

Anlage 1: Evaluationsbericht

Evaluationsbericht

(gemäß Nr. 14.1 ANBest-IF)



Konsortialführung:	IKK Südwest
Förderkennzeichen:	01NVF17011
Akronym:	PIKKO
Projekttitlel:	Patienteninformation, -kommunikation und Kompetenzförderung in der Onkologie
Autoren:	Nico Schneider, Uwe Altmann, Anna Bäcker, Bernhard Strauß Institut für Psychosoziale Medizin, Psychotherapie und Psychoonkologie, Universitätsklinikum Jena, Stoystraße 3, D-07740 Jena Tel.: 03641-9398021, E-Mail: sekretariat_mpsy@med.uni-jena.de
Förderzeitraum:	1. August 2017 – 28. Februar 2021

1. Ausgangslage und Ziele	2
2. Darstellung der neuen Versorgungsform	3
3. Darstellung des Evaluationsdesigns	4
4. Ergebnisse der Evaluation	20
5. Schlussfolgerungen und Empfehlungen des Evaluators	100
6. Anhang	108
7. Literatur	109

1. Ausgangslage und Ziele

Die onkologische Versorgung in Deutschland befindet sich dank nationaler Leitlinien (Deutsche Krebsgesellschaft), zertifizierten Zentren (Deutsche Krebsgesellschaft) sowie zahlreicher assoziierter Organisationen wie beispielsweise die Krebsgesellschaften der Länder (Krebsgesellschaft, 2021) oder der Deutschen Krebshilfe (Deutsche Krebshilfe, 2020) auf einem sehr hohen Niveau. Dennoch bedeutet die Diagnose Krebs für Patienten und deren Angehörige eine erschütternde Veränderung, welche nicht nur mit körperlicher, sondern auch mit hoher psychischer Belastung einhergeht (Deutsche Krebsgesellschaft et al., 2014). Oft muss sich zwischen verschiedenen Behandlungsoptionen entschieden werden, bei der Patient einbezogen werden möchte (Efficace et al., 2014) und muss. Der aktive Patient ist also geboten und sieht sich mit einer Reihe Problemen konfrontiert (Ross et al., 2013). Komplexe Behandlungshintergründe, heterogene Versorgungsstrukturen und Zuständigkeiten, ein belastetes Gesundheitssystem, sozialrechtliche Fragen und weiterer Beratungsbedarf (Gaisser et al., 2016) stellen Patienten vor ungekannte Herausforderungen. Hinzu kommen kommunikative Schwächen in der Arzt-Patienten-Kommunikation (Seifart et al., 2014) und kommunikative Probleme zwischen Leistungserbringern. Information wird in diesem Zusammenhang zu einer lebenswichtigen Ressource (Middel, 2011) und Defizite können entscheidende Fehler verursachen (Mazor et al., 2012), die Kompetenz von Patienten kann also entscheidend sein (Weis & Giesler, 2004).

Die Kommunikation zu verbessern, die Information von Patienten zu erleichtern und deren Kompetenzen zu erhöhen, sind die Ziele des Projektes PIKKO (Patienteninformation, -kommunikation und Kompetenzförderung in der Onkologie).

Schon 1990 wurde das erste Programm eines Patientennavigators mit dem Ziel gestartet, Barrieren zwischen verschiedenen Segmenten im Behandlungskontinuum einzureißen (Freeman & Rodriguez, 2011). Seitdem gab es multiple Bemühungen (Baik et al., 2016; van Ee et al., 2017), solche Koordinatoren zu etablieren und den Patienten zur Seite zu stellen. Ziel war es stets, einen Ansprechpartner für diese schwierige Phase zu generieren und Patienten im Entscheidungs- und Behandlungsprozess zu unterstützen. Sehr oft beschränkten sich diese Konzepte auf einzelne Krebsentitäten wie beispielsweise Brustkrebs (Robinson-White et al., 2010). Assoziierte Studien zeigen vielmals positive Effekte wie eine erhöhte Lebensqualität und Zufriedenheit (Fillion et al., 2009; Lee et al., 2011), eine geringere Belastung (Mertz et al., 2017; Swanson & Koch, 2010) oder verringerte Angst (Ferrante et al., 2008; Mertz et al., 2017).

PIKKO möchte solch eine Unterstützung für alle Krebspatienten etablieren und diesen mit einem ausgebauten Angebot der lokalen (hier der Saarländischen) Krebsgesellschaft (psychologische und psychosoziale Beratung sowie verschiedene Kurse) verknüpfen. Weiterhin soll eine zentrale Datenbank gesicherte Krebsinformationen für Patienten und deren Berater zur Verfügung stellen. Der Zugang zu dieser neuen Versorgungsleistung soll niederschwellig, für alle offen und nachhaltig sein. PIKKO soll die verschiedenen Leistungsträger zusammenbringen und deren Zusammenarbeit fördern.

2. Darstellung der neuen Versorgungsform

Im Projekt PIKKO soll ein patientenzentrierter, koordinierter und sektorenübergreifender Informations- und Beratungspfad zur Ergänzung des medizinischen Behandlungspfades entwickelt, implementiert und evaluiert werden. Zentrale Module sind:

Onko-Lotse. Das systematische Fallmanagement und die Behandlungskoordination übernimmt eine zusätzlich zur Regelversorgung in der Onkologie etablierte Anlaufstelle in Person eines „Onko-Lotsen“. Dieser führt neben seiner Lotsenfunktion eine patientenindividuelle Bedarfsermittlung durch, bietet Unterstützung bei der Überwindung von Verständnisproblemen im Zuge des Therapieverlaufs oder im Zusammenhang mit den Informationen der unten beschriebenen „Onko-Datenbank“ und übernimmt eine Überleitung in individuell passende spezialisierte onkologische Beratungs- oder Kursangebote der SKG.

Kursangebote der SKG inkl. psychosoziale / psychologische Beratung. Durch das Angebot individueller spezialisierter onkologischer Beratungs- und Kursangebote sollen die Krankheitsfolgen wie z.B. psychologischer Leidensdruck gelindert, Komorbiditäten vermieden und die Lebensqualität der Patienten positiv beeinflusst werden.

Webbasierte Onko-Datenbank „Mein PIKKO“. Eine EDV-gestützte Informationsplattform stellt umfassende, qualitätsgesicherte, evidenzbasierte und laiengerechte Informationen über das individuelle Krankheitsbild, die Diagnostik, die Therapie, supportive und adjuvante Therapiebestandteile sowie strukturierte Informationen zu Leistungserbringern, Einrichtungen und Institutionen inklusive deren Angebote im Rahmen einer Krebstherapie und deren Qualitätsmerkmale bereit und sichert somit einen eigenständigen Zugang des Patienten zu den o. g. Informationen. Zudem werden Informationen zu sozialrechtlichen Themen vorgehalten.

Onko-Ordner. Dies ist eine einheitlich durch alle beteiligten Leistungserbringer zu erstellende Dokumentation und eine Zusammenführung der Dokumente in einem patientenindividuellen Aktenordner, der gleichzeitig eine Einsicht in alle dokumentierten Sachverhalte durch alle beteiligten Leistungserbringer ermöglicht. Weiter enthält er für das Saarland Informationen von allen Leistungserbringern im Zusammenhang mit Krebserkrankungen (z.B. Kontaktadressen für psycho-onkologische Beratung).

Onko-Expert-Phone. Dieses telefonbasierte Informationssystem ist bei Fachärzten mit besonderer onkologischer Expertise angesiedelt und steht den teilnehmenden Ärzten für Behandlungsfragen zur Verfügung.

Die Kontrollgruppe durchlief die leitliniengerechte Behandlung bei Krebs (treatment-as-usual). Zusätzlich erhielten die Versicherten einen Onko-Ordner.

3. Darstellung des Evaluationsdesigns

Die Konsortialmitglieder verfolgen mit dem Projekt das Ziel die Versorgungssituation von Patienten mit einer Krebserkrankung durch eine gezielte patientenindividuelle Bedarfsermittlung, eine optimierte Behandlungskoordination sowie die Stärkung der Gesundheitskompetenz und Kommunikationsfähigkeit zu verbessern. Ebenso wird erwartet, dass PIKKO zu einer Steigerung der Lebensqualität und Senkung psychischer Belastungen und somit zur Reduktion von Versorgungskosten beiträgt.

Es wird angenommen, dass Versicherte, die im Rahmen des PIKKO-Konzepts behandelt werden, im Vergleich zur Kontrollgruppe

- eine signifikant bessere subjektiv wahrgenommene medizinische Versorgung und gesundheitsbezogene Lebensqualität berichten
- weniger psychisch beeinträchtigt sind und
- eine höhere Gesundheitskompetenz und ein besseres Selbstmanagement berichten.

Bezüglich der Gesundheitskosten werden

- geringere Kosten bezüglich Krankengeld, Anzahl der AU-Tage und geringere bzw. veränderte Leistungsausgaben (auch in der Notwendigkeit der Durchführung von ambulanter Psychotherapie) durch die Krankenversicherung angenommen.

Im Hinblick auf die psychische Gesundheit werden direkte Effekte angenommen, welche maßgeblich infolge der psychoonkologischen Beratung zu erwarten sind. Im Hinblick auf die körperliche Gesundheit werden indirekte Effekte angenommen, dass z.B. die Patienten durch die Beratung im Rahmen von PIKKO schneller geeignete Behandlungsangebote ansteuern oder eigeninitiativ bestimmte Maßnahmen (z. B. Umstellung der Ernährung) frühzeitig und konsequent umsetzen (insb. induziert durch eine Verbesserung der Gesundheitskompetenz und der Selbstmanagementfähigkeiten). Dies sollte sich wiederum günstig auf die körperliche Gesundheit der Patienten auswirken.

Ebenen der Evaluation

Zur umfassenden Analyse des neuen Konzeptes soll das Projekt aus vier Perspektiven betrachtet werden.

- Patientenperspektive durch schriftliche Befragungen
- Erfassung und Befragung der Leistungserbringer
- Analyse der Onko-Datenbank
- Analyse direkter Versorgungskosten (Kassendatenanalyse)

Die Patienten wurden (abhängig vom Zeitpunkt ihrer Einschreibung) entweder der Kontrollgruppe (KG) oder der Interventionsgruppe (IG) zugeordnet. Für die Analyse direkter Versorgungskosten wurde eine zweite Kontrollgruppe (KG2) per Zufallsauswahl entsprechend der Einschlusskriterien (kurz: Krebspatient, aber weder in KG noch in IG) durch die beteiligten Krankenkassen gebildet, welche zur Prüfung der Repräsentativität der Versicherten dienen soll.

Das Studienprotokoll wurde 2020 im BMC Medical Research Methodology veröffentlicht (Schneider et al., 2020).

Ein- und Ausschlusskriterien

PIKKO ist ein Angebot an Patienten mit einer Krebserkrankung. Dazu mussten bestimmte Kriterien erfüllt sein, um teilnehmen zu können. Diese lauten wie folgt:

- Diagnose der Diagnosegruppen C00 bis C97 und/oder D45 bis D48 nach ICD-10 (bösartige Neubildungen)
- zwischen 18 und 90 Jahre als bei Einschreibung
- aktive onkologische Therapie. Hierzu gehören sowohl Patienten in der Erstdiagnose, im Rezidiv als auch im Übergang in die palliative Versorgung

Akronym: PIKKO

Förderkennzeichen: 01NVF17011

- Behandlung bei Ärzten der KV-Region Saarland oder Kliniken mit Sitz im Saarland
- bei einer der an diesem Vertrag teilnehmenden Krankenkassen (IKK Südwest, TK, Knappschaft Bahn, später auch AOK) versichert

Weiterhin gab es Kriterien, bei deren Auftreten eine Person von der Teilnahme ausgeschlossen wurde:

- unzureichende Deutschkenntnisse in Wort und Schrift
- sehr starke Seh- und Hörbehinderung
- bestehendes gesetzliches Betreuungsverhältnis
- Demenzerkrankungen der Diagnosegruppen F00 bis F03 nach ICD-10
- geistigen Beeinträchtigungen der Diagnosegruppen F70 bis F79

Fallzahlberechnung

Die teilnehmenden Krankenkassen verfügen insgesamt über ein Versichertenpotential von rund 325.000 Versicherten im Saarland. Die Prävalenz bezüglich der Diagnosegruppen liegt im Durchschnitt der teilnehmenden Krankenkassen bei 6,532 %. Somit kann eine Anzahl an möglichen Probanden in Höhe von (aufgerundet) 22.000 p. a. ausgewiesen werden. Um eine hinreichende Repräsentativität der Ergebnisse zu gewährleisten und sinnvolle Aussagen machen zu können, sind bei der Wahl der Stichprobengröße insb. die folgenden Kriterien zu berücksichtigen:

- Die Stichprobe sollte sowohl die Versorgung in städtischen als auch in ländlichen Gebieten abbilden
- Die Stichprobe sollte robust gegenüber einem zu erwartenden Ausfall einzelner Probanden sein, die die Studie nicht beenden (sog. Drop-out-Rate). In Anbetracht der hohen krebisbedingten Mortalität i. H. v. rund 221.000 Todesfällen p.a. (Stand: 2012, Vgl. DKFZ; Stichwort: Krebsstatistiken) sollte eine entsprechende Drop-out-Rate berücksichtigt werden.
- Die Stichprobe sollte die häufigsten Krebsarten in ausreichendem Maße einschließen – insbesondere in Kombination mit städtischer versus ländlicher Versorgung.
- Die Stichprobe sollte auch seltene Krebserkrankungen angemessen integrieren

Um die vorgenannten Kriterien angemessen zu erfüllen, wird eine Stichprobengröße von 3.600 Probanden (jeweils 1.800 Teilnehmer der KG und 1.800 Versicherte der IG) für die Evaluation der ökonomischen Outcomes sowie eine Stichprobengröße von 1.800 Probanden (Zugang zur Wissensdatenbank erhalten ausschließlich die 1.800 Teilnehmer der Interventionsgruppe) für die Evaluation der der Wissensdatenbank angestrebt. Durch die Größe der Stichprobe soll auch der Kostenvarianz sowie dem mutmaßlich varianten Informationsbedürfnis zwischen den verschiedenen Krebsarten Rechnung getragen werden. So ist es insbesondere im Hinblick auf die ökonomischen Effekte und das Nutzerverhalten der Onko-Datenbank beschriebenen Outcome-Parameter notwendig, unterschiedliche Krebsarten innerhalb der Stichprobe abzubilden. Gleichzeitig ist bei der Wahl des Stichprobenumfanges die Ausschöpfungsquote zu prognostizieren. Hierbei rechtfertigen Erfahrungswerte der teilnehmenden Krankenkassen die Annahme, dass nach einer konservativen Schätzung insgesamt 3.600 Versicherte in die Evaluation eingeschlossen werden können (jeweils 1.800 Versicherte in die KG und die IG).

Die Evaluation von PIKKO setzt bekanntlich auf mehreren Ebenen an. Es versteht sich von selbst, dass dem Umfang der Datenerhebung ökonomische Grenzen gesetzt sind. Versorgungsdaten der Krankenkassen werden routinemäßig erfasst. Ähnliches kann für das Nutzerverhalten der Wissensdatenbank konstatiert werden. Deshalb erfolgt die Evaluation von PIKKO anhand von Kostendaten auf der Basis der N = 3.600 Teilnehmer. Bei der Wissensdatenbank werden die Daten der N = 1.800 Teilnehmer der Interventionsgruppe erfasst, insofern sie die Wissensdatenbank nutzen.

Für die angestrebten statistischen Vergleiche der Fragebogendaten ist eine Stichprobe von N = 676 Teilnehmern notwendig (je 338 in IG und KG). Die Fallzahl wurde mit dem Programm GPower 3.1.7 berechnet. Zugrunde gelegt wurde ein erwarteter Effekt von $d = 0.25$ für einen zweiseitigen t-Test mit gleichgroßen Vergleichsgruppen, einem Signifikanzniveau von $\alpha = .05$ und einer Power von $1 - \beta = .9$. Der t-Test bezieht sich auf das Primary-Outcome (SF-12 zu T2). Zudem wird eine Dropout-Quote von 50 % erwartet (50% von 676 sind 338). Dropout meint: Ausstieg

Akronym: PIKKO

Förderkennzeichen: 01NVF17011

aus der gesamten Studie (z. B. Versterben des Teilnehmers) oder Ausstieg aus der Datenerhebung aber weitere Teilnahme an der Intervention (z. B. akute Verschlechterung des Gesundheitszustandes, so dass weitere Befragungen ethisch nicht zu vertreten sind). D.h. in die Fragebogenstudie werden $N = 1014 = 676 + 338$ Teilnehmer eingeschlossen, so dass für den statistischen Vergleich sechs Monate nach Baseline Messwerte von $N = 676$ Teilnehmern zu erwarten sind. Die Teilnahme an PIKKO steht jedoch allen theoretisch möglichen Patienten offen.

Datenerhebung 1: Erfassung der beteiligten Leistungserbringer

Ziel / Hypothese

Durch die Erfassung der beteiligten Leistungserbringer soll die Versorgungsstruktur charakterisiert werden. Diese soll hinsichtlich der Generalisierbarkeit geprüft werden.

Hinsichtlich der OL soll die Lotsenschulung evaluiert werden. Es wird die Hypothese geprüft, dass die Schulung positiv durch die teilnehmenden OL bewertet wird und dass die Schulung eine Verbesserung der Fähigkeiten der OL zur Folge hat.

Leistungserbringer und ihre Aufgaben

Grundlage für jegliche Teilnahme ist der „Vertrag nach § 140a SGB V über die Optimierung der Versorgung krebskranker Patienten im Saarland im Rahmen des durch den Innovationsfond gemäß § 92a SGB V geförderten Projekts >>Patienteninformation, Kommunikation und Kompetenzförderung in der Onkologie (PIKKO)“. Er definiert die Leistungserbringer, deren Pflichten und Rechte.

Leistungserbringer sind die beteiligten Krankenkassen, Kliniken sowie die Kassenärztliche Vereinigung des Saarlandes (als Vertreter aller niedergelassenen Ärzte).

Krankenkassen

Teilnahmebedingung:

- Unterzeichnung des o. g. Vertrages

Pflichten (Auszüge aus o. g. Vertrag):

- Versicherte über PIKKO informieren
- Teilnehmemanagement
- Vergütung und Abrechnung der im Rahmen von PIKKO erbrachten Leistung

Ärzte, MVZ, Ambulanzen

Teilnahmebedingungen:

- Zulassung zur vertragsärztlichen Versorgung (ausgeschlossen sind FA für Kinder- und Jugendmedizin)
- Sitz im Saarland
- Unterzeichnung der Beitrittserklärung (Anlage 2a des o.g. Vertrages) und erhaltene Bestätigung dieser (Genehmigung durch die KV Saarland)

Ärzte der niedergelassenen Praxen und Gemeinschaftspraxen, MVZ und Ambulanzen erklären ihre Teilnahme mittels einer Beitrittserklärung zum o. g. Vertrag (Anlage 2a des Vertrages). Es melden sich stets alle Ärzte einer Praxis/Gemeinschaftspraxis/MVZ an.

Pflichten (Auszüge aus o.g. Vertrag):

- zielgerichtete, qualitätsgesicherte, wirksame, ausreichende, zweckmäßige sowie wirtschaftliche Versorgung der Versicherten
- gewährleisten, dass sie selbst die organisatorischen, betriebswirtschaftlichen, medizinischen und medizinisch-technischen Erkenntnisse und des Fortschritts erfüllen

Akronym: PIKKO

Förderkennzeichen: 01NVF17011

- stellen Zusammenarbeit zwischen allen an der Versorgung Beteiligten und eine ausreichende Dokumentation sicher
- informieren Patienten ausführlich über die Inhalte von PIKKO
- schreiben teilnehmende Versicherte ein und händigen die Teilnahmeunterlagen aus
- überweisen Patienten an OL (in IG)
- überweisen Patienten in die SOB / Kurse der SKG

Krankenhäuser

Teilnahmebedingung:

- Zulassung zur vertragsärztlichen Versorgung
- Sitz im Saarland
- Unterzeichnung des o.g. Vertrages

Pflichten siehe „Ärzte, MVZ, Ambulanzen“

Onko-Lotsinnen (OL)

Die OL sind bei teilnehmenden Ärzten und Kliniken beschäftigt.

