow-up, Folgeuntersuchungen, Pflegeaspekte, Unterstützung zu Hause)
- » Anlaufstellen für weiterführende Hilfe, z. B. psychologische Hilfe, Selbsthilfegruppen
- » Umgang mit der Jobsituation
- » Informationen hinsichtlich Palliativpflege
- » zu treffende Entscheidungen am Lebensende

## 3.2 Spezifischer Bedarf an Gesundheitsinformationen (Fragestellung 2)

Das vorliegende Kapitel fasst die Ergebnisse zu folgender Forschungsfrage zusammen:

*Gibt es möglicherweise einen unterschiedlichen Bedarf an Gesundheitsinformation je nach Krebslokalisation, Zeitpunkt (Verdacht, Erstdiagnose, verschiedene Krebsstadien etc.), Alter, Geschlecht und wenn ja, wie sieht dieser Bedarf konkret aus?*

Neben dem generellen Bedarf an Gesundheitsinformationen (siehe Fragestellung 1) werden in zehn systematischen Übersichtsarbeiten (Fiszer et al. 2014; Gordon et al. 2019; Kotronoulas et al. 2017; Maguire et al. 2013; McCaughan et al. 2009; Mirosevic et al. 2019; Peate et al. 2009; Recio-Saucedo et al. 2016; Saab et al. 2018; Watts et al. 2004) auch spezifische Bedürfnisse in Hinblick auf Gesundheitsinformationen untersucht beziehungsweise in zwei Hintergrundpapieren (Krebsinformationsdienst/Deutsches Krebsforschungszentrum 2020b; Krebsinformationsdienst/Deutsches Krebsforschungszentrum 2020a) sowie im Onlineinterview (Schader 2021) beschrieben:

- » während des Krankheits- bzw. Therapieverlaufs
- » je nach Krebslokalisation
- » für verschiedene Zielgruppen (Angehörige, ethnische Minderheiten)
- » sozioökonomische und -kulturelle Aspekte (Alter, Geschlecht, Erwerbstätigkeit, kultureller Hintergrund, Ängste, Depression)

Anzumerken ist hier, dass keine einheitliche Gesamtaussage hinsichtlich spezifischer Bedürfnisse zu unterschiedlichen Zeitpunkten, nach Erkrankung, für verschiedene Zielgruppen oder nach sozioökonomischen bzw. -kulturellen Aspekten getätigt werden kann.

Der Krebsinformationsdienst berichtet, dass es von verschiedenen Faktoren abhängig zu sein scheint, ob Betroffene aktiv nach Informationen suchen oder nicht. Beispielsweise üben der Verlauf und die Prognose der Krebserkrankung, das Alter der betroffenen Person, deren generelles Informationsverhalten oder die Verfügbarkeit von Informationen für eine Krebsart oder -situation einen Einfluss aus (Krebsinformationsdienst/Deutsches Krebsforschungszentrum 2020a)

Die systematischen Übersichtsarbeiten zeigen zum Teil unterschiedliche, ambivalente Ergebnisse hinsichtlich eines spezifischen Bedarfs an Gesundheitsinformationen auf, worauf im Text entsprechend hingewiesen wird.

### **Spezifischer Bedarf an Gesundheitsinformationen im Krankheits- bzw. Therapieverlauf**

Die Literatur zeigt, dass es im Krankheits- bzw. Therapieverlauf durchgängig Bedarf an Gesundheitsinformationen gibt. Jedoch verändert sich dieser Bedarf während des Krankheits- bzw. Therapieverlaufs entsprechend bzw. setzen Betroffene verschiedene Schwerpunkte. Beispielhaft werden folgende spezifische Bedürfnisse genannt, die in der Literatur analysiert wurden:

