

Factsheet: Wie informiere ich Patientinnen und Patienten über Krebs?

Tipps für Erstellerinnen/Ersteller und Herausgeberinnen/Herausgeber Guter Gesundheitsinformationen zu Krebserkrankungen

Was macht eine Gute Gesundheitsinformation für Betroffene von Krebserkrankungen aus?

Gute Gesundheitsinformationen für Betroffene von Krebs orientieren sich an der **Guten Gesundheitsinformation Österreich**². Darunter sind qualitätsvolle Informationen zu gesundheitsbezogenen Inhalten zu verstehen. Sie sind

- (Laiinnen und Laien) verständlich,
- umfassend,
- unabhängig (keine Werbung),
- unverzerrt,
- zielgruppenorientiert,
- geschlechtergerecht,
- verlässlich und
- basieren auf wissenschaftlicher Evidenz.



Weiterführende Informationen finden sich auf der Website
<https://oepgk.at/gute-gesundheitsinformation-oessterreich>.

Erst dadurch werden persönliche gesundheitliche Entscheidungen gut informiert möglich.

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.

Welche inhaltlichen und formalen Aspekte sollen Gute Gesundheitsinformationen zu Krebserkrankungen berücksichtigen?

- » Informationen zur Erkrankung
 - » Krankheitsentstehung, -ursache, -häufigkeit, krankheitsbezogene Inzidenz, Gesamt mortalität

- » exakte Diagnosestellung und Erklärung
- » Krankheitssymptome und Umgang damit
- » Krankheitsstadium
- » Krankheitsprognose
- » Krankheitsverlauf
- » Informationen zur Behandlung sowie Behandlungsoptionen
 - » Erläuterung der verschiedenen Behandlungsoptionen, „optimale Therapie“
 - » Risiken/Nutzen von Behandlungsmöglichkeiten
 - » Funktionsweise der Behandlungsoptionen
 - » Nebenwirkungen der Behandlung, inklusive Überdiagnose
 - » Erklärung von Testergebnissen und deren entsprechende Interpretation
 - » Risiko hinsichtlich 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. diesbezügliche Verbesserungsmöglichkeiten
 - » Auswirkungen der Erkrankung bzw. Behandlung auf die Aktivitäten des täglichen Lebens sowie diesbezügliche Verbesserungsmöglichkeiten
 - » Aspekte der Krankheitsbewältigung
 - » Dauer des Genesungsprozesses
 - » Einfluss von Lebensstilfaktoren sowie Schutzfaktoren, um die Heilung zu verbessern, gesund zu werden/bleiben
 - » Vorgänge nach dem Abschluss der Behandlung bzw. nach der Entlassung aus stationärer Versorgung (Follow-up, Folgeuntersuchungen, Nachsorgeuntersuchungen, Pflegeaspekte, Unterstützung zu Hause)
 - » Anlaufstellen für weiterführende Hilfe, z. B. betreffend psychologische Hilfe, Selbsthilfegruppen
 - » Umgang mit der Jobsituation
 - » Informationen hinsichtlich der Palliativpflege
 - » zu treffende Entscheidungen am Lebensende
- » 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 Verhältnisses zwischen Angst und Verharmlosung,
 - » ungleichmäßiger Darstellung von Prozeduren, Behandlungsoptionen

Welche spezifischen inhaltlichen Informationsbedürfnisse gibt es?

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 verschiedene Zielgruppen

Auch Angehörige einer an Krebs erkrankten Personen benötigen Gute Gesundheitsinformationen, beispielsweise zur Pflege der/des Angehörigen in den verschiedenen Krankheits- bzw. Therapiephasen, zur Krankheitsbewältigung sowie zum Gesundheitszustand bzw. Genesungsprozess.

Spezifischer Informationsbedarf nach sozioökonomischen und -kulturellen Aspekten

Hinsichtlich der sozioökonomischen und -kulturellen Aspekte (z. B. Alter, Bildungsstand, Erwerbstätigkeit, kultureller Hintergrund, generelles Informationsverhalten) gibt es keine einheitlichen Erfahrungswerte oder Empfehlungen. Der Informationsbedarf der Betroffenen kann beispielsweise je nach Glaubenshaltung und kulturellen Werten unterschiedlich sein und dadurch auch die Inanspruchnahme von Gesundheitsbehandlungen beeinflussen. Die Aufbereitung von Gesundheitsinformationen in unterschiedlichen Sprachen sowie die Verfügbarkeit kulturell geeigneter Informationen und Abbildungen tragen wesentlich dazu bei, den Informationsbedarf bei Betroffenen zu erfüllen. Ebenso bedeutet eine Krebserkrankung für die Patientinnen/Patienten und deren Angehörige eine hohe Betroffenheit und Belastung, die sich auf den Informationsbedarf bzw. die Informationsaufnahme auswirken können. Hierfür ist eine genaue Kenntnis der Zielgruppe und ihrer Bedürfnisse notwendig.

Weiterführende Informationen finden sich im hier zugrunde liegenden Bericht *Antony Daniela, Flaschberger Edith (2021): Gute Gesundheitsinformationen für Patientinnen und Patienten, die an zumindest einer der vier häufigsten Krebsarten erkrankt sind. Gesundheit Österreich, Wien¹.*

Zitiervorschlag: Antony Daniela, Flaschberger Edith. (2021): Wie informiere ich Patientinnen und Patienten über Krebs? Factsheet. Gesundheit Österreich, Wien

Methodik

Den Inhalten des vorliegenden Factsheets liegt der Bericht *Antony D., Flaschberger E. (2021): Gute Gesundheitsinformationen für Patientinnen und Patienten, die an zumindest einer der vier häufigsten Krebsarten erkrankt sind. Gesundheit Österreich, Wien* zugrunde, der die Spezifika für die Erstellung und Bereitstellung Guter Gesundheitsinformationen bei der Vorsorge, Diagnose, Behandlung und Nachbehandlung bei Prostata-, Brust-, Darm- und Lungenkrebs untersucht. Zur Erarbeitung der Forschungsfragen wurde dort 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.

Beispielhafte Linkliste mit Guten Gesundheitsinformationen zu Krebserkrankungen für Patientinnen und Patienten

- » Öffentliches Gesundheitsportal Österreichs: <https://www.gesundheit.gv.at/krankheiten/krebs/inhalt>
- » Cochrane Österreich: <https://www.medizin-transparent.at/kategorie/krankheiten/krebs>
- » Österreichische Krebshilfe: <https://www.krebshilfe.net>
- » Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums: www.krebsinformationsdienst.de
- » Informationsseite des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG): <https://www.gesundheitsinformation.de/themengebiete/krebs.html>
- » Leitlinienprogramm Onkologie: <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/home>

Literaturverzeichnis

1. Antony D.; Flaschberger E. (2021): Gute Gesundheitsinformationen für Patientinnen und Patienten, die an zumindest einer der vier häufigsten Krebsarten erkrankt sind. Wien: Gesundheit Österreich (GÖG)
2. ÖPGK (2020): Gute Gesundheitsinformation. Factsheet. Österreichische Plattform Gesundheitskompetenz, Wien