Voraussetzung:

- erfolgreiche Teilnahme der OL an der durch die DKG entwickelten Schulung
- Bereitstellung eines Raumes für die Patientenberatung durch den Arbeitsgeber, entsprechend ausgestattet mit Möblierung und Technik (PC mit Internet, Telefon)
- Erreichbarkeit der OL für die Patienten

Bevor die OL ihre Funktion in PIKKO aufnehmen können, wurden sie geschult. Kohorte 1 unterlief im Februar 2018 (5.-9.) sowie im August 2018 (6.-10.) die Schulung. Kohorte 2 unterlief im Juli 2019 (22.-26.) eine Intensivwoche und hospitierte anschließend bei den etablierten OL. Die Tagespläne der Schulungen sind in Anhang 1 zu finden.

Leistungen (Auszüge aus o.g. Vertrag):

- kontinuierliche Ansprechpartnerin für die teilnehmenden Versicherten
- sachgerechte Leitung durch den onkologischen Behandlungsprozess
- Koordination der verschiedenen Therapiebestandteile
- Durchführung einer vertieften Bedarfsanalyse hinsichtlich Lebenssituation und Therapieoptionen sowie Abklärung, ob der Versicherte die Diagnose und seine Therapiesituation verstanden hat
- Feststellung des Beratungsbedarfs, Vermittlung der Termine, Analyse der Präferenzen des Versicherten sowie informative Unterstützung bei Entscheidungsfindungen in den verschiedenen Behandlungsstadien
- Weiterleitung des Patienten in die SOB der SKG sowie in Angebote der Regelversorgung
- Vorbereitung des Versicherten auf die Termine bei den verschiedenen ärztlichen Leistungserbringern
- regelmäßige Kontaktaufnahme zum Versicherten

Saarländische Krebsgesellschaft e. V. (SKG)

Die SKG ist ein „gemeinnütziger Verein zur Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens und der öffentlichen Gesundheitspflege, speziell die Krebsbekämpfung. Der Satzungszweck wird verwirklicht insbesondere durch die Wahrnehmung der folgenden Aufgaben:

- die Erkenntnis vom Wesen der Krebskrankheit zu vertiefen und die wissenschaftliche Krebsforschung zu betreiben, zu fördern und zu unterstützen sowie eine Krebsstatistik aufzubauen,
- die Bevölkerung über die Krebskrankheit aufzuklären, hierbei die Früherkennung und die rechtzeitige Behandlung zu fördern und zugleich der Krebsfurcht entgegenzutreten,
- Behandlungsmittel und – Methoden wissenschaftlich zu überprüfen,

Akronym: PIKKO

Förderkennzeichen: 01NVF17011

- für den Ausbau der öffentlichen und privaten Fürsorge für Krebskranke einzutreten,
- beratend und begutachtend bei der Gesundheits- und sozialen Gesetzgebung in Fragen der Krebsverhütung und Krebsbekämpfung mitzuwirken.“ (Krebsgesellschaft, 2015)

Die SKG übernimmt im Projekt PIKKO die Etablierung von Kursangeboten zu verschiedenen Themen der Krebsnachsorge sowie einem Angebot der psychologischen und psychosozialen Beratung (SOB).

Methoden und Vorgehen

Die Leistungserbringer werden systematisch erfasst. Jede Patienteneinschreibung kann einer Krankenkasse und einem einschreibenden Arzt zugeordnet werden. Damit ergeben sich für jede Einrichtung sowie für jede Kasse Teilnehmerzahlen, aus denen sich Rückschlüsse ziehen lassen auf die Häufigkeit beteiligter Fachbereiche sowie Krankenkassen und auf die Verteilung Klinik und niedergelassener Sektor.

Zur Abschätzung des Rekrutierungspotentials wurden 2018 die beteiligten Krankenkassen der KG zu Versichertenanzahlen angefragt. Es wird angenommen, dass die für 2017 gemeldeten Zahlen über die Jahre konstant bleibt und daher auch auf die IG zutreffen.

Zur Charakterisierung der durch die SKG vermittelten Berater/Kursleiter wurde die Geschäftsführung der SKG um Auskunft gebeten.

Der IG kann zusätzlich die beratende OL zugeordnet werden. Hier kann ebenfalls nach Verteilung geschaut werden.

Befragung der OL während der Schulung

Die zukünftigen OL wurden sowohl um die Evaluation der Schulung selbst, als auch um die Einschätzung ihrer eigenen Kenntnisse und Fähigkeiten vor und nach der Schulung gebeten.

Einschätzung der Schulung

Es wurden 12 Fragen zur Schulung selbst, 6 Fragen zu den Rahmenbedingungen, 2 Fragen zum Zeitaufwand sowie 4 Freitextfelder für besondere Anmerkungen und Kritik gestellt. Die Antwortmöglichkeiten waren auf einer 5-stufigen Skala von 0 (stimme nicht zu) bis 4 (stimme voll und ganz zu) gegeben. Weiter konnte k. A. (keine Antwort) angekreuzt werden.

Einschätzung der Fähigkeiten

Zu Beginn und am Ende der Schulung wurden die OL zu ihren Fähigkeiten befragt. Unter der Überschrift „Ich fühle mich derzeit in Bezug auf Onkologiepatienten in der Lage...“ beantworteten sie 16 Fragen mit einer Antwortskala von 0 (stimmt nicht) bis 4 (stimmt voll und ganz). Aus den Antworten konnte ein Mittelwert gebildet werden. 0 zeigt an, dass sich die OL überhaupt nicht in der Lage fühlt, Onkologiepatienten zu beraten, während 4 anzeigt, dass die OL sich in allen Bereichen absolut sicher fühlt. Einzelne Punkte können hier die Defizite einzelner sowie der Gruppe aufzeigen. Die Beantwortung zu zwei Zeitpunkten (vor und nach der Schulung) soll aufzeigen, ob Defizite ausgeglichen werden konnten.

Onko-Expert-Phone (OEP)

Das OEP bezeichnet die Möglichkeit für Ärzte im Programm und die OL bei medizinischen Fachfragen drei onkologischen Experten anzurufen. Dafür stellten sich Dr. med. Georg Jacobs (Onkosaar, Praxis für Onkologie Saarbrücken), Dr. med. Steffen Wagner (Frauenärzte Saarbrücken-West) und Prof. Dr. med. Michael Clemens (Caritas Klinikum Saarbrücken, Hämatologie und Onkologie) zur Verfügung.

Die Herren wurden gebeten, ihre Anrufe zu dokumentieren (Datum, Dauer, Notwendigkeit kodiert von 1-5, Anmerkung). Als Notwendigkeit wurde sollte kodiert werden:

- 1 – Gespräch war absolut notwendig (hat schwerwiegende Probleme entschärft)
- 2 – Gespräch war sehr notwendig (hat schwere Probleme geklärt)
- 3 – Gespräch war allenfalls subjektiv notwendig (Probleme hätten sich auch anders geklärt)

Akronym: PIKKO

Förderkennzeichen: 01NVF17011

- 4 – Gespräch war nur wenig notwendig
- 5 – Gesprächsanlass war banal (kein Problem vorhanden, das OEP rechtfertigt)

Datenerhebung 2: Patientenbefragung

Design

Die PIKKO Intervention wurde mit einem zweiarmigen Längsschnitt-Design evaluiert. Die Zuweisung zur Kontroll- oder Interventionsgruppe erfolgte nicht durch Randomisierung. Vielmehr wurden zuerst Versicherte für die Kontrollgruppe rekrutiert und nach Abschluss des entsprechenden Untersuchungszeitraumes Versicherte der Interventionsgruppe. In beiden Gruppen gab es fünf Messzeitpunkte, bei denen verschiedene Fragebögen erhoben wurden: T0 (Baseline), T1 (drei Monate nach Baseline), T2 (sechs Monate nach Baseline, Messzeitpunkt des primären Outcomes), T3 (neun Monate nach Baseline) und T4 (12 Monate nach Baseline).

Patientenrekrutierung

Einschreibung in das Versorgungskonzept PIKKO

Patienten, welche am Versorgungskonzept PIKKO teilnehmen möchten, mussten durch einen akkreditierten Arzt aufgeklärt und eingeschrieben werden. Die Ärzte wiederum erklärten zuvor ihre Teilnahme am Versorgungsvertrag schriftlich per Formblatt an die Kassenärztliche Vereinigung des Saarlandes. Zu Werbezwecken gab es Informationsveranstaltungen, Mailings, Pressemeldungen und weitere werbewirksame Aktionen.

Im Einzelfall der Patienteneinschreibung stand eine Aufklärung durch den Arzt bzw. abgeordnetes nichtärztliches Personal am Anfang und wurde durch das Ausfüllen der Teilnahmeerklärung abgeschlossen. Die Teilnahmeerklärung wurde der Krankenkasse des Patienten zugesandt. Damit wurden den formalen Bedingungen für eine Kostenübernahme genügt.

Patientengruppen und Einschreibezwischenräume

Die Einschreibung von Patienten startete am 01.11.2017 mit der KG, welche nach Verlängerung um ein halbes Jahr am 31.10.2018 endete. Diese Gruppe erhielt keine Leistung aus dem Versorgungskonzept abgesehen von der Aushändigung des Onko-Ordners zur Unterstützung der Verwaltung und Organisation aller mit der Krebsbehandlung im Zusammenhang stehenden Papiere.

Mit dem Start der Intervention stand aus ethischen Gründen auch den Kontrollpatienten durch Neueinschreibung die Möglichkeit offen, an der Intervention teilzunehmen. Diese spezielle Gruppe wird im Folgenden als Wechsler bezeichnet (N=57). Gleichzeitig erlosch ihre Mitgliedschaft in der KG. Bis dahin erhobene Daten konnten allerdings zur Auswertung gelangen. Wechsler wurden zwar formal der IG zugerechnet (Rekrutierungszahlen), deren in der Intervention erhobenen Daten aber nicht für die IG gewertet (N=47). Eine Ausnahme bilden die Wechsler, die bis zum Zeitpunkt des Wechsels noch keinen Baselinefragebogen (T0) ausgefüllt hatten. Diese konnten vollumfänglich zur IG gezählt werden und galten in der KG als „ausgeschlossen vor Baseline“ (N=10).

Die IG begann am 01.11.2018. Damit startete auch die Patientendatenbank „Mein PIKKO“, die Beratung durch die Onko-Lotsen sowie die Möglichkeit der SOB und Kurse durch die SKG. Der Einschreibezwischenraum sollte wiederum nach einem Jahr am 31.10.2019 enden, wurde aber im Zuge der kostenneutralen Projektverlängerung bis zum 31.03.2020 verlängert.

Fortführendes Prozedere zur Patienteneinschreibung

Kontrollgruppe (KG)

Dem Evaluator wurden die eingeschriebenen Kontrollpatienten per Formblatt gemeldet (Fax). Dieses enthielt Kontaktdaten des Patienten sowie Krankenkasse und Geburtsdatum (M_{Dauer}=3 Tage nach Einschreibung). Die gemeldeten Patienten wurden telefonisch kontaktiert und nochmals nach ihrer Bereitschaft zum Ausfüllen der

Akronym: PIKKO

Förderkennzeichen: 01NVF17011

Fragebögen befragt ($M_{\text{Dauer}}=10$ Tage nach Meldung an Evaluator). Hierbei bestand die Möglichkeit der Ablehnung, welche als solche dokumentiert wurde. Nach Einwilligung zur Teilnahme wurde der Baselinefragebogen T0 verschickt ($M_{\text{Dauer}}=0$ Tage nach Anruf).

Interventionsgruppe (IG)

Auch die Interventionspatienten wurden per Formblatt an den Evaluator gemeldet, jedoch enthielt dieses neben den bisherigen Angaben auch die Zuordnung der OL ($M_{\text{Dauer}}=1$ Tag nach Einschreibung). Diese Zuordnung wurde der OL durch den Evaluator weitergemeldet ($M_{\text{Dauer}}=0$ Tage nach Meldung an Evaluator). Der Ersttermin hatte dann teilweise schon stattgefunden (wenn die Einschreibung durch die OL erfolgte und mit der Erstberatung verbunden war) oder wurde dann vereinbart ($M_{\text{Dauer}}=16$ Tage nach Meldung an OL). Im Gegensatz zur KG wurden die Interventionspatienten nicht durch den Evaluator kontaktiert und die Ausgabe des Baselinefragebogens T0 erfolgte aufgrund zeitlicher Begrenzungen vor dem ersten Termin direkt durch die OL. Im Nachgang des ersten Termins meldete die OL einerseits die Durchführung des Termins. Anschließend verschickte die OL die ausgefüllten T0 an den Evaluator ($M_{\text{Dauer}}=24$ Tage nach Meldung an OL). Entschied sich der Patient im Laufe des Gesprächs oder bei der Terminvereinbarung gegen eine weitere Teilnahme, wurde das als Ablehnung gewertet und wurde so dokumentiert.

Prozessverwaltung mittels PDB

Alle Prozesse, welche die Verwaltung von Patienten (Rekrutierung, Fragebogenversand, Zuweisung zu OL, telefonische Nachfragen) betrafen, wurden in einer eigens erstellten Access-Datenbank verwaltet. Diese erlaubte auch das automatische Erstellen zahlreicher Updateberichte, welche der Konsortialführung zur Verfügung gestellt wurden. Weiterhin diente sie dem Nachschlagen bestimmter Informationen (Geburtsjahr, Geschlecht, Ausfülldatum), die im Patientenfragebogen durch den Patienten vergessen wurden. Nicht gespeichert wurden darin individuelle Krankheitsdaten und psychosoziale Angaben aus den Patientenbefragungen. Am Projektende wurden die Vor- und Nachnamen der Patienten durch Initialen ersetzt, sowie die Kontaktdaten (Telefonnummer, Adresse, E-Mail) gelöscht, um einerseits die Patientenanonymität zu gewährleisten und andererseits eine Prozessanalyse zum späteren Zeitpunkt zu gewährleisten.

Ablauf der Befragung

Patienten konnten bis zu fünfmal befragt werden. Die Befragung startete jeweils mit dem Baselinefragebogen T0. Nur Patienten, welche diesen ausfüllten, nahmen an weiteren Befragungen teil. Alle 3 Monate (ca. 90 Tage) wurde der nächste Fragebogen zugesendet, sodass ein Jahr nach T0 der letzte, der T4, ausgefüllt werden konnte. Alle Zeitpunkte und Inhalte sind Tabelle 1 zu entnehmen.

Zusammensetzung der Fragebögen

Die Fragebögen sind im Anhang 4 zu finden.

Tabelle 1: Fragebögen zur Patientenbefragung mit Ausfüllzeitpunkten, Inhalten, Anzahl der Fragen (F), Anzahl der Items (I).

	T0		T1		T2		T3		T4	
Tage in PIKKO	0		90		180		270		360	
	F	I	F	I	F	I	F	I	F	I
Fragen zum Ausfüllen	2	3	2	3	2	3	2	3	2	3
Person	12	20	12	20	4	5	4	5	4	5
Soziale Unterstützung	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
Krebserkrankung	5	52	5	52	2	7	2	7	2	7
Krebsbehandlung	1	8	1	8	0	0	0	0	0	0
Chronische Krankheiten	2	42	2	42	0	0	0	0	0	0
Behandelnder Arzt	2	8	2	8	5	11	5	11	5	11
SF-12	12	12	12	12	12	12	12	12	12	12
SWE	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10
PHQ-9	9	9	9	9	9	9	9	9	9	9
GAD-7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7
HLS-EU-47	47	47	47	47	47	47	47	47	47	47

	T0		T1		T2		T3		T4	
Qualiskope-A	27	27	27	27	27	27	27	27	27	27
Ernährung	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10
Alkoholkonsum	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
Nikotinkonsum	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
Onko-Ordner	0	0	5	12	5	12	5	12	5	12
Nur Interventionsgruppe										
Onko-Lotsin	0	0	16	26	16	26	16	26	16	26
Angebot der SKG	0	0	15	20	15	20	15	20	15	20
Weitere psycholog. Beratung	0	0	8	8	8	8	8	8	8	8
„Mein PIKKO“	0	0	27	30	27	30	27	30	27	30
Gesamtnutzung	0	0	3	9	3	9	3	9	3	9
	F	I	F	I	F	I	F	I	F	I
Gesamt KG / IG	156	265	15	265	145	158	145	158	145	158
	156	265	6	370	219	263	219	263	219	263
			23							
			0							

Zu den verwendeten Befragungsinstrumenten

SF-12 für die gesundheitsbezogene Lebensqualität

Der SF-12 ist eine Kurzversion des SF-36 und misst mit 12 Items zwei Skalen: die körperliche und die psychische gesundheitsbezogene Lebensqualität, (Cronbach's $\alpha = 0,76-0,90$). Die 12 Fragen haben teilweise unterschiedliche Antwortschemas und werden über eine spezielle Syntax in die beiden Scores überführt. Der Wertebereich reicht von 0 bis 100, wobei höhere Werte eine höhere Lebensqualität bedeuten. Gesunde Personen haben im Durchschnitt einen Score der körperlichen Lebensqualität von 49,0 und einen Score der psychischen Lebensqualität von 52,2. Wir folgen der Empfehlung, schon bei einem Missing die Summenscores als fehlend zu betrachten. (Bullinger & Kirchberger, 1998; Bullinger et al., 2002)

SWE für die Selbstwirksamkeitserwartung

Die allgemeine Selbstwirksamkeitserwartung wird mit dem SWE (engl. GSES) gemessen (Cronbach's $\alpha = 0,80-0,90$). Dieser hat 10 Items mit einer 4-stufigen Likert-Skala. Durch Summierung aller Antworten erhält man einen Score, welcher sich zwischen 10 und 40 bewegt. Hohe Werte zeigen hier eine hohe Selbstwirksamkeitserwartung an. Gesunde Personen haben im Durchschnitt eine SWE von 29,4. Der Score kann nur berechnet werden, wenn kein Missing vorliegt. (Hinz et al., 2006)

PHQ-9 für die Depression

Der Patient Health Questionnaire (PHQ) wurde für das Screening verschiedener psychischer Störungen konzipiert. Der PHQ-9 ist das Depressionsmodul, welches mit 9 Items die Depressivität auf einer 4-stufigen Likert-Skala misst (Cronbach's $\alpha = 0,88$). Über mehrere Schritte wird ein Summscore ermittelt, der von 0 bis 27 reicht. Hohe Werte zeigen hier starke depressive Symptome an. Gesunde Personen haben im Durchschnitt einen PHQ-9 von 2,9. Der Score kann nur berechnet werden, wenn kein Missing vorliegt. (Löwe et al., 2004; Löwe et al., 2002)

GAD-7 für die Angst

Der GAD-7 ist das weiterentwickelte Angstmodul des Patient Health Questionnaire. Es misst Symptome der generalisierten Angststörungen mit 7 Items auf derselben 4-stufigen Likert-Skala (Cronbach's $\alpha = 0,89$). Zur Auswertung wird ein einfacher Summscore gebildet, welcher von 0 bis 21 reicht. Hohe Werte zeigen eine große Ängstlichkeit an. (Löwe et al., 2008; Spitzer et al., 2006) Der Score kann nur berechnet werden, wenn kein Missing vorliegt.

HLS-EU-Q47 für die Gesundheitskompetenz

Der HLS-EU-Q47 misst mit 47 Fragen auf einer 4-stufigen Likert-Skala die Schwierigkeiten des Befragten mit Gesundheitsinformationen (Cronbach's $\alpha = 0,97$). Neben der Gesamtkompetenz können 3 verschiedene Dimensionen und 4 verschiedene Stadien analysiert werden. Die Scores werden durch einfaches Summieren

Akronym: PIKKO

Förderkennzeichen: 01NVF17011

gebildet und anschließend auf Werte von 0 bis 50 geeicht. Hohe Werte geben eine hohe Gesundheitskompetenz an. Für die Berechnung des Gesamtscores können bis zu 9 Items fehlen. (HLS-EU Consortium, 2012)

Qualiscope-A für die Patientenzufriedenheit in ambulanter haus- und fachärztlicher Behandlung

Der Qualiscope-A umfasst 4 Skalen (Fachliche Kompetenz des Arztes, Arzt-Patient-Interaktion, Information, Praxisorganisation) und insgesamt 27 Fragen sowie einer 4-stufigen Likert-Skala (Cronbach's $\alpha = 0.87-0.94$). Jede Skala wird durch die Bildung des Mittelwertes allein ausgewertet und darf maximal ein Missing aufweisen. Die Scores reichen von 1 bis 4, wobei 4 die vollste Zufriedenheit in der entsprechenden Skala ausdrückt. (Gericke et al., 2004)

Dateneingabe

Patientenfragebögen wurden grundsätzlich elektronisch mittels der Software FORMS von ReadSoft (Kofax) eingelesen. Dies war dauerhafte Aufgabe der studentischen Hilfskraft und wurde durch den Datenmanagementverantwortlichen überprüft.