- » bei Brustkrebsdiagnose: Informationsbedarf in puncto Behandlungsoptionen, die einen Einfluss auf die Fertilität haben, dies ist für jüngere, kinderlose Frauen bzw. solche mit Kinderwunsch relevanter als für Frauen über 40 Jahre. Die Erhaltung der Fertilität ist ein wesentlicher Entscheidungsfaktor für die Wahl der Brustkrebsbehandlung (Peate et al. 2009).
- » Im Falle des Wiederauftretens von Brustkrebs bei Brustkrebsüberlebenden sind Informationen zu Risiken der Therapie in Bezug auf Schwangerschaft, Stillen und Verhütung wichtig (Peate et al. 2009).
- » Brustkrebspatientinnen, die sich in einem fortgeschrittenen Krebsstadium befanden, von einem Rückfall betroffen waren oder bei denen die Behandlung erst kürzlich erfolgt war, hatten umfangreichere Informationsbedürfnisse (Fiszer et al. 2014).
- » bei Behandlung von Darmkrebs: Während der Chemotherapie bestand bei den Betroffenen ein Informationsbedürfnis hinsichtlich der Behandlung und Nebenwirkungen (McCaughan et al. 2009).
- » Nach Beendigung der Darmkrebsbehandlung (Chemotherapie) waren Informationen zum Behandlungserfolg, zu Symptomen bei Krankheitsrückfall sowie zur Häufigkeit der Nachsorgeuntersuchungen für die Betroffenen wesentlich (McCaughan et al. 2009).
- » Bei einer Prostatakrebsdiagnose wünschten die betroffenen Männer und deren Angehörige vor allem Informationen zum Krankheitsstadium, zu Behandlungsoptionen, Nebenwirkungen sowie zur Krankheitsprognose. Informationen zur Prognose wurden während des Therapieverlaufs für die Betroffenen immer wichtiger, während der Bedarf an Informationen zu Behandlungsoptionen und Nebenwirkungen abnahm (Gordon et al. 2019).
- » Im Jahresbericht 2019 des Krebsinformationsdienstes wird angeführt, dass der Krebsinformationsdienst von den Betroffenen (Patientinnen/Patienten sowie Angehörige) in allen Krankheitsphasen genutzt werde (n = 24.294; unmittelbar nach Diagnosestellung: 20 %, während der Erstbehandlung: 30 %, nach der Erstbehandlung oder während der Erhaltungstherapie: 17 % + 4 % = 21 %). Häufig kontaktieren Patientinnen und Patienten bei einem Rückfall (15 %) bzw. in einer Palliativsituation (14 %) den Krebsinformationsdienst (Krebsinformationsdienst/Deutsches Krebsforschungszentrum 2020a).

## **Spezifischer Bedarf an Gesundheitsinformationen nach Krebslokalisierung**

Generell beobachtet der Krebsinformationsdienst, dass die lokalisationsbezogenen Anfragen der Betroffenen in Relation zur Häufigkeit der Krebsarten in der Bevölkerung stehen. Ausnahmen bilden hier jedoch Darm- und Lungenkrebs, in deren Fall der Anteil an den Anfragen wesentlich niedriger ist als jener der prognostizierten Neuerkrankungen. Dem stehen Anfragen zu malignen Lymphomen und seltenen Krebsarten gegenüber, bei denen überproportional häufig Informationen angefragt werden (Krebsinformationsdienst/Deutsches Krebsforschungszentrum 2020a).

Zusätzlich zum generellen Bedarf an Gesundheitsinformationen (siehe Fragestellung 1) werden in der Literatur folgende spezifische Bedürfnisse, unterteilt nach Krebslokalisierung, genannt:

### *Spezifischer Informationsbedarf bei Brustkrebs*

- » alternative Therapien bei Lymphödem
- » Fläche des zu behandelnden Brustareals
- » Bestandteile/Inhalte der Strahlentherapie
- » Auswirkungen der Bestrahlung auf Herz und Lunge
- » Brustrekonstruktionsmöglichkeiten sowie Risiken der Rekonstruktion nach Mastektomie
- » Informationen zu körperlichen Veränderungen generell sowie nach Brustrekonstruktion (Aussehen, Gefühl, Narbenbildung, Schmerzen, diverse Einschränkungen / Flexibilität, Länge des Genesungsprozesses, eventuell Notwendigkeit neuerlicher Operationen)
- » Informationen zu emotionalen Herausforderungen (z. B. Akzeptanz des veränderten Aussehens, Körperwahrnehmung, Selbstbild, Ängste, Rollenwahrnehmung in der Familie)
- » Anlaufstellen/Kontaktmöglichkeiten für die emotionale Unterstützung der Bezugsperson ([Ehe-]Partner/-in)
- » fertilitätsbezogene Informationen (z. B. Behandlungsoptionen, die Einfluss auf die Fertilität nehmen)
- » Umgang mit Wechseljahresbeschwerden
- » Risiken der Krebstherapie in Bezug auf Schwangerschaft, Stillen und Verhütung (bei Brustkrebsüberlebenden)
- » passende Unterwäsche nach einer Operation
- » Hautpflege
- » Sexualität
- » Thematisieren der Krebserkrankung in neuen Partnerschaften

### *Spezifischer Informationsbedarf bei Prostatakrebs*

- » Sexualität, sexuelle Dysfunktion
- » Praktiken zur Bewältigung von Inkontinenz

### *Spezifischer Informationsbedarf bei Lungenkrebs*

- » Lebensstilfaktoren (Ernährung, körperliche Betätigung, Atemübungen)

### *Spezifischer Informationsbedarf bei Darmkrebs*

- » Ernährung

### *Spezifischer Informationsbedarf für die Inanspruchnahme eines Darmkrebscreenings*

- » Risiken und Nebenwirkungen des Darmkrebscreenings

## **Spezifischer Bedarf an Gesundheitsinformationen für verschiedene Zielgruppen**

Angehörige einer krebserkrankten Person wünschen sich Informationen zur Pflege der/des Angehörigen in den verschiedenen Krankheits- bzw. Therapiephasen, zur Krankheitsbewältigung sowie zum Gesundheitszustand bzw. Genesungsprozess.