Datenanalyse

Fehlende Werte

Bei fehlenden Werten kann unterschieden werden zwischen: a) Versicherte hat nicht an der Befragung teilgenommen (da z.B. verstorben) und b) der Summenscore eines Fragebogens liegt nicht vor, obwohl der Versicherte/die Versicherte an der Befragung teilgenommen hat (z.B. Fragebogen nur zur Hälfte ausgefüllt). Nur im zuletzt genannten Fall wurden fehlende Werte mittels R package MissForest (Stekhoven, 2011; Stekhoven & Bühlmann, 2012) imputiert. Für die Imputation wurden folgende Variablen verwendet:

- Sozio-demographische Angaben (Alter, Geschlecht, Familienstand, Betreuung von Kindern, Schulabschluss),
- Angaben zur Krebserkrankung (Krebsart, Krebsalter im Sinne der Zeit seit Krebsdiagnose, Vorliegen von Metastasen, Tumoren, Nodus oder eines Rezidivs),
- komorbide Erkrankungen (Hypertonie, Diabetes, Erkrankungen der Wirbelsäule und des Rückens, Arthrose der Wirbelsäule, Arthrose in Knie oder Hüfte, Asthma, COPD u.a. Lungenkrankheiten, Depressionen, Angstzustände),
- Angaben zur aktuellen Behandlung (aktuell in stationärer Behandlung, Chemotherapie, Strahlentherapie, Rehabilitation zum Zeitpunkt des Studieneinschlusses),
- Summenscores der Fragebögen (SF-12 körperliche Lebensqualität, SF-12 psychische Lebensqualität, PHQ-9 Depressivität, GAD-7 Ängstlichkeit, SWE Selbstwirksamkeitserwartung, HLS Gesundheitskompetenz, SUCE-4 Soziale Unterstützung) zu den Messzeitpunkten T0 (Baseline), T1, T2, T3 und T4,
- Inanspruchnahme der vier Kernelemente der PIKKO Intervention (Onko-Lotsin, Datenbank „Mein PIKKO“, psycho-onkologische Beratung und Onko-Ordner) zu T0, T1, T2, T3 oder T4,
- Messung während oder nach dem Covid19-Lockdown (nach dem 16.03.2021) und
- ob die Fragebögen zum jeweiligen Messzeitpunkt mit fremder Hilfe ausgefüllt wurden.

Der MissForest Algorithmus konvergierte nach 19 Iterationen. Der normalized root-mean-square error (NRMSE) war 0.24492287 und der proportion of falsely classified entries (PFC) war 0.06494971. Dies bedeutet, dass bei imputierten kontinuierlichen Variablen der Fehleranteil ca. 24% und bei imputierten kategorialen Variablen der Fehleranteil ca. 6% entspricht.

Regressionsgewichte

Die Zuweisung zu beiden Untersuchungsgruppen erfolgte nicht nach dem Zufallsprinzip. Deshalb sind Selektionseffekte zu erwarten (z. B. in der KG: häufiger Patienten mit weit zurückliegender Krebserkrankung und geringen Beschwerden versus in der Interventionsgruppe: häufiger Patienten mit akuter Krebserkrankung und starken Beschwerden), die in einem unfairen Vergleich der Outcome münden können. Um Fairness beim Vergleich beider Gruppen herzustellen, wurden Regressionsgewichte (Thoemmes & Ong, 2016) verwendet.

Akronym: PIKKO

Förderkennzeichen: 01NVF17011

Für die Berechnung von Regressionsgewichten auf der Basis von stabilisierten Propensity-Scores (Thoemmes & Ong, 2016) wurde das R package `WeighIt` (Greifer, 2021) verwendet. Als Prädiktoren für die (nicht-randomisierte) Gruppenzuweisung wurden verwendet: Alter, Geschlecht, stationäre Behandlung bei Studieneinschluss, Krebsalter (in Jahren), Krebsart (nur die vier Häufigsten), Vorliegen eines Tumors, Nodus, Metastasen, Rezidiv, komorbide Erkrankungen, Chemotherapie, Radiotherapie, Rehabilitation zur Baseline (T0) und 3 Monate nach Baseline (T1) und die Summenscores der Fragebögen zur Baseline. Falls Werte fehlten (z.B. nicht komplett ausgefüllter Fragebogen), dann wurden imputierte Werte verwendet. Die Berechnung der Gewichte erfolgte so, dass der spätere Vergleich von Interventions- und Kontrollgruppe den Average Treatment Effects on the Treated (ATT) widerspiegelt. Das heißt, die späteren Mittelwertvergleiche beziehen sich auf eine Stichprobe mit den Eigenschaften der Interventionsgruppe (also häufiger Patienten mit akuter Krebserkrankung und im Durchschnitt geringerer körperlicher und psychischer Lebensqualität, siehe Abschnitt Soziodemografie der Patientengruppe).

In Abbildung 1 sind die Standardized Mean Differences (SMD) für den Propensity-Score und die einzelnen Variablen dargestellt. Im Allgemeinen wird eine gute Balancierung angenommen, wenn der Betrag des SMD kleiner als 0.1 ist. Dies ist bei den vorliegenden Daten gegeben.

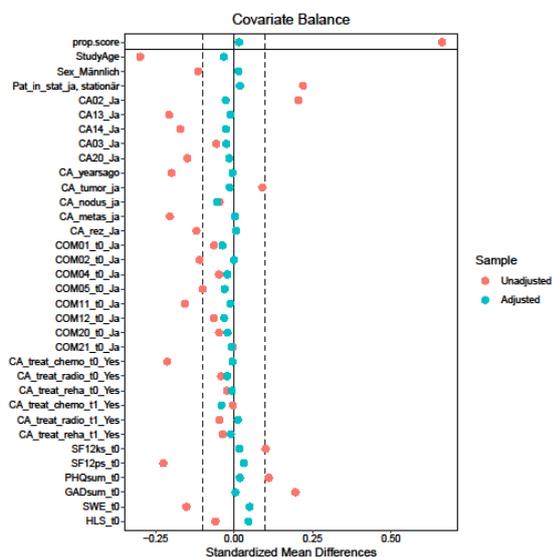


Abbildung 1 Standardized mean differences des stabilisierten Propensity-Scores sowie der einzelnen Variablen, welche zur Berechnung der Regressionsgewichte verwendet wurden.

Beschreibung der Stichprobe

Die Stichprobe wird bei kategorialen Variablen (z.B. Geschlecht) mittels (prozentualen Häufigkeiten der jeweiligen Merkmalsausprägungen und bei kontinuierlichen Variablen (z.B. Alter in Jahren) mittels Mittelwert und Standardabweichung beschrieben. Der Vergleich der Interventions- und Kontrollgruppe erfolgt bei kategorialen Variablen mit einem Chi-Quadrat Test. Liegt eine der erwarteten Häufigkeit jedoch unter fünf, dann wird der p-Wert des exakten Fisher Tests berichtet. Bei kontinuierlichen Variablen wird Shapiro-Wilks Test auf Normalverteilung durchgeführt. Berichtet wird dann der p-Wert des anschließenden t-Tests (bei normal verteilten kontinuierlichen Variablen) bzw. des Kruskal-Wallis Tests (bei nicht-normal verteilten Variablen).

Vergleich beider Gruppen

Der Vergleich der Outcomes von Kontroll- und Intergruppe wurde in zwei Schritten vorgenommen. Zunächst wurde für jede Variable ein Wachstumskurvenmodell angepasst. Prädiktoren waren Covid19-Lockdown zum Messzeitpunkt, Pre-Test bei Studieneinschluss (z.B. PHQ-9 gemessen zu T0), Messzeitpunkt (Werte 0, 1, 2, 3, 4; 0 = Baseline), quadrierter Messzeitpunkt und Gruppenzugehörigkeit. Darüber hinaus enthielt das Modell die Interaktionsterme Gruppe x Messzeitpunkt, Gruppe x quadrierter Messzeitpunkt und Gruppe x Pre-Test. Weiterhin wurden zwei Zufallseffekte modelliert: Mehrere Messungen pro Versicherten und mehrere Versicherte pro Onko-Lotsin. Es wurde der Restricted Maximum-likelihood Schätzer und die Regressionsgewichte verwendet. Dafür wurde das R package `lme4` (Bates et al., 2015) verwendet.

Im zweiten Schritte wurden für jeden Messzeitpunkt die regressionsadjustierten Gruppenmittelwerten (marginal effects) mit R package ggeffects (Lüdecke, 2018) geschätzt und mittels Welch Test (modifizierter t-Test, bei dem keine Varianzhomogenität der beiden Gruppen vorliegen muss) verglichen. Als Effektstärke wird Hedges g (Hedges, 1981) angegeben, das nach Cohen (Cohen, 1988) wie folgt interpretiert wird: ≥ 0.2 kleiner Effekt, ≥ 0.5 moderater Effekt und ≥ 0.8 großer Effekt.

Inanspruchnahme der Teilinterventionen

Im nächsten Schritt wurde untersucht, welche Variablen die Inanspruchnahme der Teilinterventionen im ersten Studienquartal vorhersagen können. Dafür wurden nur Versicherte der Interventionsgruppe betrachtet. In der binär-logistischen Regression die abhängige Variable, ob der Versicherte/ die Versicherte die interessierende Teilintervention (Onko-Ordner, Datenbank „Mein PIKKO“ oder psycho-onkologische Beratung) in Anspruch nahm bzw. während des ersten Quartals nutzte. Prädiktoren waren Covid19-Lockdown (nach dem 16.03.2020) während des Quartal (1=ja, 0=nein), Geschlecht (1=männlich, 0=weiblich), Alter (in Jahren), körperliche Lebensqualität zur Baseline (SF-12k zu T0), psychische Lebensqualität zur Baseline (SF-12p zu T0) und ob während des interessierenden Quartals eine Onko-Lotsin aufgesucht wurde (1=Lotsin aufgesucht, 0=Lotsin nicht aufgesucht). Weiterhin wurde ein zufälliger Effekt modelliert, um abzubilden, dass mehrere Versicherte die gleiche Onko-Lotsin in Anspruch nahmen. Somit ist es möglich, Unterschiede zwischen den Onko-Lotsinnen hinsichtlich der Zuweisung zu den Teilinterventionen zu untersuchen. In einem solchen Fall ist die Varianz des zufälligen Effektes größer als Null.

Effekte der Teilinterventionen

Für die Untersuchung von Effekten der Teilinterventionen wurden nur Versicherte der Interventionsgruppe betrachtet. Gleich der Evaluation der PIKKO Intervention wurde zunächst ein Wachstumskurvenmodell an die Daten angepasst und darauf aufbauend adjustierte Gruppenmittelwerte für Nutzer und Nicht-Nutzer geschätzt. Diese wurden dann mittels Welch Test verglichen.

Dosiseffekte der Teilinterventionen

In der Studie stellt T0 den Eintritt in die Studie, nicht aber den Beginn der Krebstherapie dar. Die Verläufe sind insofern nicht „align“. Aufgrund des freiwilligen Charakters der Angebote, kann bei gleichem Krebsbeginn der Fall auftreten, dass Patient A die Teilintervention im 6. Studienmonat, Patient B hingegen erst im 10. Studienmonat zu ersten Mal nutzt. Weiterhin ist nicht gewährleistet, dass Versicherte nach einem festgelegten Zeitraum, eine festgelegte Zahl von Sitzungen absolviert haben. Aus diesem Grund werden im Folgenden kumulierte Häufigkeiten der Sitzungen (bei den psycho-onkologischen Beratungen und Onko-Lotsen-Kontakten) bzw. Nutzungshäufigkeit bei der Datenbank „Mein PIKKO“ verwendet. Für jeden Versicherten der PIKKO-Interventionsgruppe wurden die kumulierten Häufigkeiten gemäß Abbildung 2 bestimmt.

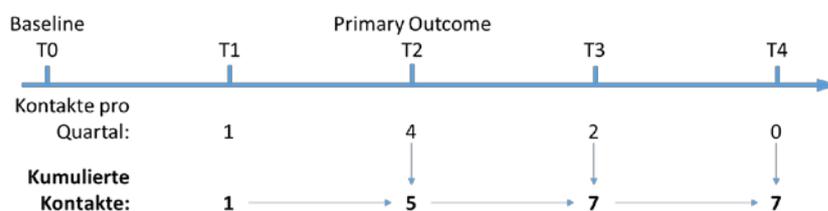


Abbildung 2 Beispiel der Berechnung der kumulierten Häufigkeit der Kontakte.

Im nächsten Schritt wurde mit Wachstumskurvenmodellen (Bates et al., 2015) der Zusammenhang zwischen kumulierten Sitzungen / Datenbankbesuche, Messzeitpunkt und initiale Symptomatik als Prädiktoren und den Gesundheitsindikatoren untersucht. Das Analysemodell umfasste neben den Haupteffekten auch Interaktionen mit der jeweils interessierenden kumulierten Sitzungsanzahl (z. B. Sitzungen x initiale Symptomatik oder Sitzungen x Messzeitpunkt).

Covid19-Zusatzbefragung

Um die Auswirkungen des ersten Covid19-Lockdowns auf die Patienten der IG abschätzen zu können, wurde im Sommer 2020 (31.07.-31.08.) ein zweiseitiger Fragebogen an alle Patienten verschickt, die zu diesem Zeitpunkt noch Teil der Studie waren (nicht gestorben, nicht durch Kündigung aus der Studie ausgetreten) und die mindestens den T0 (Baseline) ausgefüllt hatten (N=503).

Fragen im Fragebogen:

1. Seit dem 16.03.2020 gab es im Saarland aufgrund der COVID-19 Pandemie einschneidende Einschränkungen des öffentlichen Lebens. Am 21.03.2020 wurde diese noch einmal verschärft. Hatten Sie seit dem 16.03.2020 bezüglich Ihrer Erkrankung Einschränkungen? Wenn ja, welche?
 - Nein
 - ich hatte sowieso keine Termine geplant.
 - alle meine Termine fanden wie geplant statt.
 - Ja, es gab aufgrund der COVID-19 Pandemie Terminänderungen und zwar:
 - Ich konnte geplante Therapietermine nicht wahrnehmen (Chemotherapie, verschobene OP, Bestrahlungstermine und ähnliches).
 - Ich konnte Termine bei meiner Onkolotsin / meinem Onkolotsen nicht wahrnehmen.
 - Termine bei meiner Onkolotsin/meinem Onkolotsen fanden nur telefonisch statt.
 - Ich konnte geplante Angebote der Saarländischen Krebsgesellschaft nicht besuchen
 - Die Angebote der Saarländischen Krebsgesellschaft fanden nur telefonisch statt.
 - Ich konnte eine geplante Kur/Reha nicht antreten.
2. Denken Sie, dass die Einschränkungen aufgrund der COVID-19 Pandemie einen Einfluss auf den Verlauf Ihrer Erkrankung haben?
 - Nein
 - es gab für mich ja keine Einschränkungen bezüglich meiner Erkrankung.
 - trotz Einschränkungen ist bezüglich meiner Erkrankung alles wie vorher.
 - Ja, es gab/gibt Einschränkungen aufgrund der COVID-19 Pandemie
 - Ich spüre einen körperlichen Einfluss
 - Ich bin/war aufgrund der Pandemie verunsicherter, ängstlicher, besorgter oder anderweitig ähnlich beeinflusst.
 - Ja, weil (hier können Sie eine eigene Einschätzung hinschreiben):
3. Denken Sie nun an Ihre regulären Krebsbehandlungen. Gab es diesbezüglich Erschwernisse aufgrund der COVID-19 Pandemie und wenn ja, als wie belastend für Sie schätzen Sie diese ein?
 - Die zusätzlichen Hygienemaßnahmen wie Händewaschen, Händedesinfektionen waren für mich ...
 - Die veränderte Terminalsituation (Terminausfall, Terminverschiebung usw.) war für mich ...
 - Die Bewegung zu Terminen in der Öffentlichkeit (öffentlicher Nahverkehr, plötzliches Angewiesensein auf Auto, der Gang zu Fuß in öffentlichen Bereichen usw.) war für mich ...
 - Eine Mund-Nase-Schutzmaske zu tragen war für mich ...
 - Einschränkungen in der Mitnahme von Begleitpersonen war für mich ...
 - Veränderungen im Umgang des ärztlichen Personals (Gereiztheit, Anspannung, Termindruck) war für mich ...
 - Veränderungen im Umgang des Pflegepersonals (Gereiztheit, Anspannung, Termindruck) war für mich ...
 - Ich lag auf Station und das Besuchsverbot/die Besuchseinschränkung war für mich ...

➔ Antworten mit Likert-Skala: 0 nicht belastend, 1 ein wenig belastend, 2 mittelbelastend, 3 sehr belastend, 4 stark belastend
4. Haben Sie während der Einschränkungen aufgrund der COVID-19 Pandemie Teile der PIKKO-Intervention genutzt?
 - telefonischer Kontakt zur Onkolotsin
 - persönlicher Kontakt zur Onkolotsin
 - ein Kursangebot der Saarländischen Krebsgesellschaft genutzt, wenn ja, welches:
 - eine psychologische / psychosoziale Beratung bei der Saarländischen Krebsgesellschaft gehabt
 - die Webseite „Mein PIKKO“ besucht

➔ Antworten mit Ja / Nein

Analyse

Die Teilnehmer der Zusatzbefragung werden mit den Nichtteilnehmern hinsichtlich soziodemographischer und Krankheitscharakteristika verglichen. Dazu werden Chi Quadrat-Tests und Varianzanalyse durchgeführt. Die Antworten auf die Fragen 1-4 werden mit Häufigkeitsanalysen untersucht. Zu Frage 3 werden zusätzlich Mittelwert und Standardabweichung der Antwortkodierung ermittelt: 0 beschreibt demnach die Angabe „nicht belastend“ in allen Stichproben, 4 die Angabe „stark belastend“ in allen Stichproben.

Datenerhebung 3: Webbasierte Onko-Datenbank „Mein PIKKO“

Mit Beginn der Rekrutierung der IG stand die Datenbank <https://mein.pikko.de/> für OL und Patienten zur Verfügung. Der Zugang war benutzerbeschränkt. Die Freigabe erfolgte durch die OL. Jeder Patient wurde für die entsprechende Krebserkrankung freigeschaltet.

Die Analyse der Nutzung erfolgte mittels einer Log-Datei, welche durch die Administratoren zur Verfügung gestellt wurde. Die Administration lag bei der Deutschen Krebsgesellschaft. Die Log-Datei enthält keinerlei persönliche Daten der User und lässt keine Identifikation der User zu. Zu vier Zeitpunkten wurde eine Log-Datei angefertigt und zur Analyse gegeben: 27.05.2019, 14.11.2019, 01.04.2020 und 03.10.2020. Sie sind kumulativ, d. h. das letzte Logfile enthält alle vorherigen Aufrufe, und wurde so zur finalen Analyse herangezogen.

Tabelle 2: Inhalte der Log-Dateien der Datenbank <https://mein.pikko.de>

Bezeichnung	trifft Aussage über	Log-File vom			
		27.05.2019	14.11.2019	01.04.2020	03.10.2020
Datetime	Datum und Uhrzeit des Aufrufens der Seite	x	x	x	x
user_id	numerisches Pseudonym des Datenbanknutzers	x	x	x	x
user_type	Kategorie des Datenbanknutzers (1=Arzt, 2=OL, 3=Patient, 4=Leser)	x	x	x	x
topic_depth	Datenbankebene (0=Inhaltsverzeichnis, 2 Kapitel)	x	x	x	x
title	Name des Artikels		x	x	x
chapter	Bezeichnung Ebene 2 (Kapitel)		x	x	x
root	Bezeichnung Ebene 1 (Themengebiet)		x	x	x
path	Pfad der Datenbank zur Seite	x	x	x	x
topic_id	interne Nummerierung der Seiten	x	x	x	x

Die Log-Dateien beschreiben, welcher User (**user_id**) welcher Kategorie (**user_type**) was (**title**) in welchem Kapitel (**chapter** z.B. Krebs und Krebsentstehung in der Niere) in welchem Themengebiet (**root** z.B. Nierenkrebs) zu welcher Zeit (Datum und Uhrzeit) gelesen hat. Die Zeit steht für wann die Seite aufgerufen wurde.

Aus der zeitlichen Reihenfolge der Besuche (Sortierung der Daten nach 1. **user_id** [vorwärts], 2. Datum [rückwärts], 3. Uhrzeit h [rückwärts]) der einzelnen User kann die jeweilige Verweildauer **t** auf den Einzelseiten bestimmt werden: $t[1] = h[1] - h[2]$, wobei 1 und 2 zwei aufeinanderfolgende Datensätze sind; [CREATE /Dauer=DIFF(Datetime 1)].

Nicht erhoben werden konnte, wann ein User die Datenbank verließ und die Session damit beendete. Da dies für die Analyse von Verweilzeiten allerdings wichtig ist, wurde in den Berechnungen das Attribut „LastPage“ eingeführt, welches auf zwei Weisen als 1 (=Ja) definiert werden konnte:

1. In der o. g. Sortierung wechselte die **user_id** von einem auf den anderen Datensatz. Der nachfolgende Datensatz wurde mit **LastUse=1** markiert [CREATE /LastUse=DIFF(**user_id** 1). RECODE LastUse (SYSMIS=1) (0=0) (1 thru Highest=1)]. Alle Datensätze mit **LastUse=1** ergaben ein **LastPage=1**.
2. Die berechnete Verweildauer eines Datensatzes innerhalb eines Clusters derselben **user_id** überschreitet die Verweildauer von 0,5 Stunden ($t > 1800$ sec). Alle Datensätze mit $t > 1800$ ergaben ein **LastPage=1**.

Da die **LastPage**-Verweildauern teilweise sehr hoch werden können, wurden diese auf maximal 100 sec begrenzt, d. h. für alle Datensätze mit **LastPage=1** wurde $t=100$ gesetzt. Die Zahl 100 (aufgerundet) ergab sich aus dem

Akronym: PIKKO

Förderkennzeichen: 01NVF17011

Mittelwert aller Verweildauern $t > 0$ von Datensätzen mit LastPage=0 und einer topic_depth>0 (die Inhaltsverzeichnisse werden aufgrund extrem kurzer Verweildauer ausgeschlossen).

Die Nutzungszeit eines Users pro Tag ergab sich aus der Addition der Verweildauern in den einzelnen Kapiteln. Die Häufigkeit der Nutzung der Datenbank durch einzelne User bezieht sich stets auf die Anzahl der LastPages (jeder User hatte minimal LastPage=1). Da bekannt ist, an wie vielen Tagen ein User die Datenbank besuchte, können so auch Tagesdurchschnittswerte ermittelt werden.

Datenerhebung 4: Angebote der Saarländischen Krebsgesellschaft (SKG)

Die Angebote der SKG, im Folgenden in „Kurse“ (für alle Nachsorgekurse) und „SOB“ (für die psychologische und psychosoziale Beratung) unterteilt, deren Nutzung und deren Kosten wurden direkt bei der Geschäftsführerin Frau Sabine Rubai abgefragt. Die Abfrage erfolgte formlos per E-Mail.

Datenerhebung 5: Gesundheitsökonomie (Kassendatenanalyse)

Kassendatenanalyse bezeichnet die Auswertung von ökonomischen Gesundheitsdaten wie Versorgungskosten (ambulante und stationäre Kosten, Medikamentenkosten, Kosten für Psychotherapie), stationären Tagen, Arbeitsunfähigkeitstagen und Krankengeld, welche von den drei ursprünglich beteiligten Krankenkassen, der IKK Südwest, der Knappschaft sowie der TK für alle Gruppen und von AOK Rheinland-Pfalz/Saarland nur für die IG erhoben und in Form mehrerer Datenpakete bereitgestellt werden.

Diese Daten sind aus datenschutzrechtlichen Gründen pseudonymisiert, d. h. sie können weder mit den erhobenen Fragebogendaten noch mit einzelnen Versicherten in Verbindung gebracht werden.

Die Einzelheiten zu den Lieferungen, dem Aufbau der Datenpakete, den einzelnen Items und dergleichen wurden in einem Kassendatenlieferkonzept (siehe Anhang 8) erarbeitet und mit den beteiligten Krankenkassen abgestimmt.

Art der erhobenen Daten

<u>Stammdaten:</u>	Gruppenzugehörigkeit, Geburtsjahr, Alter, Todesdatum, Geschlecht, Verheiratet, PLZ des Wohnortes, Anzahl der Tage in PIKKO, Datum des Ausscheidens aus PIKKO, Wechsler
<u>Diagnose:</u>	Diagnose, Diagnosesicherheit, Diagnoseherkunft, Diagnoseart
<u>Ambulante Behandlung:</u>	Summe aller Netto-Kosten ¹
<u>Psychologische Behandlung:</u>	Summe der GOP (Gebührenordnungspunkte) aller abgerechneten GOP (eine Auswahl) ¹ , Anzahl der abgerechneten GOP ¹ , Summe der GOP für probatorische Sitzungen ¹ , Summe der GOP für antragspflichtige Therapie ¹ , Summe der restlichen GOP ¹
<u>Stationäre Kosten:</u>	Summe aller Netto-Kosten ¹
<u>Stationäre Tage:</u>	Anzahl der Krankenhaustage ¹
<u>Medikamente:</u>	Anzahlen und Summe der Brutto-Kosten für 4 verschiedene Medikamentengruppen ¹ (onkologie-bedingt eingesetzte Med., onkologie- und/oder komorbiditätsbedingt eingesetzte Med., Psychopharmaka, Phytopharmaka und Homöopathika)
<u>Arbeitsunfähigkeit:</u>	Summe des gezahlten Krankengeldes ¹ , Anzahl AU-Tage ¹

Die mit ¹ gekennzeichneten Daten werden quartalsweise erhoben.

Gruppenzusammenstellung

Es werden Kassendaten aller in den Versorgungsvertrag eingeschriebenen Patienten der Kontrollgruppe (KG1) und der Interventionsgruppe (IG) abgefragt.

Um eventuelle Selektionseffekte der Teilnehmer an der PIKKO Studie identifizieren zu können, sah das Studienprotokoll (Schneider et al., 2020) vor, eine zweite Kontrollgruppe (KG2) im Rahmen der Kassendatenanalysen zu erheben. Diese Gruppe besteht aus Versicherten der jeweiligen Kassen, welche die Einschlusskriterien von PIKKO erfüllen, nicht an PIKKO teilnehmen und im Zeitraum der IG-Erhebung liegen. Von der KG2 werden (unabhängig von den Zahlen der KG1 und IG) 1.800 Versicherte eingeschlossen, 600 pro Krankenkasse. Von Selektionseffekten (bzw. eingeschränkter Repräsentativität) ist auszugehen, wenn sich KG1 und/oder IG von der KG“ hinsichtlich sozio-demographischer oder Krankheitsbezogener Daten unterscheidet.

Lieferzeitpunkte der Datenpakete

Die Lieferung der Kassendaten erfolgte nicht immer fristgerecht, letztlich aber zufriedenstellend (siehe Tabelle 3). Lieferverzögerungen konnten verschiedene Ursachen wie Systemumstellungen, Mitarbeiterwechsel, Engpässe bei zuständigen Mitarbeitern usw. haben. Des Weiteren mussten mehrfach wegen festgestellter Inkonsistenzen oder Fehlern neu geliefert werden. Die Daten wurden nach Erhalt mittels systematischer Checks und Häufigkeitsanalysen geprüft. Die Prüfergebnisse wurden den Kassen zurückgemeldet. Alle verfügbaren Daten lagen am Ende fehlerfrei vor.

Tabelle 3 Umfang, Fristen und Lieferzeitpunkte der Kassendaten durch die Krankenkassen.

	Lieferung 1	Lieferung 2	Lieferung 3
Inhalt	KG1	KG2, IG	Nachlieferung KG2, IG
Liefertermin SOLL	30.09.2019	31.08.2020	31.10.2020
Liefertermin IST, IKK	07.10.2019	29.09.2020	22.12.2020, 14.01.2021
Liefertermin IST, TK	23.10.2019, 19.11.2019, 06.12.2019, 29.09.2020	29.09.2020	03.11.2020, 23.11.2020, 24.11.2020, 11.12.2020, 06.01.2020
Liefertermin IST, KBS	25.09.2019	14.09.2020, 15.09.2020, 29.09.2020	27.10.2020, 04.12.2020
Liefertermin IST, AOK		27.08.2020	30.10.2020, 03.12.2020

Analyse

Aus Datenschutz- und Kostengründen wurden Primär- und Sekundärdaten nicht verknüpft (Stichwort: Trustcenter). Es gibt keine Verlinkung zwischen den Patientenangaben sowie den Versorgungsdaten. Die Daten zur Gesundheitsökonomie konnten also nur auf Daten adjustiert werden, die im Datenpaket enthalten waren. Dies wären: Alter, Geschlecht, Familienstand, Krebserkrankung und Komorbiditäten (der Beginn der jeweiligen Krebserkrankung und damit auch die Phase der akuten Krebsbehandlung / Nachsorge können aus den vorliegenden Daten nicht bestimmt werden).

Die (vollständig vorliegende) Soziodemografie sowie die Erkrankungsdaten der Gruppen IG, KG1 und KG2 wurden zunächst mittels Chi Quadrat-Tests und Varianzanalyse verglichen. Aufgrund der Gruppenunterschiede und der nicht normalverteilten Daten wurden die Mediananalysen (Rohdaten zunächst mittels Mann-Whitney-U-Test verglichen) mittels generalisierter linearer Modelle (GLM) und adjustiert auf Alter und Geschlecht (Krebserkrankung und Komorbiditäten waren zu divers) wiederholt.

Datenerhebung 6: Befragungen der Leistungserbringer

Ärzteumfrage zur Rekrutierung nach Abschluss der KG

Im Oktober 2018, nach Beendigung der Einschreibung der KG, wurden alle Einrichtungen, die sich zur Rekrutierung bereiterklärt hatten (unabhängig einer Patientenmeldung, N=50; die 4 übrigen von den 54 Einrichtungen wurden gemeinsam mit einer anderen befragt, z. B. zwei Abteilungen einer Klinik mit gleicher

Akronym: PIKKO

Förderkennzeichen: 01NVF17011

betreuender Onko-Lotsin) mit einem Fragebogen angeschrieben. Ziel der Befragung war die Offenlegung von Schwierigkeiten und Barrieren bei der Rekrutierung.

Die Befragung war anonym.

Der Fragebogen umfasste 6 Fragen und 3 Freitextfelder.

- Wer führt in Ihrer Einrichtung die Einschreibung der Patienten in das PIKKO-Versorgungskonzept durch?
- Hatten Sie Schwierigkeiten bei der Rekrutierung von Kontrollpatienten?
- Was sind Gründe, mit denen die meisten Patienten Ihnen gegenüber die Teilnahme abgelehnt haben?
- Fühlen Sie sich ausreichend informiert über das Projekt und seinen Inhalt?
- Fühlen Sie sich ausreichend informiert über die Projektziele?
- Fühlen Sie sich ausreichend informiert über die Projektdurchführung?
- Haben Sie kritische Anmerkungen zum Einschreibeprozess der Kontrollpatienten? (Freitext)
- Haben Sie positive Anmerkungen zum Einschreibeprozess der Kontrollpatienten? (Freitext)
- Haben Sie Verbesserungsvorschläge zum Einschreibeprozess der Kontrollpatienten? (Freitext)

Das erste Anschreiben erfolgte am 22.10.2018, eine Nachfrage bei Nicht-Antwortenden am 22.11.2018.

Befragungen von Onko-Lotsinnen

Zum Arbeitsumfeld

Es wurden telefonische Interviews geführt. 12 von 15 OL wurden im Oktober, November und Dezember 2019 zu ihren Arbeitsbedingungen befragt. Erfasst wurden dabei folgende Aspekte:

1. Werden Sie für die Tätigkeit als Onko-Lotsin genügend Zeit freigestellt?
2. Haben Sie pro Patienten ausreichend Zeit für die Beratung?
3. Wie beurteilen Sie die Unterstützung durch Vorgesetzten?
4. Wie beurteilen Sie die Unterstützung durch Kollegen?
5. Ist für die Beratung und anderen Lotsentätigkeiten ein eigener Raum vorhanden?
6. Haben Sie ein eigenes Telefon und Zugang zu einem Faxgerät?

Die Aspekte 1 – 4 wurden anhand von Schulnoten von 1 bis 6 beurteilt, wobei 1 „optimal -so wie es hier ist, sollte es überall sein“ und 6 „es müssen sich unbedingt viele Dinge ändern“ bedeutet. Punkt 5 und Punkt 6 wurden mit einer dreistufigen Skala von 0 (nein), 1 (teils-teils) und 2 (ja) erfasst.

Zum Projekt Fazit

In einer Abschlusstelefonkonferenz am 28.04.2020 wurden die 7 anwesenden OL um eine Einschätzung des Projektes gebeten. Dabei sollte sich an den folgenden Fragen orientiert werden:

1. Wurden die Erwartungen an das Projekt erfüllt?
2. Was würden Sie anders machen, wenn Sie nun noch einmal neu starten würden?
3. Was können Sie persönlich aus dem Projekt mitnehmen?
4. Gibt es Ihrer Meinung nach eine Gruppe, bei denen die Intervention besonders gut ankommt?
5. Wie zufrieden sind Sie mit dem Projektverlauf insgesamt?

Abschließend wurden die Befragten um eine, sich an Schulnoten orientierende (1-6) Gesamtnote gebeten.

4. Ergebnisse der Evaluation

Erfassung der beteiligten Leistungserbringer

Krankenkassen

Teilnehmende Krankenkassen sind:

- IKK Südwest
- TK
- Knappschaft – Regionaldirektion Saarbrücken
- AOK Rheinland-Pfalz/Saarland (seit April 2019)

Zusammengenommen kamen die 3 ursprünglichen Kassen 2017 zum Start der KG auf 327 378 Versicherte, was 32,9 % der saarländischen Bevölkerung umfasst (994 187¹), allerdings waren 362 018 Versicherte 2017 in ärztlicher und stationärer Behandlung (diese Zahl enthält Versicherte, die 2017 ihre Versicherung beendeten, zuvor aber beim Arzt waren, sowie Versicherte, die nicht im Saarland wohnen, dort aber bei einem Arzt waren). Auf 27 800 davon (8,5 % der Versicherten bzw. 2,8 % der Einwohner) trafen die Einschlusskriterien zu. 8 373 (2,6 % der Versicherten bzw. 0,8 % der Einwohner) waren bei einer Einrichtung, die sich für PIKKO angemeldet hatte. 0,8 % der saarländischen Bevölkerung hätten also potentiell an PIKKO teilnehmen können (siehe Tabelle 4). Mit Berücksichtigung der AOK, welche allerdings erst 2019 in das Projekt eintrat, umfasst das Patientenpotential 53,2 % der saarländischen Bevölkerung, wovon auf 9,8 % die Einschlusskriterien zutrafen.

Die relativen Anteile der drei ursprünglich beteiligten Kassen verteilen sich wie folgt auf die Bevölkerung / die Gesamtversicherten: 13,7 % / 41,7 % IKK Südwest, 10,1 % / 30,6 % Knappschaft und 9,1 % / 27,7 % TK. Nimmt man die AOK hinzu verändern sich die Anteile wie folgt: 13,7 % / 25,8 % IKK Südwest, 10,1 % / 18,9 % Knappschaft, 9,1 % / 17,2 % TK und 20,3 % / 38,1 % AOK.

Tabelle 4 Angaben der Krankenkassen zu den Anzahlen ihrer Versicherten bezüglich verschiedener Selektionsangaben für das Jahr 2017.

	IKK Südwest	Knappschaft	TK	AOK	Gesamt 1 (ohne AOK)	Gesamt 2 (mit AOK)
(1) Gesamtzahl Versicherter im Saarland 2017	136 544	100 052	90 782	201 455	327 378	528 833
(2) Patienten, die 2017 im Saarland in ärztlicher Behandlung waren (ambulant + stationär)	148 238 [§]	102 157 [§]	111 623 [§]	199 328	362 018	561 346
(3) siehe (2) mit zutreffenden Einschlusskriterien	1 741	13 722	12 337	24 270	27 800	52 070
(4) siehe (3) bei PIKKO-Leistungserbringern	816	3 916	3 641 (ambulant)		8 373	

Legende: [§]in den Zahlen können Versicherte enthalten sein, die im Laufe des Jahres 2017 ihre Versicherung beendet haben, aber trotzdem beim Arzt waren, oder auch Versicherte, die nicht im Saarland wohnen, aber dort bei einem Arzt waren.

Abbildung 3, Abbildung 4 und Abbildung 5 zeigen die Anteile der Kassen an der jeweiligen Patientenklientel der KG, der IG und der KG2. Die AOK (Gelb) kam erst im Laufe der IG hinzu, wodurch sie natürlich keinen Anteil an der KG haben kann. Die Verteilung bleibt dennoch ähnlich. Bei der IKK Südwest (Blau) sind in beiden Perioden die meisten Patienten versichert. Die relativen Anteile an der KG spiegeln gut die Anteile der Kassen an der Gesamtpopulation wider (siehe Tabelle 4), die Knappschaft ist leicht überrepräsentiert (3 %).

¹ <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/155163/umfrage/entwicklung-der-bevoelkerung-des-saarlands-seit-1961/>

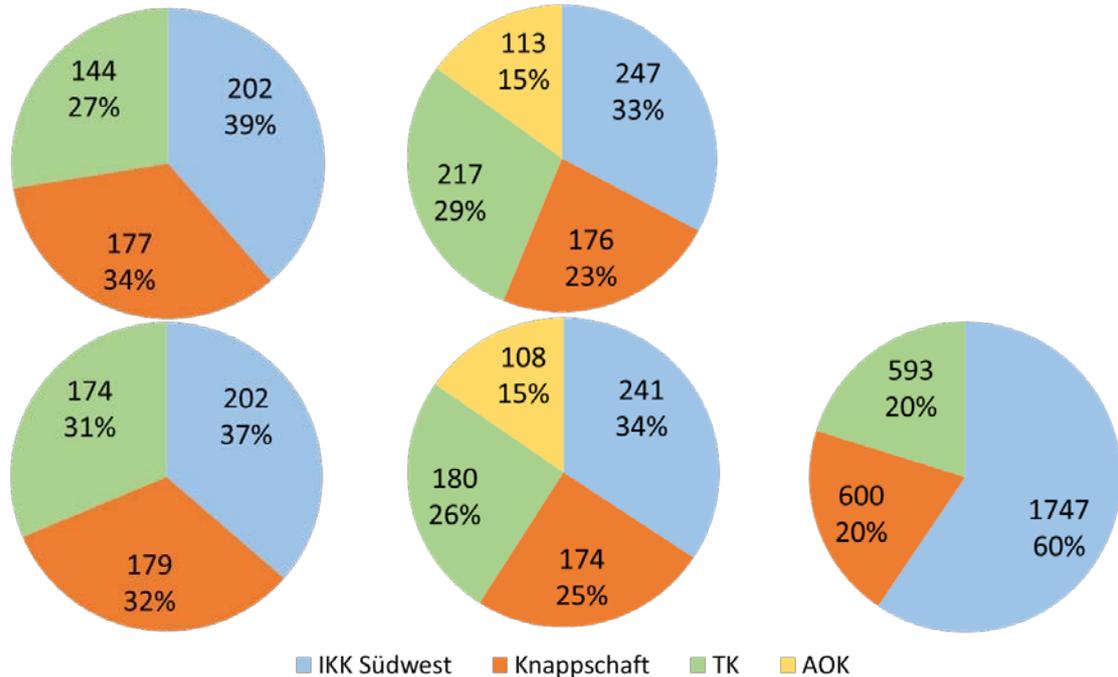


Abbildung 3 Anteile der Krankenkassen an der KG (oben Patientenbefragung, unten Kassendatenanalyse).

Abbildung 4 Anteile der Krankenkassen an der IG (oben Patientenbefragung, unten Kassendatenanalyse).

Abbildung 5 Anteile der Krankenkassen an der KG2 (nur Kassendatenanalyse)

Die beteiligten Kassendaten weisen eine leicht abweichende Zusammensetzung auf, was daran liegt, dass es zu Meldefehlern kam. Einige Patienten wurden den Kassen, aber nicht dem Evaluator als rekrutiert gemeldet, bei anderen Patienten war es umgekehrt. Dieser Fehler passierte vor allem bei Einrichtungen, die nicht oft Patienten in PIKKO einschrieben. Die KG2 weist eine stark andere Zusammensetzung auf. Dies erklärt sich mit der Bereitschaft der IKK Südwest, quasi die komplette Gruppe zu liefern, um ein Back-up zu haben, falls bei dieser zusätzlichen Auswahl bei den anderen Kassen etwas nicht funktioniert.