Hinsichtlich des Bedarfs an Gesundheitsinformationen für ethnische Minderheiten liegt wenig Literatur vor. Eine systematische Übersichtsarbeit untersuchte den Informationsbedarf von Frauen aus ethnischen Minderheiten hinsichtlich Brustgesundheit sowie Brustkrebscreening. Es zeigte sich dabei, dass der Informationsbedarf je nach Glaubenshaltung und kulturellen Werten unterschiedlich ist und dadurch die Inanspruchnahme von Gesundheitsbehandlungen beeinflusst wird. Das Fehlen von Informationen in entsprechender Sprache sowie unzureichende oder kulturell ungeeignete Informationen scheinen der Grund für das geringe Wissen zu Brustkrebs bei Frauen aus ethnischen Minderheiten zu sein (Watts et al. 2004).

## **Spezifischer Bedarf an Gesundheitsinformationen nach sozioökonomischen und -kulturellen Aspekten**

Die vorliegenden systematischen Übersichtsarbeiten zeigen ein unklares Bild hinsichtlich des spezifischen Bedarfs an Gesundheitsinformationen nach sozioökonomischen und -kulturellen Aspekten (Alter, Bildungsstand, Erwerbstätigkeit, kultureller Hintergrund, Ängste, Depression). Folgende Ergebnisse werden beispielhaft dargestellt:

- » Fitzer et al. (2014) kamen zu dem Ergebnis, dass jüngere Brustkrebspatientinnen, solche mit höherem Bildungsstand sowie arbeitslose Brustkrebspatientinnen tendenziell ein größeres Informationsbedürfnis haben. Ebenso sind kulturelle Aspekte ein Prädiktor für einen höheren Informationsbedarf (z. B. haben chinesische Frauen einen größeren Informationsbedarf als deutsche Frauen). Auch das Vorliegen psychologischer und emotionaler Aspekte wie Angst und Depression bei den Betroffenen, eine niedrigere Lebensqualität sowie eine geringere Patientenzufriedenheit waren in dieser Übersichtsarbeit Prädiktoren für einen erhöhten Informationsbedarf.

- » Lungenkrebspatientinnen und -patienten mit einem höheren Bildungsstand, jüngeren Alters und solche, die allein leben, suchten mehr Informationen hinsichtlich der Gesundheitsversorgung (Maguire et al. 2013).
- » Bei Patientinnen und Patienten mit Darmkrebs zeigten Kotronoulas et al. (2017) Zusammenhänge zwischen einem erhöhten Informationsbedarf bzw. einer umfangreicheren Arzt-Patienten-Kommunikation und übergewichtigen Patientinnen/Patienten, solchen mit einem schlechten Gesundheitszustand vor der Operation sowie Patientinnen/Patienten mit Enddarmkrebs auf.
- » Die systematische Übersichtsarbeit von Mirosevic et al. (2019) zeigt unklare Ergebnisse hinsichtlich des Zusammenhangs zwischen Alter und unerfüllten Informationsbedürfnissen sowie zwischen Ängsten bzw. Depression und unerfüllten Informationsbedürfnissen bei Überlebenden einer Krebserkrankung (verschiedene Krebserkrankungen subsumiert). Überlebende aus Ländern mit einem weniger entwickelten Gesundheitssystem waren in Bezug auf ihren Informationsbedarf tendenziell unzufrieden. Auch wiesen Überlebende am Beginn ihrer Nachbehandlung einen erhöhten, unerfüllten Informationsbedarf auf.

### 3.3 Aspekte einer Guten Gesundheitsinformation (Fragestellung 3)

Die Fragestellung

*Was macht eine Gute Gesundheitsinformation bezüglich der vier häufigsten Krebsarten aus? (z. B. hinsichtlich des Informationsgehalt, der grafischen und inhaltlichen Aufbereitung, des Vertrauens in den Herausgeber etc.)*

wurde in neun systematischen Übersichtsarbeiten (Dreier et al. 2013; Gordon et al. 2019; Kandasamy et al. 2017; Kearney et al. 2017; Kotronoulas et al. 2017; Reidy et al. 2018; Rutherford et al. 2017; Saab et al. 2018; Wasserman et al. 2014) untersucht und in neun Hintergrundpapieren (Krebsinformationsdienst 2020b; Krebsinformationsdienst 2020a; Krebsinformationsdienst/Deutsches Krebsforschungszentrum 2020b; Krebsinformationsdienst/Deutsches Krebsforschungszentrum 2020a; ÖPGK 2019; ÖPGK 2020c; ÖPGK 2020b; ÖPGK 2020d; ÖPGK 2020a) sowie dem Onlineinterview (Schader 2021) beschrieben. Die Ergebnisse zeigen folgende Erfolgsfaktoren, die eine Gute Gesundheitsinformation in schriftlicher Ausführung berücksichtigt:

- » **formale Aspekte**
  - » Angabe involvierter Autorinnen/Autoren und Stakeholder
  - » redaktionelle Unabhängigkeit
  - » Angabe von Quellen und Korrektheit der Daten
  - » Angabe des Erstellungs- bzw. Aktualisierungsdatums
  - » funktionierende Links
  - » Definition des Ziels
  - » Definition der Zielgruppe

- » **Präsentation und Verständlichkeit**
  - » Lesbarkeit und Verständlichkeit von Sprache, Sätzen, Struktur und Zahlenangaben
    - » einfache Sprache, kurze Sätze (Umgangssprache, keine medizinischen Fachausdrücke)
    - » keine inhaltlichen Widersprüche
    - » konsistente Terminologie
    - » adäquate Informationsaufteilung/-menge und entsprechende Qualität
  - » Layout
    - » klare Struktur (Aufzählungszeichen, Zusammenfassungen etc.)
    - » große Schrift, angepasste Schriftgröße
    - » visuelle Elemente (kulturell abgestimmte Fotos und Informationsmaterialien)
    - » ansprechendes Design
- » **Neutralität und Balance** hinsichtlich
  - » des Aufrufs zur Teilnahme (z. B. an Screeninguntersuchungen),
  - » Angst versus Verharmlosung,
  - » ungleichmäßiger Darstellung von Prozeduren, Behandlungsoptionen
- » **inhaltliche Aspekte**
  - » zielgerichtete, relevante Informationen über die Erkrankung (siehe Fragestellung 1)
  - » Verwendung wissenschaftlich gesicherter Aussagen
  - » Berücksichtigung von Unterschieden zwischen Frauen und Männern
  - » spezifische Gesundheitsinformationen hinsichtlich des Krankheits- und Therapieverlaufs, je nach Krebslokalisation, für verschiedene Zielgruppen oder angepasst an sozioökonomische und -kulturelle Aspekte (siehe Fragestellung 2)

### 3.4 Verfügbarkeit von Guter Gesundheitsinformation (Fragestellung 4)

Fünfzehn systematische Übersichtsarbeiten (Carr et al. 2019; Kandasamy et al. 2017; Kearney et al. 2017; King et al. 2015; Kinsella et al. 2018; Kotronoulas et al. 2017; Maguire et al. 2013; McCaughan et al. 2017; O'Mahony et al. 2017; Recio-Saucedo et al. 2016; Reidy et al. 2018; Rutherford et al. 2017; Saab et al. 2018; Stacey et al. 2017; Wasserman et al. 2014) untersuchten bzw. zwei Hintergrundpapiere und das Onlineinterview behandelten die Forschungsfrage

*Wo und wie bzw. durch wen können Gute Gesundheitsinformationen bezüglich der vier häufigsten Krebsarten der Zielgruppe zur Verfügung gestellt werden?*

Folgende Informationsquellen (sowohl medial als auch im persönlichen Gespräch vermittelt) wurden von Betroffenen genannt:

- » Gesundheitsfachkräfte (Allgemeinmediziner/-innen, Chirurgen/Chirurginnen, (Radio-)Onkologinnen/-Onkologen, Gesundheits- und Krankenpflegepersonal, spezialisierte Fachkräfte)
- » Familienangehörige und Freunde
- » andere Krebspatientinnen und -patienten
- » spezielle Krebszentren

- » Krebswohltätigkeitsorganisationen
- » Bücher / medizinische Journale
- » Internet, Social Media
- » Onlineselbsthilfegruppen bzw. Unterstützungsgruppen bzw. -angebote
- » Videos
- » Prominentenwerbung
- » gedruckte Broschüren

Die systematische Übersichtsarbeit von Saab et al. (2018) untersuchte das Informationssuchverhalten von Männern mit Darm- bzw. Prostatakrebs hinsichtlich Krebsprävention und Risikoreduktion. Die Ergebnisse zeigten, dass die meisten Studienteilnehmer ein passives Informationssuchverhalten aufwiesen, d. h. dass diese Betroffenen vorzugsweise Gesundheitsfachkräfte als Informationsquelle heranziehen. Jene Studienteilnehmer mit aktivem Informationssuchverhalten verwendeten das Internet, um sich über ihre Erkrankung zu informieren. Männer mit niedriger Gesundheitskompetenz („health literacy“) waren beim aktiven Informationssuchverhalten im Internet eingeschränkt bzw. gehemmt.