Akronym: PIKKO

Förderkennzeichen: 01NVF17011

Kliniken und niedergelassene Ärzte

Elf Kliniken des Saarlandes sind laut Vertrag eingebunden (mit * markierte Kliniken meldeten keine Patienten):

- CaritasKlinikum Saarbrücken
 - o Zentrum für Frauenheilkunde
 - o Klinik für Hämatologie und Onkologie
- Klinikum Saarbrücken gGmbH*
- Knappschaftsklinikum Saar GmbH Krankenhaus Püttlingen und Sulzbach
 - o Klinik für Frauenheilkunde Püttlingen
 - o Klinik für Innere Medizin Püttlingen
 - o Brustzentrum Saar
- SHG-Kliniken Völklingen
 - o Klinik für Urologie, Kinderurologie und urologische Onkologie
 - o LungenZentrum Saar / Klinik für Innere Medizin Schwerpunkt Pneumologie
- Krankenhaus Saarlouis vom DRK (DRK gemeinnützige Krankenhausgesellschaft mbH Saarland)
 - o Brustkrebszentrum Saarlouis
 - o Innere Abteilung, Schwerpunkt Onkologie u. a.
- Marienhaus Klinikum Saarlouis-Dillingen
 - o Klinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe
 - o Abteilung für Onkologie, Strahlentherapie und Palliativmedizin
- Klinikum Merzig gGmbH*
- Caritas-Krankenhaus Lebach
- Marienhausklinikum St. Josef Losheim am See*
- Universitätsklinikum des Saarlandes
 - o Klinik für Frauenheilkunde, Geburtshilfe und Reproduktionsmedizin; Gynäko-Onkologie
 - o Klinik für Innere Medizin I – Onkologie, Hämatologie, Klinische Immunologie und Rheumatologie
- Marienkrankenhaus St. Wendel
 - o Brustzentrum

Neben den elf Kliniken bzw. deren Fachabteilungen meldeten 31 Gemeinschaftspraxen/MVZ und 33 Einzelpraxen Interesse an einer Teilnahme an PIKKO an, insgesamt 82. Eine Gesamtliste ist im Anhang 2 zu finden.

Tabelle 5 Absolute Häufigkeiten verschiedener Fachrichtungen im Saarland sowie mit Interesse an PIKKO und tatsächlicher Teilnahme an PIKKO durch Patienteneinschluss.

Art der Einrichtung	Anzahl im Saarland (2017)	Anzahl mit Interesse an PIKKO	Anzahl mit Patientenmeldung
Ambulante Einrichtungen	605	64 (10.6 %)	24 (4.0 %)
Allgemeinmedizin	434	27	7
Gynäkologie	83	20	9
Urologie	25	3	2
Onkologie	4	2	2
Pulmologie	10	1	1
Dermatologie	39	1	0
Innere Medizin	10	10	3
Stationäre Einrichtungen	46	18 (39.1 %)	14 (30.4 %)
ohne Spezifikation	k. A.	3	0
Gynäkologie	14 [§]	8	6
Onkologie.	4 [§]	3	3
Urologie	8 [§]	1	1
Innere Medizin allgemein	18 [§]	2	3
Pneumologie	2	1 [#]	1 [#]

Legende: [§]Angaben für das Jahr 2016 aus Krankenhausplan für das Saarland 2018 bis 2015; [#]gehört als Schwerpunkt zu Inneren Medizin allgemein

Im Folgenden wird einheitlich von „Einrichtungen“ gesprochen, egal ob es sich dabei um eine Klinik, eine Fachabteilung der Klinik, eine Gemeinschaftspraxis/MVZ oder eine einzelne Praxis handelt.

Die unterschiedlichen Beteiligungsanteile in den drei Beteiligungsstufen (Anmeldung, Bestellung von Onko-Ordern, Patientenmeldung) sind in Tabelle 6 dargestellt. Von den 82 angemeldeten Einrichtungen bestellten rund 70 % (N=57) den Onko-Ordner bei der DKG. 46 % (N=38) der Einrichtungen meldeten Patienten (7 nur KG, 11 nur IG, 20 beide). Der für die KG erstellte Onko-Ordner erhielt mit Beginn der IG ein Update. KG-Ordner sollten dann nicht an die IG ausgegeben werden. Die unterschiedlichen Bestell- und Einschreibezahlen lassen aber den Schluss zu, dass genau dies geschehen ist. Nur 25 Einrichtungen bestellten den IG-Ordner, doch 31 Einrichtungen rekrutierten (19,3 % der Einrichtungen ohne IG-Ordner). Da die Zahl der Patienten, die angeben keinen Ordner bekommen zu haben (siehe Tabelle 18), in der IG unter 1 % liegt, müssen viele den KG-Onko-Ordner bekommen haben.

Tabelle 6 Relative und absolute Anzahlen der PIKKO-Einrichtungen bezüglich Anmeldung zur Teilnahme, Bestellung von Onko-Ordern und tatsächlicher Patientenmeldung.

	Gesamt % (N/N _{gesamt})	KG % (N/N _{gesamt})	IG % (N/N _{gesamt})
Anmeldung zu PIKKO	82	54	82
mit Bestellungen von Onko-Ordern	69.5 % (57/82)	88.9 % (48/54)	30.5 % (25/82)
mit Patientenmeldung	61.4 % (35/57)	54.2 % (26/48)	80.0 % (20/25)
ohne Patientenmeldung	38.6 % (22/57)	45.8 % (22/48)	20.0 % (5/25)
ohne Bestellungen von Onko-Ordern	30.5 % (25/82)	63.0 % (34/54)	69.5 % (57/82)
mit Patientenmeldung	12.0 % (3/25)	2.9 % (1/34)	19.3 % (11/57)
ohne Patientenmeldung	88.0 % (22/25)	97.1 % (33/34)	80.7 % (46/57)

Es gibt also einen deutlichen Unterschied zwischen der Bereitschaft zur Teilnahme an PIKKO und der tatsächlichen Teilnahme durch das Einschreiben von Patienten. Dass dies zwischen den drei Typen von Einrichtungen unterschiedlich ist, zeigt Abbildung 6 und Abbildung 7. Kliniken können aufgrund des umfangreicheren Patientenkontexts und der unterschiedlichen Fachabteilungen eher teilnehmen, als spezialisierte Einzelpraxen.

Zu den Barrieren und Gründen für das Ausbleiben von Patientenmeldungen gibt die Umfrage in Kapitel 0.1 Aufschluss.

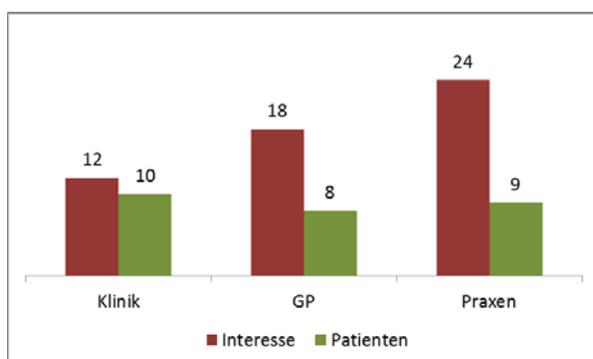


Abbildung 6 Absolute Anzahlen der Einrichtungen in der KG, welche sich zu PIKKO anmeldeten (Rot) und die tatsächlich Patienten einschrieben (Grün).

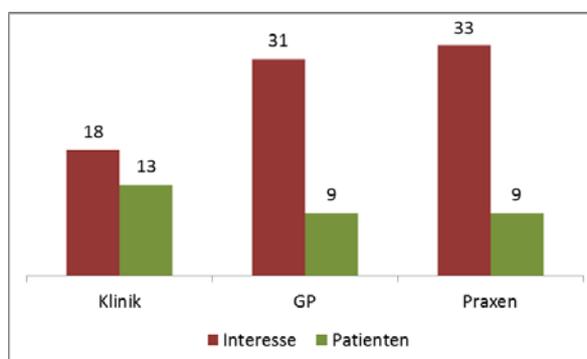


Abbildung 7 Absolute Anzahlen der Einrichtungen in der IG, welche sich zu PIKKO anmeldeten (Rot) und die tatsächlich Patienten einschrieben (Grün).

Die fachliche Zusammensetzung der patientenmeldenden Einrichtungen ist in Abbildung 8 und Abbildung 9 zu erkennen. Der Anteil gynäkologischer Einrichtungen zeigt einen deutlichen Zuwachs bei der IG. Dies macht sich auch in den erhöhten Anteilen gynäkologischer Krebserkrankungen (insb. Brustkrebs, siehe Tabelle 14) bemerkbar.

Akronym: PIKKO

Förderkennzeichen: 01NVF17011

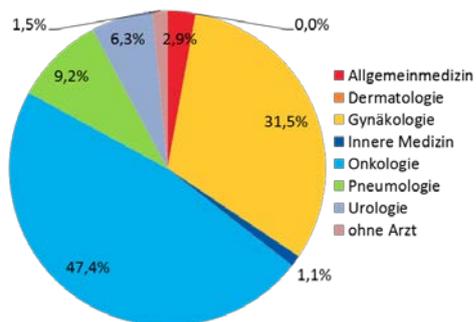


Abbildung 8 Relative Anteile der medizinischen Fachbereiche, welche Patienten für die KG rekrutierten.

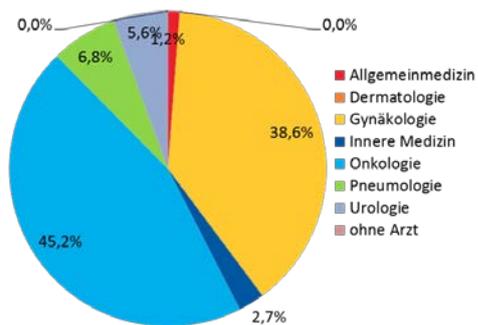


Abbildung 9 Relative Anteile der medizinischen Fachbereiche, welche Patienten für die IG rekrutierten.

Onko-Lotsinnen (OL)

Zur den Personen der OL

Im Projekt wurden 15 OL in zwei Kohorten eingestellt (2018 und 2019). Die Mehrzahl davon waren weiblich (14/15) und aus Pflegeberufen. Alle waren berufserfahren (M=20,5 Jahre) und hatten Erfahrungen in der Onkologie (M=15 Jahre) sowie in der Mehrzahl weitere Qualifikationen wie Soziale Arbeit, Palliativpflege, Schmerztherapie oder als Breast Care Nurse. Eine Person schied vorzeitig aus dem Programm aus und zwei waren für längere Zeit krankheitsbedingt nicht verfügbar. 60 % der OL arbeiteten auf einer Station oder angegliedert an eine Station in einem Klinikum, je 20 % arbeiteten in einer nicht-medizinischen Abteilung eines Klinikums oder in einer niedergelassenen Praxis. Alle Informationen dazu sind in Tabelle 7 nachzulesen. Eine Liste aller OL findet sich in Anhang 3.

Tabelle 7 Soziodemografische Daten zu den OL.

Charakteristika der OL		% (N)
Gesamtanzahl		(15)
1. Schulung; 05.-09.02.2018 / 06.-10.08.2018		53.3 % (8)
2. Schulung; 22.-26.07.2019		46.7 % (7)
Alter [M(SD), Min]		46.3 (12.6), 25
Geschlecht		
	weiblich	93.3 % (14)
	männlich	6.7 % (1)
Professionen (Ausbildung)		
	MFA	33.3 % (5)
	Krankenschwester (inkl. Fachkrankenschwester) / Pfleger	60.0 % (9)
	Ärztin/Arzt	6.7 % (1)
Jahre im Beruf bis PIKKO [M(SD), Min]		20.5 (9.7), 3
Weiterqualifikationen		
	Onkologie	100 % (15)
	Soziale Arbeit	13.3 % (2)
	Breast Care Nurse	26.7 % (4)
	Palliativpflege	40.0 % (6)
	Schmerztherapie	26.7 % (4)
Erfahrungen in der Onkologie in Jahren [M(SD), Min]		15.4 (8.8), 2
Einsatzort		
	niedergelassener Facharzt	20 % (3)
	Klinikum, nicht medizinischer Dienst	20 % (3)
	Klinikum, Station	60 % (9)
Drop-out		
	Kündigung aus privaten Gründen	6.7 % (1)
	Ausfall wegen längerer Krankheit	13.3 % (2)

Zu den OL-Schulungen

Alle OL unterliefen eine Schulung durch die DKG. Alle bewerteten diese Schulung durchweg positiv (siehe Tabelle 8). Zwischen den beiden Kohorten gibt es hinsichtlich der Erwartung an die Inhalte (8), des Gefühls auf die Tätigkeit als OL vorbereitet zu sein (11) und bei der Gesamtzufriedenheit (12) (noch stärker bei Mittelung der Fragen 1-11; (13)) signifikante Unterschiede, wobei Kohorte 2 diese Punkte weniger positiv bewertete. Die entsprechenden Effektstärken sind nach Kirk (Kirk, 1996) als groß einzuordnen (partial $\eta^2 > 0,138$). Die unterschiedliche Bewertung könnte daran liegen, dass Kohorte 2 nach einer Intensivwoche befragt wurde, während Kohorte 1 nach den zwei Schulungswochen diese einschätzte. Verbliebene Fragen und Unsicherheiten konnte die 2. Kohorte nach der Schulung bei Hospitationen bei etablierten OL der Kohorte 1 ausräumen. Die Rahmenbedingungen der Schulung wurden ebenfalls positiv bewertet, wobei es keinen signifikanten Unterschied zwischen den beiden Kohorten gibt. Den zeitlichen Aufwand empfanden beide Kohorten als „okay“ (2).

Tabelle 8 Bewertungen der Schulung, der Rahmenbedingungen und der Zeit durch die Kohorten 1 (K1, 2018) und 2 (K2, 2019) der OL. Schulung und Rahmenbedingungen wurden mit 0 (stimme nicht zu) bis 4 (stimme voll und ganz zu), der Zeitaufwand mit 0 (zu niedrig) bis 4 (zu hoch), die Vorbereitungszeit in Stunden angegeben.

	K1 M (SD), Mdn	K2 M (SD), Mdn	Test auf Mittelwertunterschied
Die Schulung			
(1) Die Schulung trägt zu meinem Interesse am Thema bei.	4.00 (0), 4.00	3.86 (0.38), 4.00	F(1, 13)=1.156, $\eta^2=0.082$
(2) Der behandelte Stoff knüpft an meinem bisherigen Wissensstand an.	4.00 (0), 4.00	3.71 (0.49), 4.00	F(1, 13)=2.773, $\eta^2=0.176$
(3) Die Schulung versetzt mich in die Lage, die Inhalte selbstständig zu vertiefen.	3.87 (0.35), 4.00	3.86 (0.38), 4.00	F(1, 13)=0.009, $\eta^2=0.001$
(4) Das fachliche Niveau der Schulung empfinde ich als angemessen.	4.00 (0), 4.00	3.71 (0.49), 4.00	F(1, 13)=2.773, $\eta^2=0.176$
(5) Ich kann diese Schulung weiterempfehlen.	4.00 (0), 4.00	4.00 (0), 4.00	---
(6) Ich würde erneut an dieser Onko-Lotsen-Schulung teilnehmen.	4.00 (0), 4.00	3.86 (0.38), 4.00	F(1, 13)=1.156, $\eta^2=0.082$
(7) Die Onko-Lotsen-Schulung entsprach meinen Erwartungen.	4.00 (0), 4.00	3.43 (0.79), 4.00	F(1, 13)=4.267, $\eta^2=0.247$
(8) Es wurden alle von mir erwarteten Inhalte in der Schulung behandelt.	3.88 (0.35), 4.00	3.29 (0.49), 3.00	F(1, 13)=7.316*, $\eta^2=0.360$
(9) Bei eigenen Fragen oder Unklarheiten habe ich einen Ansprechpartner, an den ich mich wenden kann.	4.00 (0), 4.00	3.86 (0.38), 4.00	F(1, 13)=1.156, $\eta^2=0.082$
(10) Ich habe durch die Schulung Praxiswissen und tätigkeitsrelevantes Wissen erhalten.	4.00 (0), 4.00	3.86 (0.38), 4.00	F(1, 13)=1.156, $\eta^2=0.082$
(11) Ich fühle mich auf meine Aufgabe als Onko-Lotse gut vorbereitet.	3.87 (0.35), 4.00	3.29 (0.49), 3.00	F(1, 13)=7.316*, $\eta^2=0.360$
(12) Insgesamt bin ich mit dieser Schulung zufrieden.	4.00 (0), 4.00	3.57 (0.54), 4.00	F(1, 13)=5.200*, $\eta^2=0.286$
(13) gemittelter Gesamtwert aus Fragen (1) bis (11)	3.97 (0.07), 4.00	3.70 (0.17), 3.72	F(1, 13)=16.250*, $\eta^2=0.556$
Die Rahmenbedingungen der Schulung			
(1) Die räumlichen Gegebenheiten (Größe, Lage, ...) sind für diese Schulung ausreichend.	3.75 (0.46), 4.00	3.14 (0.69), 4.00	F(1, 13)=4.106, $\eta^2=0.240$
(2) Die Ausstattung (Medien, Technik, Modelle, ...) ist für diese Schulung angemessen.	3.87 (0.35), 4.00	3.57 (0.79), 4.00	F(1, 13)=0.975, $\eta^2=0.070$
(3) Die Schulung findet in einem angemessenen zeitlichen Rahmen (Zeitpunkt, Dauer, Überschneidungen, ...) statt.	3.63 (0.52), 4.00	3.86 (0.38), 4.00	F(1, 13)=0.957, $\eta^2=0.069$
(4) Begleitmaterialien (Literatur, Skript, ...) stehen in ausreichendem Maße zur Verfügung.	3.87 (0.35), 4.00	3.86 (0.38), 4.00	F(1, 13)=0.009, $\eta^2=0.001$
(5) Die verfügbaren Begleitmaterialien (Literatur, Skript, ...) sind hilfreich.	3.87 (0.35), 4.00	4.00 (0), 4.00	F(1, 13)=0.867, $\eta^2=0.062$
(6) Insgesamt bin ich mit den Rahmenbedingungen der Schulung zufrieden.	3.87 (0.35), 4.00	3.71 (0.49), 4.00	F(1, 13)=0.544, $\eta^2=0.040$
Zeit			
Wie viel Zeit haben Sie in die Vorbereitung der Prüfung gesteckt?	0:47 (0:44)	---	---
Ich empfinde den von mir erwarteten Zeitaufwand (Anwesenheit, Webinare, Prüfungsvorbereitungen) als:	2.00 (0.58), 2.00	2.00 (0), 2.00	F(1, 13)=0.000, $\eta^2=0.000$

Anmerkung: *** $p < .001$, * $p < 0.05$, F: Statistik der Varianzanalyse und deren Freiheitsgrade, η^2 : Effektstärke partielles Eta-Quadrat.

Zur Selbsteinschätzung der Fähigkeiten

Die Antworten auf die Frage zu den Fähigkeiten im Umgang mit Onkologiepatienten sind in Tabelle 9 dargestellt. Grundsätzlich verfügen die OL schon vor der Schulung über sehr gute Fähigkeiten. Vereinzelt Defizite lagen in folgenden Ansprüchen: (14) klären widersprüchlicher Aussagen verschiedener Behandler (M=2,53), (4) Thematisierung und Bearbeitung erkrankungsspezifischer psychosozialer Probleme (M=2,67), (5) Förderung gesundheitsfördernder Lebensweisen (M=2,87), (6) Ermittlung des individuellen Informations- und Beratungsbedarfes (M=2,93), (7) verständlich machen komplexer medizinischer Informationen (M=2,93) sowie (15) aufklären über verschiedene Beratungs- und Unterstützungsangeboten (M=2,87). In alle diesen Bereichen sowie in acht weiteren kam es durch die Schulung zu signifikanten Verbesserungen. Die entsprechenden Effektstärken sind nach Cohen (Cohen, 1988) als groß einzuordnen ($d > 0.8$). Nur in drei Bereichen schätzen sich die OL nach der Schulung zwar besser, aber nicht signifikant besser ein.

Tabelle 9 Einschätzung der eigenen Fähigkeiten durch die OL vor und nach der Schulung. Alle 15 OL wurden gemeinsam gewertet.