Auch in anderen systematischen Übersichtsarbeiten wurden großteils die Gesundheitsfachkräfte als Hauptinformationsquelle zu medizinischen Fragen angegeben.

Der Bedarf an Kommunikation mit der behandelnden Ärztin / dem behandelnden Arzt bei einem Verdacht auf eine Krebserkrankung bzw. beim Auftreten einer solchen ist sehr groß. Den Betroffenen ist dabei wichtig, alle für sie relevanten Informationen zu bekommen sowie als Mensch und nicht wie ein nächster Krankheitsfall behandelt zu werden. Zuhören, Offenheit, Aufrichtigkeit und Einfühlbarkeit wurden hier von Betroffenen als wichtige Aspekte genannt. Wünschenswert wäre für die Betroffenen auch eine verbesserte Koordination der Kommunikation zwischen Gesundheitsfachkräften in verschiedenen Settings (z. B. Schnittstelle zwischen stationärer und ambulanter Versorgung) (Kotronoulas et al. 2017).

Die Nutzung des Internets als (zusätzliche) Informationsquelle hat für die Betroffenen jedoch auch viele Vorteile:

- » Anonymität bzw. anonymisierte Informationen
- » Wahrung der Privatsphäre
- » eine gewisse Kontrolle über die gesuchten Informationen, die für die Betroffenen wichtig sind
- » Suche nach spezifischen Informationen für persönliche Informationsbedürfnisse
- » das Arzt-Patienten-Gespräch ergänzende Informationsquelle, um weiterführende Informationen zu erhalten
- » Suche nach medizinisch-administrativen Informationen (Ruf der Ärztin / des Arztes, logistische Informationen)
- » erhöhte Aufmerksamkeit in Bezug auf das Auftreten einer Krebserkrankung bzw. auf die Beobachtung des Krankheitsverlaufs

Ein Hemmnis, das Internet als einschlägige Informationsquelle zu verwenden, resultiert laut Saab et al. (2018) aus der generell niedrigen Gesundheitskompetenz der Betroffenen. Auch umwelt- und

ressourcenbezogene Barrieren wie ein mangelnder oder eingeschränkter Internetzugang erschweren die Nutzung.

In den Studien zeigte sich, dass es bei der Nutzung des Internets als Informationsquelle wichtig ist, dass die Betroffenen auf verlässliche Quellen zurückgreifen können und bedarfsangepasste Informationen finden, um Behandlungsentscheidungen treffen zu können. Die systematische Übersichtsarbeit von Wasserman et al. (2014) untersuchte beispielsweise die Qualität von Onlinepatienteninformationen hinsichtlich der Behandlung von Darmkrebs. Die Onlinequellen (z. B. frei verfügbare generelle Informationsseiten wie Wikipedia, Websites von Krankenhäusern/Gesundheitsorganisationen sowie Websites professioneller medizinischer Fachgesellschaften) wiesen äußerst unterschiedliche Qualitätsniveaus auf. Lediglich bei 30 Prozent der Websites wurden gute bzw. exzellente Informationen zu den Behandlungsoptionen im Falle von Darmkrebs wiedergegeben. Bei den anderen Websites fehlten relevante Informationen bzw. waren diese nicht zielgerichtet genug, um Behandlungsentscheidungen zu treffen, oder es fanden sich dort Produktwerbungen und Werbungen für Arztgruppen.

Beim Krebsinformationsdienst sind vor allem telefonische Anfragen und solche per E-Mail bevorzugte Informationskanäle. In den letzten Jahren nahm die Nutzung des Internetangebots stetig zu. Vor allem Informationen zur Krebsprävention und -früherkennung werden online aufgerufen (Krebsinformationsdienst/Deutsches Krebsforschungszentrum 2020a).

## 4 Diskussion / Ausblick 2021

Die Kriterien der Guten Gesundheitsinformation (vgl. ÖPGK 2020) sind auch bei onkologischen Themen von hoher Relevanz. Die in den Übersichtsarbeiten gefundenen Aspekte decken sich mit den Ansprüchen einer Guten Gesundheitsinformation. Zusätzlich ist es notwendig, auf individuelle Bedürfnisse einzugehen. Dies kann insbesondere durch Einbindung der Nutzergruppen geschehen. Einen ersten Anhaltspunkt für die Ausarbeitung adäquater einschlägiger Information bietet dieser Bericht, der Besonderheiten in den Informationsbedürfnissen nach Krebsarten, -stadien, Altersgruppen und Ähnlichem aufzeigt.

Für 2021 ist geplant, ein auf diesem Bericht basierendes übersichtliches Factsheet zu verfassen, das die Ergebnisse dieser Studie für diejenigen gut anwendbar macht, die Gesundheitsinformationen im onkologischen Bereich erstellen, herausgeben, finanzieren oder auch weitergeben.

Die Verknüpfung mit dem ÖPGK-Schwerpunkt Gute Gesprächsqualität zeigt sich besonders bei den genutzten Informationsquellen. Die Betroffenen erhalten Informationen über ihre Erkrankung vorzugsweise von den behandelnden Gesundheitsdienstleisterinnen und -dienstleistern, in erster Linie von ihren Ärztinnen und Ärzten. Wenngleich das persönliche Gespräch nicht durch schriftliche Informationen oder einen Verweis auf qualitätsvolle Websites zu ersetzen ist, kann es dadurch jedoch bestmöglich ergänzt werden.

## 5 Literaturverzeichnis

- Carr, T. L.; Groot, G.; Cochran, D.; Holtslander, L. (2019): Patient Information Needs and Breast Reconstruction After Mastectomy: A Qualitative Meta-Synthesis. In: *Cancer Nursing* 42/3:229-241
- Dreier, M.; Borutta, B.; Seidel, G.; Kreusel, I.; Toppich, J.; Bitzer, E. M.; Dierks, M. L.; Walter, U. (2013): Development of a comprehensive list of criteria for evaluating consumer education materials on colorectal cancer screening. In: *BMC Public Health* 13/:843
- Fiszer, C.; Dolbeault, S.; Sultan, S.; Bredart, A. (2014): Prevalence, intensity, and predictors of the supportive care needs of women diagnosed with breast cancer: a systematic review. In: *Psycho-Oncology* 23/4:361-374
- Gordon, L.; Dickinson, A.; Offredy, M. (2019): Information in radiotherapy for men with localised prostate cancer: An integrative review. In: *European Journal of Cancer Care* 28/3:e13085
- Kandasamy, S.; Khalid, A. F.; Majid, U.; Vanstone, M. (2017): Prostate Cancer Patient Perspectives on the Use of Information in Treatment Decision-Making: A Systematic Review and Qualitative Meta-synthesis. In: *Ontario Health Technology Assessment Series* 17/7:1-32
- Kearney, A. J.; Polisen, J.; Morrison, A. (2017): A Review and Comparative Analysis of Information Targeted to the General Public on the Websites of Breast Screening Programs in Canada. In: *Healthcare Policy = Politiques de sante* 13/2:57-67
- King, A. J.; Evans, M.; Moore, T. H.; Paterson, C.; Sharp, D.; Persad, R.; Huntley, A. L. (2015): Prostate cancer and supportive care: a systematic review and qualitative synthesis of men's experiences and unmet needs. In: *European Journal of Cancer Care* 24/5:618-634
- Kinsella, N.; Stattin, P.; Cahill, D.; Brown, C.; Bill-Axelsson, A.; Bratt, O.; Carlsson, S.; Van Hemelrijck, M. (2018): Factors Influencing Men's Choice of and Adherence to Active Surveillance for Low-risk Prostate Cancer: A Mixed-method Systematic Review. In: *European Urology* 74/3:261-280
- Kotronoulas, G.; Papadopoulou, C.; Burns-Cunningham, K.; Simpson, M.; Maguire, R. (2017): A systematic review of the supportive care needs of people living with and beyond cancer of the colon and/or rectum. In: *European Journal of Oncology Nursing* 29/:60-70
- Krebsinformationsdienst (2020a): Krebs im Internet: Sicher surfen – so finden Sie gute Informationen. Deutsches Krebsforschungszentrum in der Helmholtz-Gemeinschaft
- Krebsinformationsdienst (2020b): Medizinische Fachliteratur: Artikel in Literaturdatenbanken suchen und finden. Deutsches Krebsforschungszentrum in der Helmholtz-Gemeinschaft
- Krebsinformationsdienst; Deutsches Krebsforschungszentrum (2020a): Jahresbericht 2019
- Krebsinformationsdienst; Deutsches Krebsforschungszentrum (2020b): Methodenpapier zur Erstellung und Vermittlung von Informationen zu Krebs, Heidelberg