Ich fühle mich derzeit in Bezug auf die Onkologiepatienten in der Lage...	Vor M (SD), Mdn	Nach M (SD), Mdn	Test auf Mittelwertunterschied
(1) ...mit ihnen feinfühlig Kontakt aufzunehmen.	3.73 (0.46), 4.00	3.87 (0.35), 4.00	t(14)=1.000, $ d =0.343$, $ r =0.169$
(2) ...mich sehr gut angemessen auf sie einzustellen.	3.33 (0.49), 3.00	3.67 (0.49), 4.00	t(14)=2.646*, $ d =0.694$, $ r =0.328$

Ich fühle mich derzeit in Bezug auf die Onkologiepatienten in der Lage...	Vor M (SD), Mdn	Nach M (SD), Mdn	Test auf Mittelwertunterschied
(3) ...die psychosozialen Lebensumstände zu berücksichtigen.	3.00 (0.66), 3.00	3.40 (0.51), 3.00	t(14)=2.103, d =0.678, r =0.321
(4) ...erkrankungsspezifische psychosoziale Probleme zu thematisieren und zu bearbeiten.	2.67 (0.72), 3.00	3.33 (0.49), 3.00	t(14)=3.162*, d =1.072, r =0.472
(5) ...eine gesundheitsfördernde Lebensweise zu fördern.	2.87 (0.64), 3.00	3.87 (0.35), 4.00	t(14)=7.246***, d =1.939, r =0.696
(6) ...optimal den individuellen Informations- und Beratungsbedarf zu ermitteln.	2.93 (0.70), 3.00	3.67 (0.49), 4.00	t(14)=4.036*, d =1.225, r =0.522
(7) ...komplexe medizinische Informationen verständlich darzustellen.	2.93 (0.80), 3.00	3.73 (0.46), 4.00	t(14)=3.595*, d =1.226, r =0.523
(8) ...Untersuchungstechniken nachvollziehbar zu erklären.	3.27 (0.70), 3.00	3.80 (0.41), 4.00	t(14)=3.228*, d =0.924, r =0.419
(9) ...über Behandlungsmöglichkeiten und Therapieoptionen leicht verständlich zu informieren.	3.13 (0.64), 3.00	3.73 (0.46), 4.00	t(14)=3.154*, d =1.077, r =0.474
(10) ...Hilfestellungen für die Entscheidungsfindung bezüglich Behandlungspräferenzen zu geben.	3.00 (0.54), 3.00	3.47 (0.52), 3.00	t(14)=2.824*, d =0.887, r =0.405
(11) ...bei Nebenwirkungsmanagement zu unterstützen.	3.20 (0.86), 3.00	3.60 (0.51), 4.00	t(14)=1.871, d =0.566, r =0.272
(12) ...sehr gut medizinische Fachbegriffe in einfachen Worten verständlich zu machen.	3.40 (0.51), 3.00	3.87 (0.35), 4.00	t(14)=3.500*, d =1.075, r =0.473
(13) ...bei unklaren Aussagen zwischen Arzt und Patient zu vermitteln.	3.33 (0.49), 3.00	3.87 (0.35), 4.00	t(14)=4.000*, d =1.268, r =0.536
(14) ...widersprüchliche Aussagen verschiedener Behandler zu klären.	2.53 (0.74), 3.00	3.40 (0.51), 3.00	t(14)=4.026*, d =1.369, r =0.565
(15) ...ausgezeichnet über verschiedene Beratungs- und Unterstützungsangebote aufzuklären.	2.87 (0.83), 3.00	3.80 (0.41), 4.00	t(14)=4.090*, d =1.421, r =0.579
(16) ...Angehörige miteinzubeziehen und zur Seite zu stehen.	3.40 (0.74), 4.00	3.93 (0.26), 4.00	t(14)=2.779*, d =0.956, r =0.431
Mittelwert aller Angaben	3.10 (0.41), 3.06	3.69 (0.24), 3.75	t(14)=6.259***, d =1.756, r =0.660

Anmerkungen: *** $p < .001$, * $p < 0.05$, t: Statistik des Prä-Post-Vergleichs via t-Test, d: Effektstärke Cohens d, r: Effektstärke Korrelation.

Akronym: PIKKO

Förderkennzeichen: 01NVF17011

Saarländische Krebsgesellschaft e. V. (SKG)

Die SKG beschäftigte für PIKKO sowohl festangestellte Mitarbeiter, welche sich einerseits um organisatorische Aufgaben kümmerten und andererseits fachliche Expertise für die psychologische/psychosoziale Beratung bereitstellten, aber auch Honorarkräfte, welche die verschiedenen Kurse anboten. Tabelle 10 listet alle für PIKKO Tätigen sowie deren Kosten.

Tabelle 10 Personal der SKG zur Bereitstellung der Angebote für Krebspatienten sowie die Kosten (gesamt und pro Jahr).

Festangestellte MA der SKG	VK	Anteil [%]	Dauer [Jahre]	Kosten gesamt [€]	Kosten pro Jahr [€]
Geschäftsführer	1	9.79	2.75	19 208.61	6 984.95
Sekretär für Anschreiben und Buchhaltung	1	8.49	2.75	10 744.87	3 907.23
wissenschaftliche Hilfsmitarbeiter Marketingmanager	1	2.17	2.75	1 647.36	599.04
Sozialarbeiter	1.5	82.78	1.75	134 934.81	77 105.61
Psychoonkologe mit Approbation	2	77.60	1.75	198 817.00	113 609.71
Psychoonkologe ohne Approbation	2.5	74.50	2	221 469.10	110 734.55
Honorarkräfte für Kurse	Anzahl	Anzahl Kurse		Kosten pro Kurs [§] [€]	Kosten gesamt [€]
Referent für Ernährungsberatung, Kurs	1	18		400	7 200
Referent für Ernährungsberatung, Telefon		6		300	1 800
Referent für Kunst- und Kreativkurs	1	14		500	7 000
Referent für Musiktherapie (8 Termine)	1	5		1 200	6 000
Referent für Nordic Walking (10 Termine)	1	5		1 000	5 000
Referent für QiGong (10 Termine)	2	3		1 040	3 120
		4		1 320	5 280
Referent für Yoga (10 Termine)	2	5		1 200	6 000
		2		1 150	2 300
Gesamt	8	62			43 700

[§]Kosten setzen sich hier aus Honorarkraft plus evtl. Raummiete zusammen.

Akronym: PIKKO
Förderkennzeichen: 01NVF17011

Onko-Expert-Phone (OEP)

Aufgrund der Geringfügigkeit der Nutzung verzichteten die Anbieter auf eine Dokumentation. Es sollen stattdessen die kurzen Statements der Ärzte hier wiedergegeben werden.

Prof. Dr. med. Michael Clemens über OL Welsch:

„Im Laufe der ganzen Zeit des Projektes wurde das Onkofon ca 20 Mal in unserer Einrichtung von extern genutzt. Ich würde es in Stufe 3 (Anm. d. Evaluators: = Gespräch war allenfalls subjektiv notwendig, Probleme hätten sich auch anders geklärt) einstufen. Da alle unsere onkolog. Patienten die Flyer von uns Onko-Lotsen als Ansprechpartner bekommen, melden sich bei Fragen die Patienten, Hausärzte... bei uns direkt. Wir stehen immer in unmittelbarem Kontakt mit unseren Ärzten und können alles sehr zeitnah klären. Dabei geht es um das Nebenwirkungsmanagement, Termine, allg. Informationen...“

Dr. med. Georg Jacobs:

„Ich wurde 0x angerufen.“

Dr. med. Steffen Wagner:

„Da die Nutzung sehr sehr zurückhaltend ist, dh. bisher drei banale Anrufe...“ (01.03.2019)

„Es kamen sonst keine Anrufe.“ (05.03.2021)

Die sehr geringe Nutzung lässt auf zwei mögliche Weisen erklären. Entweder war die Verfügbarkeit dieses Angebotes nicht hinreichend bekannt oder es traten keine problematischen Fachfragen auf, die darüber hätten geklärt werden müssen.

Fazit

Es sollte folgendes Untersuchungsziel geprüft werden:

Durch die Erfassung der beteiligten Leistungserbringer soll die Versorgungsstruktur charakterisiert werden. Diese soll hinsichtlich der Generalisierbarkeit geprüft werden.

Die Rekrutierung der Patienten erfolgte überwiegend in Einrichtungen des stationären Sektors. Nur 4 % potentieller ambulanter Einrichtungen im Saarland beteiligten sich an PIKKO, während es 30 % der stationären waren. Dies mag daran liegen, dass die OL zum größten Teil im stationären Setting angliedert waren (nur 3 der 15 OL waren in ambulanten Praxen). Andererseits gab es gerade im ambulanten Bereich wenig Rekrutierungsgeschehen wofür es entweder motivatorische bzw. organisatorische Gründe seitens der Praxis gibt oder die Gründe bei den Krebspatienten selbst zu suchen sind. Ob man daraus schließt, dass eine Etablierung von OL in Kliniken am vielversprechendsten ist, um geeignete Patienten zu erreichen, steht zu diskutieren.

Hinsichtlich der OL soll die Lotsenschulung evaluiert werden. Es wird die Hypothese geprüft, dass die Schulung positiv durch die teilnehmenden OL bewertet wird und dass die Schulung eine Verbesserung der Fähigkeiten der OL zur Folge hat.

In 13 von 16 Teilbereichen berichteten die OL von einer signifikanten Verbesserung ihrer Fähigkeiten durch die OL-Schulung der DKG. Sie wurde durchweg positiv durch die OL bewertet. Da die verkürzte Schulungswoche der Kohorte 2 etwas schlechter als die zweiwöchige Schulung der Kohorte 1 bewertet wurde, empfehlen wir, bei zukünftigen OL-Ausbildungen wieder ein ausgedehntes Modell zu nutzen.

Patientenbefragung

Rekrutierung und Einschreibung

Im November 2017 begann die Patientenrekrutierung mit der KG und am 23.11.2017 erfolgte die erste Patientenmeldung durch die Pneumologie der SHG-Kliniken Völklingen. Bis zum 31.10.2018 wurden so 523 Patienten in die KG eingeschrieben, von denen letztlich 424 einen Baselinefragebogen ausfüllten und damit an der Patientenbefragung teilnahmen. Die Rekrutierungsentwicklung der KG ist in Abbildung 10 zu sehen. Nach einem schwachen Beginn konnte die Rekrutierung vorangetrieben werden, indem die OL aktiv Patienten warben und einschrieben.

Der KG schloss sich ab 01.11.2018 direkt die IG an. Am 02.11.2018 erfolgte die erste Patientenmeldung durch das Caritas-Krankenhaus Lebach. Bis zum 31.03.2020 (nach einer Zeitraumverlängerung um ein halbes Jahr) wurden insgesamt 753 Patientinnen und Patienten eingeschrieben, wozu auch 57 Wechsler aus der KG zählten (von denen 47 die nicht in die Auswertung der IG fallen). Insgesamt zählt die IG 580 Baselinefragebögen. Die Rekrutierungsentwicklung der IG ist in Abbildung 11 dargestellt.

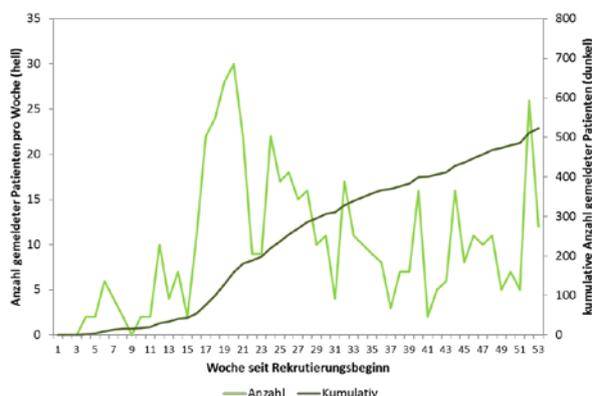


Abbildung 10 Rekrutierungskurve der KG. Dargestellt sind die Anzahl der Einschreibungen pro Kalenderwoche (hellgrün, linke Skala) und die kumulativen Werte (dunkelgrün, rechte Skala).

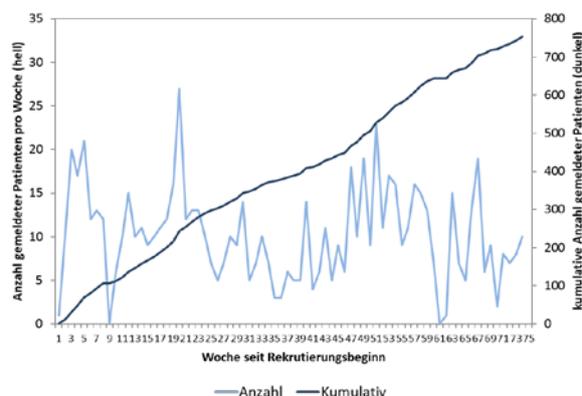


Abbildung 11 Rekrutierungskurve der IG. Dargestellt sind die Anzahl der Einschreibungen pro Kalenderwoche (hellblau, linke Skala) und die kumulativen Werte (dunkelblau, rechte Skala).

Einschreibende Einrichtungen

Mit dem Einstieg der OL in die Rekrutierung verschob sich der Fokus der einschreibenden Einrichtungen weiter zugunsten der stationären Einrichtungen. Kamen in der KG noch 32,3 % der Patienten aus dem ambulanten Sektor, so wurden in der IG nur noch 24,5 % der Patienten in Praxen und Gemeinschaftspraxen eingeschrieben. Die sich damit von 66,0 % auf 75,5 % erhöhende Quote der stationären Patienten, die schon während ihres Klinikaufenthaltes in PIKKO einstiegen, ist eine Folge der Rekrutierungsprobleme im ambulanten Sektor, die schon in der KG begannen. Der Effekt des entsprechenden statistischen Unterschieds ist nach Cohen (Cohen, 1988) als klein einzuordnen ($0.1 \leq V < 0.3$).

Tabelle 11 Einschreibenden Einrichtungen in der KG und der IG nach Art der Einrichtung.

	KG	IG	Vergleich auf Gruppenunterschiede
ohne	1.6 % (7)	0	
Ambulant	32.3 % (137)	24.5 % (142)	
Praxis	4.5 % (19)	3.8 % (22)	$\chi^2(3)=18.206^{***}$, $V=0.135$
Gemeinschaftspraxis	27.8 % (118)	20.7 % (120)	
Stationär (Klinik)	66.0 % (280)	75.5 % (438)	

Anmerkungen: *** $p < .001$, * $p < 0.05$, χ^2 ... Chi Quadrat Statistik und dessen Freiheitsgrad, V... Effektstärke Cramers V.

Fallzahlen

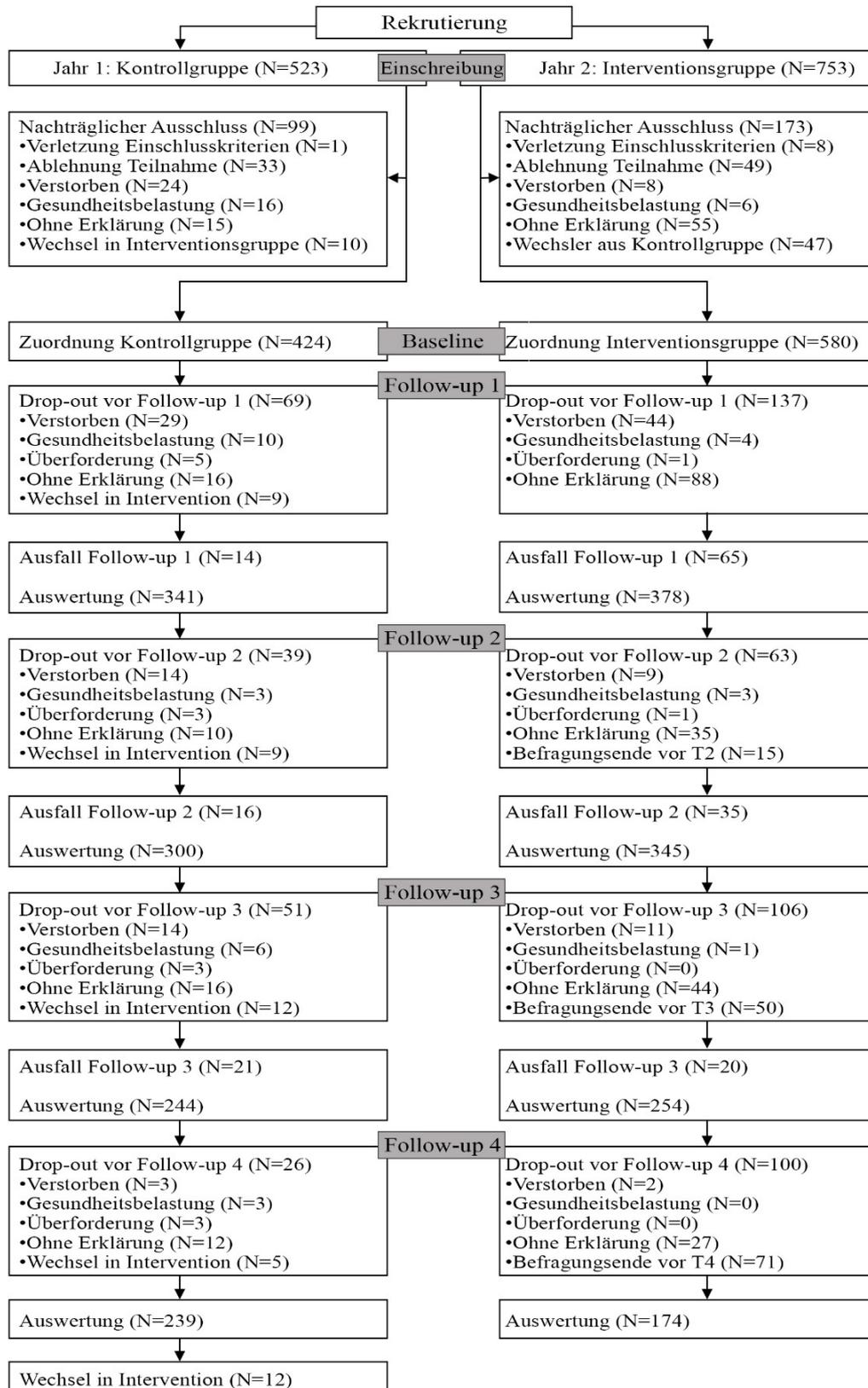


Abbildung 12 Flow-Chart der Patientenbefragung.

Ausstieg von Patienten und fehlende Fragebögen

Wie Abbildung 12 zeigt, gelangen nicht alle eingeschriebenen Patienten in die Befragung und nicht alle Patienten mit der Baselinebefragung T0 nahmen an den Follow-up-Befragungen T1-T4 teil. Erstere beschreiben wir als Ausschluss vor T0, die zweite Gruppe als Drop-out.

Nachträglicher Ausschluss vor T0

Wir kategorisieren diese Gruppe entsprechend des Grundes für den Ausschluss. Ein Grund davon betrifft die Wechsler und muss differenziert betrachtet werden:

- nachträgliches Feststellung von verletzten Einschlusskriterien (N=9)
- Patienten entschieden sich doch noch gegen eine Teilnahme und teilten dies auch mit (N=82)
- Patienten verstarben (N=32)
- Patienten konnten aus gesundheitlichen Gründen doch nicht teilnehmen (N=22)
- Patienten waren nicht mehr zu erreichen, weder durch den Evaluator noch durch die OL (N=70)
- Wechsler (N=57)
 - Patienten wechselten aus der KG in die IG ohne einen KG-Baselinefragebogen ausgefüllt zu haben, diese zählten mit dem Ausfüllen des IG-Baselinefragebogens zur IG (N=10)
 - Patienten mit einem KG-Baselinefragebogen wechselten aus der KG in die IG für die Inanspruchnahme der Interventionsmodule, deren bis dahin ausgefüllten Follow-up-Fragebögen zählen zur KG, für die IG zählen sie nicht (N=47)

In der KG betraf der Ausschluss 18,9 % (N=99) der eingeschriebenen (N=523) Patienten. 424 verwertbare T0 blieben.

In der IG betraf der Ausschluss 23,0 % (N=173) der eingeschriebenen (N=753) Patienten. 580 verwertbare T0 blieben.

Drop-out

Wir definierten fünf Gründe für Drop-out inklusive dem Wechsel in die IG. Diese sind in Tabelle 12 dargestellt.

24,7 % der Patienten waren nicht mehr erreichbar und auch die OL konnten keine Erklärungen liefern (N=248), 12,5 % sind während der Befragungszeit verstorben (N=126), 3,0 % konnten aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr teilnehmen (N=30) und 1,6 % gaben Überforderung mit der Befragung als Ausstiegsgrund an (N=16). 3,5 % der Patienten waren Wechsler aus der KG in die IG (N=35).

Der Drop-out war in den ersten drei Monaten (vor T1) mit 20,5 % am größten (N=206). Zwischen T3 und T4 stiegen nur noch 5,5 % aus (N=55), allerdings erhöhte sich zum Ende hin die Zahl derer, deren Befragungszeitpunkt nach dem offiziellen Befragungsende lag (siehe Punkt „Sonderfall Befragungsende“).

Der reine Drop-out (ohne Sonderfall) liegt sowohl in der KG als auch in der IG unter 50 %. Die IG verlor letztlich durch den Sonderfall zusätzlich noch 23,4 % (N=136). Der für die Hauptaussagen wichtige Drop-out zum Main Outcome (T2) beträgt bei der KG 25,5 % (N=108) und bei der IG 34,5 % (N=200, inkl. Sonderfall).

Tabelle 12 Drop-out-Gründe und deren relatives und absolutes Vorkommen in beiden Gruppen.

		Verstorben	Gesundheit	Überforderung	ohne Begründung	Wechsel in IG	Gesamt
vor T1	KG	6.8 % (29)	2.4 % (10)	1.2 % (5)	3.8 % (16)	2.1 % (9)	16.3 % (69)
	IG	7.6 % (44)	0.7 % (4)	0.2 % (1)	15.2 % (88)	--	23.6 % (137)
	Gesamt	7.2 % (72)	1.4 % (14)	0.6 % (6)	10.5 % (105)	0.9 % (9)	20.5 % (206)
vor T2	KG	3.3 % (14)	0.7 % (3)	0.7 % (3)	2.4 % (10)	2.1 % (9)	9.2 % (39)
	IG	1.2 % (9)	0.5 % (3)	0.2 % (1)	6.0 % (35)	--	8.3 % (48)
	Gesamt	2.3 % (23)	6.0 % (6)	4.0 % (4)	44.8 % (45)	0.9 % (9)	8.7 % (87)

		Verstorben	Gesundheit	Überforderung	ohne Begründung	Wechsel in IG	Gesamt
vor T3	KG	5.4 % (14)	1.4 % (6)	0.7 % (3)	3.8 % (16)	2.8 % (12)	12.0 % (51)
	IG	1.9 % (11)	0.2 % (1)	0	7.6 % (44)	--	9.7 % (56)
	Gesamt	2.5 % (25)	7.0 % (7)	0.3 % (3)	6.0 % (60)	12.0 % (12)	10.7 % (107)
vor T4	KG	0.7 % (3)	0.7 % (3)	0.7 % (3)	2.8 % (12)	1.2 % (5)	6.1 % (26)
	IG	3.4 % (2)	0	0	4.7 % (27)	--	5.0 % (29)
	Gesamt	5.0 % (5)	0.3 % (3)	0.3 % (3)	38.8 % (39)	5.0 % (5)	5.5 % (55)
Gesamt	KG	14.2 % (60)	5.2 % (22)	5.4 % (14)	12.7 % (54)	8.3 % (35)	43.6 % (185)
	IG	11.4 % (66)	1.4 % (8)	3.4 % (2)	33.5 % (194)	--	46.6 % (270)
	Gesamt	12.5 % (126)	3.0 % (30)	1.6 % (16)	24.7 % (248)	3.5 % (35)	45.3 % (455)

Anmerkung: als Grundlage für die Berechnung der relativen Anteile dienen die Anzahlen vorliegender T0 (KG=424, IG=580).

Sonderfall Befragungsende

In einigen Fällen der IG lagen die Zeitpunkte für Folgebefragungen nach dem Ende des Befragungszeitraumes. Dies betraf die IG mit deren Follow-up-Befragungen T2 (N=15), T3 (N=50) und T4 (N=71).

Ausfall von Interviews

Aus Gründen, die unbekannt bleiben, ließen Patienten Fragebögen ausfallen, nahmen aber an einem späteren Follow-up teil. Solange noch Folgefragebögen ausgefüllt wurden, gelten diese Patienten nicht als Drop-out, sondern werden lediglich als „Ausfall“ beschrieben. Dies betrifft für die gesamte Population bei T1 7,9 % (N=79), bei T2 5,1 % (N=51) und bei T3 4,1 % (N=41).

Datenerhebung während Covid19-Lockdown

Am 16.03.2020 begannen erhebliche gesetzliche Einschränkungen aufgrund der Covid19-Krise, welche im Lockdown am 21.03.2020 gipfelte. Es kam zu Kontaktbeschränkungen, Schließungen von Geschäften, Restaurants und öffentlichen Einrichtungen und zu Ausgangssperren. Außerdem wurde mit der Maskenpflicht jeder/jede zum Bedecken von Mund und Nase in öffentlichen Gebäuden (inkl. Gesundheitseinrichtungen) aufgefordert.

Die Rekrutierung der PIKKO-IG endete am 31.03.2020. Fragebögen wurden aber noch bis 30.09.2020 erhoben. Es gingen nach dem 16.03.2020 noch 68 T1 (17,9 % der IG-T1er), 145 T2 (42,0 % der IG-T2er), 120 T3 (47,2 % der IG-T3er) und 94 T4 (54,0 % der IG-T4er) ein. Je weiter sich der Befragungszeitpunkt im Lockdown befand bzw. unter dem Einfluss der Einschränkungen stand, umso wahrscheinlicher wird es einen Effekt sowohl auf die Daten der Inanspruchnahme, als auch auf die psychosozialen Scores geben. In den Analysen der Gruppeneffekte wird Covid19 als dichotome Variable (0/1, Befragung nach dem 16.03.2020) mit beachtet.

Soziodemografie der Patientengruppen

Die soziodemografischen Parameter der gesamten Untersuchungspopulation sowie der Teilgruppen KG und IG sind in

Tabelle 13 verzeichnet. Dargestellt sind alle Teilnehmenden an der Fragebogenerhebung mit Baselineerhebung.

Signifikante Gruppenunterschiede zwischen KG und IG wurden gefunden für das Durchschnittsalter bei Einschreibung (Effektstärke $|d|=0,1 \rightarrow$ gering), die Alters-Geschlechts-Gruppierung (Effektstärke $V=0,113 \rightarrow$ gering), die Anteile der Probanden mit Kindern im Haushalt (Effektstärke $V=0,090 \rightarrow$ kaum), die Durchschnittsbildungsjahre (Effektstärke $|d|=0,2 \rightarrow$ klein), die Anteile der Schulbildungslevel (Effektstärke $V=0,087 \rightarrow$ kaum) und die Erwerbstätigkeit (Effektstärke $V=0,208 \rightarrow$ gering).

Tabelle 13 Soziodemografische Daten der PIKKO-Patienten mit Baselineerhebung. Wenn nicht in Spalte 1 anders angezeigt, sind relative und absolute Häufigkeiten angegeben.

	Gesamt	KG	IG	Test auf Unterschied
Anzahl Teilnehmer Baseline	1004	424	580	
Alter bei Einschreibung: M (SD)	60.0 (11.0)	61.9 (10.7)	58.6 (11.0)	$F(1, 1002)=22.363^{***}$, $\eta^2=0.022$
Geschlecht	Weiblich 63.7 % (640) Männlich 36.3 % (364)	60.6 % (257) 39.4 % (167)	66.0 % (383) 34.0 % (197)	$\chi^2(1)=3.115$, $V=0.056$
Familienstand	Ledig 5.8 % (58) Ledig in fester Beziehung 5.6 % (56) Verheiratet 69.1 % (692) Geschieden 11.0 % (110) Verwitwet 8.6 % (86)	4.5 % (19) 4.0 % (17) 71.6 % (303) 10.2 % (43) 9.7 % (41)	6.7 % (39) 6.7 % (39) 67.2 % (389) 11.6 % (67) 7.8 % (45)	$\chi^2(4)=7.545$, $V=0.087$
Zusammenlebend (Ja)	76.9 % (754)	78.8 % (324)	75.6 % (430)	$\chi^2(1)=1.430$, $V=0.038$
Fürsorge für Kinder im Haushalt (Ja)	20.0 % (197)	15.8 % (66)	23.1 % (131)	$\chi^2(1)=8.023^{**}$, $V=0.090$
Finanzielle Probleme (Ja)	17.5 % (172)	19.5 % (81)	16.0 % (91)	$\chi^2(1)=1.982$, $V=0.045$
Bildungsjahre (Schule+Beruf): M (SD)	11.9 (3.1)	11.6 (2.9)	12.1 (3.1)	$F(1, 999)=9.290^{**}$, $\eta^2=0.009$
Schullevel	weniger als 10 Jahre Schule 52.3 % (525) 10 Jahre Schule 25.9 % (260) mehr als 10 Jahre Schule 21.8 % (219)	55.9 % (237) 26.4 % (112) 17.7 % (75)	49.7 % (288) 25.5 % (148) 24.8 % (144)	$\chi^2(2)=7.624^*$, $V=0.087$
Religiös (Ja)	71.7 % (719)	74.8 % (317)	69.4 % (402)	$\chi^2(1)=3.431$, $V=0.058$
Religion	Katholisch 69.9 % (559) Evangelisch 25.0 % (200) Andere 4.8 % (38) Mehrere Angaben 0.4 % (3)	71.3 % (241) 23.4 % (79) 4.7 % (16) 0.6 % (2)	68.8 % (318) 26.2 % (121) 4.8 % (22) 0.2 % (1)	$\chi^2(5)=3.087$, $V=0.062$
Erwerbstätigkeit	Erwerbstätig 43.1 % (269) Arbeitslos 3.2 % (20) Hausfrau/Hausmann 7.7 % (48) Altersruhe u. ä. 45.8 % (286)	33.7 % (96) 2.8 % (8) 6.7 % (19) 56.8 % (162)	51.0 % (173) 3.5 % (12) 8.6 % (29) 36.6 % (124)	$\chi^2(4)=26.499^{***}$, $V=0.206$

Anmerkung: *** $p < .001$, ** $p < .01$, * $p < .05$, χ^2 ... Chi Quadrat Statistik und dessen Freiheitsgrad, V... Effektstärke Cramers V.

Erkrankungsdaten der Patientengruppen

Die Angaben zu den Krebserkrankungen der Patienten stammen aus der Baselineerhebung. Die deckungsgleichen Fragen im T1 wurden zur Ergänzung bzw. Korrektur der Baselinedaten genutzt. So konnten 13 % der Datensätze der KG und 16 % der Datensätze der IG verbessert werden (häufigste Ergänzungen waren die Jahreszahlen der Krebserkrankung, etwa 5-6 % aller FB).

Die Erkrankungsdaten sind in Tabelle 14 dargestellt. Die Gruppen weisen sehr geringe signifikante Unterschiede beim Durchschnittsalter zum Zeitpunkt der Ersterkrankung und der vergangenen Jahre seit Ersterkrankung auf. Die IG war jünger bei Ersterkrankung und die Ersterkrankung ist kürzer her. Weitere geringe signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen gibt es bei der Gruppierung nach Zeiträumen der aktuellen Erkrankung (Jahresangabe der jüngsten Krebsdiagnose, auftretender Rezidive und Metastasen). In der IG sind mehr Personen (ca. 72 %) mit recht kurz zurückliegender Krebserkrankung (bis zu 1 Jahr) als in der KG (ca. 68 %). In beiden Gruppen haben 1-2 % eine Erkrankung, die mehr als 10 Jahre zurückliegt. Auch gibt es sehr geringe Unterschiede beim Anteil der Teilnehmenden mit Fernmetastasen (mehr in der KG). Signifikante Unterschiede (mit einer Effektstärke, Cramer's V, von gleich oder weniger als 0,1) finden sich weiterhin bei den Anteilen der folgenden Krebsarten: Brustkrebs, Kehlkopfkrebs, Speiseröhrenkrebs (mehr in der IG) sowie Lymphom/Leukämie, Lungenkrebs, Hautkrebs, Prostatakrebs, Knochenkrebs (mehr in der KG). Dies lässt sich auf die veränderte Zusammensetzung der einschreibenden Einrichtungen zurückführen.

Tabelle 14 Daten zur Krebserkrankung der Befragten. Wenn nicht in Spalte 1 anders angezeigt, sind relative und absolute Häufigkeiten angegeben. Bei den Krebsarten konnten mehrere angegeben werden.

	Gesamt	KG	IG	Test auf Unterschied
Alter bei Ersterkrankung M (SD)	57.0 (11.5)	58.5 (11.6)	55.9 (11.3)	F(1, 936)=11.729**, $\eta^2=0.012$
Jahre seit Ersterkrankung M (SD)	2.6 (4.5)	3.1 (4.7)	2.2 (4.4)	F(1, 936)=9.900**, $\eta^2=0.010$
Zeitraum der neuesten Erkrankung (neuer Tumor, Metastase, Rezidiv)				
bis 1 Jahr	71.0 % (698)	68.0 % (274)	73.1 % (424)	$\chi^2(4)=47.205***$, V=0.219
2-5 Jahre	17.7 % (174)	23.3 % (94)	13.8 % (80)	
6-10 Jahre	5.0 % (49)	6.5 % (26)	4.0 % (23)	
> 10 Jahre	1.8 % (18)	2.2 % (9)	1.6 % (9)	
Mund und Rachenraum (C00-C14)	3.5 % (35)	2.8 % (12)	4.0 % (23)	$\chi^2(1)=0.938$, V=0.031
Speiseröhrenkrebs (C15)	2.4 % (24)	0.5 % (2)	3.8 % (22)	$\chi^2(1)=11.581**$, V=0.107
Magenkrebs (C16)	2.6 % (26)	2.4 % (10)	2.8 % (16)	$\chi^2(1)=0.155$, V=0.012
Darmkrebs (C18-C21)	9.5 % (95)	10.4 % (44)	8.8 % (51)	$\chi^2(1)=0.718$, V=0.027
Leberkrebs (C22)	2.5 % (25)	2.6 % (11)	2.4 % (14)	$\chi^2(1)=0.033$, V=0.006
Gallenblasenkrebs (C23-C24)	0.8 % (8)	0.9 % (4)	0.7 % (4)	$\chi^2(1)=0.200$, V=0.014
Bauchspeicheldrüsenkrebs (C25)	1.9 % (19)	1.9 % (8)	1.9 % (11)	$\chi^2(1)=0.000$, V=0.000
Kehlkopfkrebs (C32)	1.5 % (15)	0.5 % (2)	2.2 % (13)	$\chi^2(1)=5.212*$, V=0.072
Lungenkrebs (C33-C34)	12.4 % (124)	15.3 (65)	10.2 % (59)	$\chi^2(1)=6.019*$, V=0.077
Knochen (C40-C41)	0.5 % (5)	1.2 % (5)	0	$\chi^2(1)=6.874**$, V=0.083
Hautkrebs (C43-C44)	3.5 % (35)	5.4 % (23)	2.1 % (12)	$\chi^2(1)=8.197**$, V=0.090
Brustkrebs (C50)	37.0 % (371)	31.1 % (132)	41.2 % (239)	$\chi^2(1)=10.671**$, V=0.103
Vulva (C51)	0.6 % (6)	0.5 % (2)	0.7 % (4)	$\chi^2(1)=0.196$, V=0.014
Gebärmutterhalskrebs (C53)	2.0 % (20)	1.2 % (5)	2.6 % (15)	$\chi^2(1)=2.484$, V=0.050
Gebärmutterkrebs (C54-C55)	2.1 % (21)	2.1 % (9)	2.1 % (12)	$\chi^2(1)=0.003$, V=0.002
Eierstockkrebs (C56)	3.9 % (39)	4.0 % (17)	3.8 % (22)	$\chi^2(1)=0.031$, V=0.006
Prostatakrebs (C61)	5.8 % (58)	7.5 % (32)	4.5 % (26)	$\chi^2(1)=4.226*$, V=0.065
Hodenkrebs (C62)	0.7 % (7)	0.5 % (2)	0.9 % (5)	$\chi^2(1)=0.539$, V=0.023
Nierenkrebs (C64)	1.5 % (15)	1.9 % (8)	1.2 % (7)	$\chi^2(1)=0.769$, V=0.028
Harnblase (C67)	2.1 % (21)	2.8 % (12)	1.6 % (9)	$\chi^2(1)=1.955$, V=0.044
Gehirn (C70-C72)	1.6 % (16)	2.1 % (9)	1.2 % (7)	$\chi^2(1)=1.310$, V=0.036
Schilddrüsenkrebs (C73)	1.0 % (10)	0.7 % (3)	1.2 % (7)	$\chi^2(1)=0.619$, V=0.025
Leukämie, Lymphom (C81-C96)	14.3 % (144)	18.2 % (77)	11.6 % (67)	$\chi^2(1)=8.707**$, V=0.093
andere	3.4 % (34)	4.0 % (17)	2.9 % (17)	$\chi^2(1)=0.871$, V=0.029
Tumorausbreitung (Ja)	46.7 % (469)	44.1 % (187)	48.6 % (282)	$\chi^2(1)=2.008$, V=0.045
Lymphknotenmetastasen (Ja)	21.8 % (219)	22.9 % (97)	21.0 % (122)	$\chi^2(1)=0.488$, V=0.022
Fernmetastasen (Ja)	17.3 % (174)	21.5 % (91)	14.3 % (83)	$\chi^2(1)=8.745**$, V=0.093
Krebsrezidiv (Ja)	3.0 % (30)	4.0 % (17)	2.2 % (13)	$\chi^2(1)=2.641$, V=0.051

Anmerkung: *** p < .001, ** p < .01, * p < .05, χ^2 ... Chi Quadrat Statistik und dessen Freiheitsgrad, V... Effektstärke Cramers V.

Zu Baseline sowie zu T1 wurden die Teilnehmenden befragt, ob sie aktuell behandelt werden. Wir fassten alle Angaben zu drei Kategorien zusammen (keine Behandlung, aktive Behandlung [= Chemotherapie, Bestrahlung,

Antihormontherapie, OP], nur Kur oder Reha). Die Ergebnisse sind in Tabelle 15 dargestellt. Bei Follow-up T2 bis T4 wurden lediglich die Veränderungen der Krebserkrankung abgefragt. Auch diese sind, zusammengefasst, in Tabelle 16 dargestellt. Signifikante Unterschiede zwischen beiden Gruppen gibt es bei Behandlungen zu Baseline (mehr Patienten ohne Behandlung oder ohne Angaben in der IG), bei den Änderungen zu T2 (mehr Patienten mit Nichtverschlechterung oder Rückgang des Krebses in IG) sowie bei den Änderungen zu T4 (mehr geheilte Patienten bei IG).

Tabelle 15 Angaben zu Krebsbehandlung der Patienten zum Zeitpunkt T0 und T1. Die Berechnungen wurden jeweils nur durchgeführt mit den Patienten, von denen jeweils valide Fragebögen vorlagen. Angegeben sind die relativen und absoluten Häufigkeiten.

		Gesamt	KG	IG	Test auf Unterschied
Behandlung zu T0	Keine Behandlung	15.1 % (152)	11.8 % (50)	17.6 % (102)	$\chi^2(2)=6.560^*$, $V=0.081$
	Aktive Behandlung	82.4 % (827)	85.8 % (364)	79.8 % (463)	
	Nur Kur	2.5 % (25)	2.4 % (10)	2.6 % (15)	
Behandlung zu T1	Keine Angabe	1.9 % (14)	3.2 % (11)	0.8 % (3)	$\chi^2(3)=5.704$, $V=0.089$
	Keine Behandlung	16.3 % (117)	16.1 % (55)	16.4 % (62)	
	Aktive Behandlung	74.5 % (536)	73.9 % (252)	75.1 % (284)	
	Nur Kur	7.2 % (52)	6.7 % (23)	7.7 % (29)	

Anmerkungen: *** $p < .001$, ** $p < .01$, * $p < .05$, χ^2 ... Chi Quadrat Statistik und dessen Freiheitsgrad, V... Effektstärke Cramers V. Als „Aktive Behandlung“ wurden alle angegebenen Behandlungsarten (Chemotherapie inkl. Antihormontherapie, Bestrahlung, OP) zusammengefasst.

Tabelle 16 Angaben zu den Veränderungen des Krebsstatus der Patienten zum Zeitpunkt T2, T3 und T4. Die Berechnungen wurden jeweils nur durchgeführt mit den Patienten, von denen jeweils valide Fragebögen vorlagen. Angegeben sind die relativen und absoluten Häufigkeiten.

		Gesamt	KG	IG	Test auf Unterschied
Änderung zu T2	keine Angabe	4.0 % (26)	4.4 % (13)	3.8 % (13)	$\chi^2(3)=8.297^*$, $V=0.114$
	Verschlechterung	10.6 % (68)	14.1 % (42)	7.5 % (26)	
	nicht schlechter, Rückgang	61.3 % (394)	57.0 % (170)	64.9 % (224)	
	Heilung	24.1 % (155)	24.5 % (73)	23.8 % (82)	
Änderung zu T3	keine Angabe	3.2 % (16)	2.9 % (7)	3.5 % (9)	$\chi^2(3)=1.575$, $V=0.056$
	Verschlechterung	10.6 % (53)	12.3 % (30)	9.1 % (23)	
	nicht schlechter, Rückgang	65.7 % (327)	65.2 % (159)	66.1 % (168)	
	Heilung	20.5 % (102)	19.7 % (48)	21.3 % (54)	
Änderung zu T4	keine Angabe	1.0 % (4)	1.3 % (3)	0.6 % (1)	$\chi^2(3)=38.180^{***}$, $V=0.304$
	Verschlechterung	13.8 % (57)	16.3 % (39)	10.3 % (18)	
	nicht schlechter, Rückgang	79.2 % (327)	82.4 % (197)	74.7 % (130)	
	Heilung	6.1 % (25)	0	14.4 % (25)	

Anmerkungen: *** $p < .001$, ** $p < .01$, * $p < .05$, χ^2 ... Chi Quadrat Statistik und dessen Freiheitsgrad, V... Effektstärke Cramers V.