- Maguire, R.; Papadopoulou, C.; Kotronoulas, G.; Simpson, M. F.; McPhelim, J.; Irvine, L. (2013): A systematic review of supportive care needs of people living with lung cancer. In: *European Journal of Oncology Nursing* 17/4:449-464
- McCaughan, E.; Parahoo, K.; Hueter, I.; Northouse, L.; Bradbury, I. (2017): Online support groups for women with breast cancer. In: *Cochrane Database of Systematic Reviews* 3/:CD011652
- McCaughan, E.; Prue, G.; Parahoo, K. (2009): A systematic review of quantitative studies reporting selected patient experienced outcomes, with a specific focus on gender differences in people with colorectal cancer. In: *European Journal of Oncology Nursing* 13/5:376-385
- Mirosevic, S.; Prins, J. B.; Selic, P.; Zaletel Kragelj, L.; Klemenc Ketis, Z. (2019): Prevalence and factors associated with unmet needs in post-treatment cancer survivors: A systematic review. In: *European Journal of Cancer Care* 28/3:e13060
- O'Mahony, M.; Comber, H.; Fitzgerald, T.; Corrigan, M. A.; Fitzgerald, E.; Grunfeld, E. A.; Flynn, M. G.; Hegarty, J. (2017): Interventions for raising breast cancer awareness in women. In: *Cochrane Database of Systematic Reviews*2:
- ÖPGK (2019): Gute Gesundheitsinformation. Factsheet. Österreichische Plattform Gesundheitskompetenz, Wien
- ÖPGK (2020a): Factsheet. Verständliche Sprache bei schriftlichen Gesundheitsinformationen. Österreichische Plattform Gesundheitskompetenz, Wien
- ÖPGK (2020b): Gute Gesundheitsinformation Österreich. Die 15 Qualitätskriterien. Der Weg zum Methodenpapier — Anleitung für Organisationen. BMSGPK, Frauengesundheitszentrum, ÖPGK, Wien, Graz
- ÖPGK (2020c): Gute Gesundheitsinformation Österreich. Überblick über die 15 Qualitätskriterien für zielgruppen-orientierte, evidenzbasierte Broschüren, Videos, Websites und Apps. . Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMSGPK) und Österreichische Plattform Gesundheitskompetenz (ÖPGK) in Zusammenarbeit mit dem Frauengesundheitszentrum, Wien und Graz
- ÖPGK (2020d): Profi-Checkliste Gute Gesundheitsinformation. Österreichische Plattform Gesundheitskompetenz, Wien
- Paterson, C.; Robertson, A.; Smith, A.; Nabi, G. (2015): Identifying the unmet supportive care needs of men living with and beyond prostate cancer: A systematic review. In: *European Journal of Oncology Nursing* 19/4:405-418
- Peate, M.; Meiser, B.; Hickey, M.; Friedlander, M. (2009): The fertility-related concerns, needs and preferences of younger women with breast cancer: a systematic review. In: *Breast Cancer Research & Treatment* 116/2:215-223

- Recio-Saucedo, A.; Gerty, S.; Foster, C.; Eccles, D.; Cutress, R. I. (2016): Information requirements of young women with breast cancer treated with mastectomy or breast conserving surgery: A systematic review. In: *Breast* 25/:1-13
- Reidy, M.; Saab, M. M.; Hegarty, J.; Von Wagner, C.; O'Mahony, M.; Murphy, M.; Drummond, F. J. (2018): Promoting men's knowledge of cancer risk reduction: A systematic review of interventions. In: *Patient Education & Counseling* 101/8:1322-1336
- Rutherford, C.; Mercieca-Bebber, R.; Butow, P.; Wu, J. L.; King, M. T. (2017): Treatment decision-making in ductal carcinoma in situ: A mixed methods systematic review of women's experiences and information needs. In: *Patient Education & Counseling* 100/9:1654-1666
- Saab, M. M.; Reidy, M.; Hegarty, J.; O'Mahony, M.; Murphy, M.; Von Wagner, C.; Drummond, F. J. (2018): Men's information-seeking behavior regarding cancer risk and screening: A meta-narrative systematic review. In: *Psycho-Oncology* 27/2:410-419
- Schader, M.; (2021): Interview zu Erfahrungsberichten aus dem Projekt „Gesundheitskompetent mit Brustkrebs leben“, Frauengesundheitszentrum Graz. : hg. v. Antony, Daniela.)
- Stacey, D.; Légaré, F.; Lewis, K.; Barry, M. J.; Bennett, C. L.; Eden, K. B.; Holmes-Rovner, M.; Llewellyn-Thomas, H.; Lyddiatt, A.; Thomson, R.; et al. (2017): Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. In: *Cochrane Database of Systematic Reviews*4:
- Tucker, C. A.; Martin, M. P.; Jones, R. B. (2017): Health information needs, source preferences and engagement behaviours of women with metastatic breast cancer across the care continuum: protocol for a scoping review. In: *BMJ Open* 7/2:e013619
- Wasserman, M.; Baxter, N. N.; Rosen, B.; Burnstein, M.; Halverson, A. L. (2014): Systematic review of internet patient information on colorectal cancer surgery. In: *Diseases of the Colon & Rectum* 57/1:64-69
- Watts, T.; Merrell, J.; Murphy, F.; Williams, A. (2004): Breast health information needs of women from minority ethnic groups. In: *Journal of Advanced Nursing* 47/5:526-535

# 6 Anhang

## 6.1 Suchstrategien

Datenbank: Medline

Datum der Suche: 29. 4. 2020

1	exp Breast Neoplasms/	289221
2	"breast cancer*".ab,ti.	269998
3	1 or 2	366466
4	exp meta-analysis as topic/	19161
5	exp meta-analysis/	113965
6	"meta analy*".tw.	168860
7	"metaanaly*".tw.	2049
8	(systematic adj (review\$1 or overview\$1)).tw.	167234
9	"Review Literature as Topic"/	7622
10	4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9	293328
11	cochrane.ab.	81518
12	embase.ab.	89250
13	(psychlit or psyclit).ab.	917
14	(psychinfo or psycinfo).ab.	34811
15	(cinahl or cinhal).ab.	27742
16	science citation index.ab.	3109
17	reference list\$.ab.	17761
18	bibliograph\$.ab.	17908
19	hand-search\$.ab.	6850
20	relevant journals.ab.	1167
21	selection criteria.ab.	30136
22	data extraction.ab.	20697

23	21 or 22	48543
24	"review"/	2638800
25	23 and 24	29238
26	11 or 12 or 13 or 14 or 15 or 16 or 17 or 18 or 19 or 20	165935
27	exp comment/ or exp editorial/ or exp letter/	1834071
28	10 or 25 or 26	352252
29	28 not 27	338891
30	exp Consumer Health Information/	9029
31	"information need*".ab,ti.	7101
32	"information demand*".ab,ti.	102
33	"information requirement*".ab,ti.	403
34	exp Needs Assessment/	29932
35	30 or 31 or 32 or 33 or 34	45509
36	3 and 29 and 35	49
37	exp Lung Neoplasms/	229923
38	"lung cancer*".ab,ti.	154797
39	"pulmonary cancer*".ab,ti.	1233
40	37 or 38 or 39	278026
41	35 and 40	184
42	29 and 41	5
43	exp Colorectal Neoplasms/	198702
44	"colorectal cancer*".ab,ti.	100664
45	"colorectal carcinoma*".ab,ti.	16244
46	"colorectal tumor*".ab,ti.	5726
47	"colon cancer*".ab,ti.	47044
48	"colon carcinoma*".ab,ti.	11443
49 62	"colon tumor*".ab,ti.	4540
50	43 or 44 or 45 or 46 or 47 or 48 or 49	247341

51	35 and 50	334
52	29 and 51	21
53	exp Prostatic Neoplasms/	126563
54	"prostat* cancer*".ab,ti.	119692
55	"prostat* carcinoma*".ab,ti.	12869
56	53 or 54 or 55	158659
57	35 and 56	291
58	29 and 57	11

## Datenbank: Cochrane Library

Datum der Suche: 29. 4. 2020

ID	Search	Hits
1	MeSH descriptor: [Consumer Health Information] explode all trees	472
2	(information need*):ti,ab,kw (Word variations have been searched)	25743
3	(information demand*):ti,ab,kw (Word variations have been searched)	2086
4	(information requirement*):ti,ab,kw (Word variations have been searched)	6224
5	MeSH descriptor: [Needs Assessment] explode all trees	344
6	#1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5	32414
7	(breast cancer):ti,ab,kw (Word variations have been searched)	34386
8	MeSH descriptor: [Breast Neoplasms] explode all trees	12651
9	#7 OR #8	11685
10	#9 AND #6	318
11	#10 AND Cochrane Reviews	31
12	MeSH descriptor: [Lung Neoplasms] explode all trees	7414
13	(lung cancer*):ti,ab,kw (Word variations have been searched)	23274
14	(pulmonary cancer*):ti,ab,kw (Word variations have been searched)	3166
15	#12 OR #13 OR #14	25330
16	#15 AND #6	534
17	#16 AND Cochrane Reviews	50
18	MeSH descriptor: [Colorectal Neoplasms] explode all trees	7912
19	(colorectal cancer*):ti,ab,kw (Word variations have been searched)	13779
20	(colorectal carcinoma*):ti,ab,kw (Word variations have been searched)	2035
21	(colorectal tumor*):ti,ab,kw (Word variations have been searched)	4002
22	(colon cancer*):ti,ab,kw (Word variations have been searched)	6189
23	(colon carcinoma*):ti,ab,kw (Word variations have been searched)	1173
24	(colon tumor*):ti,ab,kw (Word variations have been searched)	2097
25	#18 OR #19 OR #20 OR #21 OR #22 OR #23 OR #24	19888
26	#25 AND #6	580
27	#26 AND Cochrane Reviews	40
28	MeSH descriptor: [Prostatic Neoplasms] explode all trees	5367
29	(prostat* cancer*):ti,ab,kw (Word variations have been searched)	12934
30	(prostat* carcinoma*):ti,ab,kw (Word variations have been searched)	1366
31	#28 OR #29 OR #30	13698
32	#31 AND #6	427
33	#32 AND Cochrane Reviews	19