Chronische Komorbiditäten sind in Tabelle 17 dargestellt. Die Gruppen unterscheiden sich schwach signifikant bei Gon-/Coxarthrose (häufiger in KG), Osteoporose (häufiger in KG) sowie in Varizen der unteren Extremitäten (häufiger in KG). Die Anteile der KG an den drei genannten Erkrankungen sind stets höher als in der IG. Die mittleren Anzahlen an Komorbiditäten ist in der KG schwach signifikant höher als in der IG (2,3 vs. 2,0), aber im Schnitt haben die Patienten zwei weitere Erkrankungen. Die häufigsten (> 10 % in Gesamtkohorte) sind: Hypertonie, Rückenschmerzen, Gon-/ Coxarthrose, Arthrose der Wirbelsäule, Depression, Diabetes mellitus, Angstzustände sowie Asthma/andere chronische Lungenerkrankungen.

Vergleicht man die Anteile der selbst berichteten Komorbiditäten mit den Anteilen der in den Kassendaten verschlüsselten Komorbiditäten (Tabelle 70) so fällt auf, dass in allen Fällen außer bei Gon- / Coxarthrose in den Patientenangaben die Anteile der Erkrankungen sehr viel geringer ausfallen als in den Kassendaten. Dies deutet darauf hin, dass die Patienten nicht wissen, dass für sie eine gewisse Diagnose gespeichert ist, diese nicht mitteilen oder die Diagnose nicht (mehr) aktuell ist. Die größten Unterschiede (Gesamte Prozent der KG und IG) finden sich bei Störungen des Fettstoffwechsels (26,2 %), Krankheiten im Zusammenhang mit Alkohol (15,2 %), Depression (14,4 %), Hypertonie (12,9 %), Kardiale Arrhythmien (10,6 %) und Hypothyreose/Struma (10,3 %).

Tabelle 17 Chronische Erkrankungen. Wenn nicht in Spalte 1 anders angezeigt, sind relative und absolute Häufigkeiten angegeben. Mehrfachantworten möglich.

	Gesamt	KG	IG	Test auf Unterschied
Anzahl der Komorbiditäten M (SD)	2.17 (2.03)	2.32 (2.00)	2.06 (2.04)	$F(1, 1002)=3.952^*$, $\eta^2=0.004$

	Gesamt	KG	IG	Test auf Unterschied
Sonstige Krankheiten der Wirbelsäule und des Rückens (z. B. chronische Rückenschmerzen, Bandscheibenschäden)	36.0 % (361)	37.3 % (158)	35.0 % (203)	$\chi^2(1)=0.545$, $V=0.023$
Hypertonie	35.8 % (359)	37.5 % (159)	34.5 % (200)	$\chi^2(1)=0.971$, $V=0.031$
Arthrose des Kniegelenks (Gonarthrose) oder des Hüftgelenks (Coxarthrose)	19.9 % (200)	23.3 % (99)	17.4 % (101)	$\chi^2(1)=5.409^*$, $V=0.073$
Depression	14.8 % (149)	15.8 % (67)	14.1 % (82)	$\chi^2(1)=0.537$, $V=0.023$
Arthrose der Wirbelsäule (Spondylose, Spinalkanalstenose, Stressfraktur eines Wirbels)	14.3 % (144)	16.3 % (69)	12.9 % (75)	$\chi^2(1)=2.228$, $V=0.047$
Angstzustände (Phobien, Panik etc.)	13.1 % (132)	13.2 % (56)	13.1 % (76)	$\chi^2(1)=0.002$, $V=0.002$
Diabetes mellitus	12.8 % (129)	14.9 % (63)	11.4 % (66)	$\chi^2(1)=2.648$, $V=0.051$
Asthma bronchiale + Chronisch obstruktive Lungenkrankheit (auch COPD, chronische Bronchitis, Bronchiektasen, Emphysem)	12.3 % (123)	13.4 % (57)	11.4 % (66)	$\chi^2(1)=0.971$, $V=0.031$
Osteoporose	8.5 % (85)	10.8 % (46)	6.7 % (39)	$\chi^2(1)=5.378^*$, $V=0.073$
Nierenbeschwerden, Harninkontinenz	7.4 % (74)	9.0 % (38)	6.2 % (36)	$\chi^2(1)=2.724$, $V=0.052$
Störungen des Fettstoffwechsels (Hyperlipidämie, Hypercholesterinämie, Hypertriglyceridämie etc.)	7.6 % (76)	6.8 % (29)	8.1 % (47)	$\chi^2(1)=0.559$, $V=0.024$
Hypothyreose und Struma (diffuse Struma, nichttoxische Struma, Knoten etc.)	6.6 % (66)	4.7 % (20)	7.9 % (46)	$\chi^2(1)=4.120^*$, $V=0.064$
Chronische ischämische Herzkrankheit (auch Z.n. Infarkt, ischämische Kardiomyopathie, Angina pectoris)	6.8 % (68)	6.8 % (29)	6.7 % (39)	$\chi^2(1)=0.005$, $V=0.002$
Varizen der unteren Extremitäten (mit/ohne Ulzeration/ Geschwür; mit/ohne Entzündung)	4.2 % (42)	5.9 % (25)	2.9 % (17)	$\chi^2(1)=5.373^*$, $V=0.073$
Kardiale Arrhythmien (atrioventrikulärer Block, Herzstillstand, paroxysmale Tachykardie, Vorhofflimmern)	3.7 % (37)	3.5 % (15)	3.8 % (22)	$\chi^2(1)=0.045$, $V=0.007$
Herzinsuffizienz (Herzversagen, Asthma cardiale)	3.1 % (31)	3.3 % (14)	2.9 % (17)	$\chi^2(1)=0.113$, $V=0.011$
Störungen des Purin- und Pyrimidinstoffwechsels + Gicht	2.6 % (26)	3.3 % (14)	2.1 % (12)	$\chi^2(1)=1.476$, $V=0.038$
Z. n. Schlaganfall (Z. n. intrazerebraler Blutung, Z. n. Hirninfarkt)	3.6 % (36)	2.8 % (12)	4.1 % (24)	$\chi^2(1)=1.212$, $V=0.035$
PAVK, Atherosklerose, Atherosklerose der Extremitätenarterien	1.5 % (15)	1.7 % (7)	1.4 % (8)	$\chi^2(1)=0.123$, $V=0.011$
Alkoholische Leberkrankheit, Alkoholabusus (auch: Trinker, Trunksucht, Verhaltensstörungen durch Alkohol)	1.3 % (13)	1.2 % (5)	1.4 % (8)	$\chi^2(1)=0.077$, $V=0.009$
Durchblutungsstörung des Gehirns	1.2 % (12)	0.5 % (2)	1.7 % (10)	$\chi^2(1)=3.253$, $V=0.057$
Weitere nicht angegebene Erkrankungen	0.3 % (3)	0	0.5 % (3)	$\chi^2(1)=2.200$, $V=0.047$

Anmerkungen: *** $p < .001$, ** $p < .01$, * $p < .05$, χ^2 ... Chi Quadrat Statistik und dessen Freiheitsgrad, V... Effektstärke Cramers V.

Befragungen zu den Teilinterventionen

Onko-Ordner

Onko-Ordner können sowohl durch KG als auch IG genutzt werden. Es wird zu jedem Zeitpunkt, außer Baseline, gefragt, ob und wie die Nutzung geschieht.

Aus Tabelle 18 wird deutlich, dass der Ordner von der überwiegenden Mehrheit der Befragten für ein oder mehrere Anwendungsbereiche genutzt wird. Der Anteil der Patienten, die überhaupt keinen Ordner ausgehändigt bekamen (aus Unkenntnis der einschreibenden Einrichtung), beläuft sich in der KG auf 5,1 % und der IG auf 1,4 %. Die häufigste Nutzung besteht in der Abheftung von Arzt- und Entlassungsbriefen (> 50 % in beiden Gruppen). Am seltensten werden Nebenwirkungen darin dokumentiert (wobei dies wahrscheinlich daran liegt, dass nicht alle Befragte Nebenwirkungen spüren). Die beiden Gruppen KG und IG unterscheiden sich in der Nutzung signifikant (außer zu T2 und über die Gesamtzeit), die Nutzungshäufigkeit ist in der IG größer.

Tabelle 18 Nutzungsdokumentation für den Onko-Ordner. In die Betrachtungen wurden nur die Patienten einbezogen, die einen entsprechenden Fragebogen ausfüllten. Angegeben sind die relativen und absoluten Häufigkeiten. Für die Nutzungsangaben waren Mehrfachangaben möglich.

Ihnen wurde der Onko-Ordner ausgehändigt. Wie nutzen Sie diesen?	T1		T2		T3		T4		Alle Zeiten	
	KG	IG	KG	IG	KG	IG	KG	IG	KG	IG
Ich nutze ihn gar nicht.	23.8 % (81)	22.2 % (84)	25.7 % (77)	25.2 % (87)	25.8 % (63)	27.6 % (70)	28.5 % (68)	24.7 % (43)		
Ich nutze ihn:	68.0 % (232)	75.4 % (285)	67.7 % (203)	73.0 % (252)	68.9 % (168)	70.5 % (179)	68.2 % (163)	74.7 % (130)	75.8 % (269)	84.4 % (368)
...habe nützliche Adressen gefunden	22.6 % (77)	37.6 % (142)	23.2 % (70)	32.2 % (111)	28.7 % (70)	35.8 % (91)	28.0 % (67)	40.2 % (70)	38.9 % (138)	51.1 % (223)
...dokumentiere Arzt- und Beratungskontakte	25.2 % (86)	23.8 % (90)	30.7 % (92)	27.2 % (94)	32.4 % (79)	29.5 % (75)	33.9 % (81)	25.3 % (44)	45.4 % (161)	38.5 % (168)
...hefte Arzt- und Entlassungsbriefe ein	45.5 % (155)	48.7 % (184)	50.0 % (150)	52.2 % (180)	47.5 % (116)	46.5 % (118)	48.1 % (115)	46.6 % (81)	61.1 % (217)	62.6 % (273)
...nutze die Medikamentenliste	10.9 % (37)	10.6 % (40)	10.7 % (32)	10.1 % (35)	9.4 % (23)	10.6 % (27)	13.8 % (33)	13.2 % (23)	22.5 % (80)	18.3 % (80)
...dokumentiere Nebenwirkungen	5.0 % (17)	5.3 % (20)	4.7 % (14)	4.3 % (15)	4.1 % (10)	2.4 % (6)	2.5 % (6)	3.4 % (6)	10.1 % (36)	8.3 % (36)
...zur Übersicht über Ärzte und Kliniken	22.3 % (76)	27.5 % (104)	26.3 % (79)	24.9 % (86)	22.5 % (55)	22.4 % (57)	28.5 % (68)	23.0 % (40)	43.7 % (155)	42.0 % (183)
Ich habe keinen Onko-Ordner bekommen.	6.2 % (21)	2.4 % (9)	5.7 % (17)	1.7 % (6)	3.7 % (9)	1.2 % (3)	3.3 % (8)	0.6 % (1)	5.1 % (18)	1.4 % (6)
Test auf Unterschiede Nutzung Ja vs. Nein[§]	$\chi^2(1)=5.560^*$ V=0.076		$\chi^2(1)=3.418$ V=0.059		$\chi^2(1)=9.497^{**}$ V=0.098		$\chi^2(1)=32.613^{***}$ V=0.181		$\chi^2(1)=0.481$ V=0.022	

Anmerkungen: *** p < .001, ** p < .01, * p < .05, χ^2 ... Chi Quadrat Statistik und dessen Freiheitsgrad, V... Effektstärke Cramers V. Fehlende Angaben wurden mit 0 (Nein) gespeichert. Dargestellt sind nur die Ja-Antworten. §... hier wurden die ausgeschlossen, die keinen Ordner bekamen.

Weiterhin wurden beide Gruppen gebeten, den Onko-Ordner einzuschätzen. Dazu wurden vier Ja/Nein-Fragen gestellt. Ausgewertet werden die Ja-Antworten. Die relativen Häufigkeiten beziehen sich auf die Gesamtheit aller Personen, welche die Fragen beantwortet haben.

Wie Tabelle 19 zu entnehmen ist bewertet, die IG anteilig mehr positiv hinsichtlich Informativität, Nützlichkeit und Unterstützung. Signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen im Bewertungsverhalten bestehen kaum, lediglich darin, die Inhalte nützlich (zu T1) und den Ordner unterstützend (zu T1 und T2) zu finden. Die IG schätzt den Ordner hier positiver ein. Allerdings sind die entsprechenden Effektstärken nach Cohen (Cohen, 1988) als vernachlässigbar (Cramers V < 0.1) oder klein (0.1 ≤ V < 0.3) einzuordnen.

Tabelle 19 Bewertungsfragen für den Onko-Ordner (Zustimmungen). Angegeben sind die relativen und absoluten Häufigkeiten.

	T1		T2		T3		T4		Alle Zeiten	
	KG	IG								
a) Ordner informativ?	81.1 % (228)	84.5 % (283)	76.3 % (200)	83.2 % (253)	78.0 % (160)	81.4 % (179)	78.5 % (161)	82.1 % (128)	85.0 % (273)	87.4 % (368)

	T1		T2		T3		T4		Alle Zeiten	
	KG	IG	KG	IG	KG	IG	KG	IG	KG	IG
	$\chi^2(1)=1.205$, V=0.044		$\chi^2(1)=4.178^*$, V=0.086		$\chi^2(1)=0.722$, V=0.041		$\chi^2(1)=0.685$, V=0.044		$\chi^2(1)=0.866$, V=0.034	
b) Ordner ansprechend gestaltet?	87.4 % (242)	87.1 % (290)	84.7 % (216)	88.7 % (266)	84.5 % (174)	87.8 % (195)	88.2 % (180)	87.1 % (135)	91.0 % (293)	91.2 % (382)
	$\chi^2(1)=0.010$, V=0.004		$\chi^2(1)=1.893$, V=0.058		$\chi^2(1)=1.022$, V=0.049		$\chi^2(1)=0.106$, V=0.017		$\chi^2(1)=0.007$, V=0.003	
c) Inhalte nützlich?	66.9 % (186)	77.6 % (257)	69.1 % (177)	75.9 % (227)	69.5 % (141)	77.6 % (170)	73.7 % (151)	77.3 % (119)	76.7 % (247)	82.6 % (347)
	$\chi^2(1)=8.785^{**}$, V=0.120		$\chi^2(1)=3.200$, V=0.076		$\chi^2(1)=3.625$, V=0.093		$\chi^2(1)=0.616$, V=0.041		$\chi^2(1)=3.988^*$, V=0.073	
d) Ordner unterstützend?	54.1 % (152)	66.4 % (217)	54.1 % (139)	64.5 % (193)	58.7 % (121)	63.9 % (138)	62.9 % (129)	66.9 % (101)	70.0 % (226)	71.1 % (295)
	$\chi^2(1)=9.535^{**}$, V=0.125		$\chi^2(1)=6.289^*$, V=0.106		$\chi^2(1)=1.180$, V=0.053		$\chi^2(1)=0.596$, V=0.041		$\chi^2(1)=0.109$, V=0.012	

Anmerkungen: *** p < .001, ** p < .01, * p < .05, χ^2 ... Chi Quadrat Statistik und dessen Freiheitsgrad, V... Effektstärke Cramers V. Es wurde zwischen fehlenden Antworten und Nein (0) unterschieden. Dargestellt sind nur die Ja-Antworten.

Fazit:

Der Onko-Ordner scheint ein informatives, ansprechend gestaltetes und nützliches Werkzeug zu sein, mit welchem Krebserkrankte die Vielzahl an Papieren und Informationen sinnvoll und gesammelt ordnen können. Er wird von der Mehrheit der Patienten angenommen und als unterstützend bewertet. IG und KG unterschieden sich nur minimal in der Nutzung des Onko-Ordners.

Onko-Lotsinnen (OL)

Kontakte zu den OL standen nur den Patienten der Interventionsgruppe zur Verfügung. Die Fragebögen T1 bis T4 enthielten Fragen sowohl zur Inanspruchnahme als auch zur Bewertung der OL (rückwirkend für die letzten 3 Monate).

Tabelle 20 Beratungen bei OL. Dargestellt sind Beratungen am Telefon (a) sowie persönliche Beratung vor Ort (b). Außerdem wurde berechnet, wie viele Patienten zwar Beratungsthemen angaben, aber nicht, welche und wie oft sie Beratungen in Anspruch nahmen (c). Für die Gesamtberatungen pro Zeitpunkt wurden telefonische und persönliche und unklare Beratungen addiert, unklare Beratungen wurden mit dem Wert 1 angenommen (d). Angegeben sind die relativen und absoluten Häufigkeiten.

	T1 (N=378)	T2 (N=345)	T3 (N=254)	T4 (N=174)	alle Zeiten (N=436)
a) Anzahl telefonische Beratung					
keine	53.7 % (203)	47.0 % (162)	61.8 % (157)	57.5 % (100)	33.9 % (148)
1	17.7 % (67)	24.3 % (84)	21.7 % (55)	26.4 % (46)	14.9 % (65)
2	17.7 % (67)	16.2 % (56)	9.4 % (24)	4.6 % (8)	15.6 % (68)
3	6.1 % (23)	7.5 % (26)	3.1 % (8)	7.5 % (13)	10.8 % (47)
4	2.1 % (8)	1.4 % (5)	2.4 % (6)	2.3 % (4)	7.1 % (31)
5	1.6 % (6)	1.4 % (5)	0.8 % (2)	1.1 % (2)	5.5 % (24)
mehr als 5	1.1 % (4)	2.1 % (7)	0.8 % (2)	0.6 % (1)	12.1 % (53)
b) Anzahl persönliche Beratung					
keine	29.4 % (111)	51.3 % (177)	71.7 % (182)	78.2 % (136)	22.9 % (100)
1	44.4 % (168)	30.7 % (106)	19.3 % (49)	10.3 % (18)	29.1 % (127)
2	15.3 % (58)	9.3 % (32)	3.5 % (9)	2.9 % (5)	18.1 % (79)
3	3.4 % (13)	5.2 % (18)	3.1 % (8)	5.2 % (9)	11.2 % (49)
4	3.7 % (14)	1.4 % (5)	1.2 % (3)	2.3 % (4)	5.7 % (25)
5	0.5 % (2)	0.6 % (2)	0	0	3.2 % (14)
mehr als 5	3.3 % (12)	1.5 % (5)	1.2 % (3)	1.2 % (2)	9.4 % (42)
c) unklare Beratung					
	5.8 % (22)	7.5 % (26)	4.7 % (12)	5.2 % (9)	13.8 % (60)
d) Gesamtberatungen pro Teilnehmenden					
keine	19.3 % (73)	26.4 % (91)	45.7 % (116)	46.6 % (80)	12.4 % (54)
1	25.7 % (97)	26.1 % (90)	28.0 % (71)	31.0 % (53)	12.8 % (56)
2	20.9 % (79)	14.5 % (50)	9.8 % (25)	5.7 % (10)	12.8 % (56)
3	12.2 % (46)	16.8 % (58)	7.1 % (18)	3.4 % (6)	11.2 % (49)
4	10.1 % (38)	7.2 % (25)	3.9 % (10)	3.4 % (6)	11.2 % (49)
5	4.2 % (16)	2.9 % (10)	2.0 % (5)	2.9 % (5)	8.3 % (36)
mehr als 5	7.9 % (29)	6.2 % (21)	3.6 % (9)	6.8 % (12)	31.0 % (136)
>0	80.7 % (305)	73.6 % (254)	54.3 % (139)	53.4 % (75)	87.6 % (382)

Wie in Tabelle 20 dargestellt wurden die Beratungsangebote der OL in unterschiedlicher Intensität und Häufigkeit in Anspruch genommen. Erfreulicherweise haben lediglich 12,4 % der Patienten (die mehr als den T0 ausgefüllt haben) keinerlei Beratung erhalten bzw. gewollt. Es wird deutlich, dass sich zwischen T0 und T1 die meisten Teilnehmenden beraten lassen (80,7 %). Anschließend nimmt die Zahl der sich Ratsuchenden ab (73,6 % zwischen T1 und T2, 54,3 % zwischen T2 und T3, 53,4 % zwischen T3 und T4). Die durchschnittliche Beratungsanzahl ist zu T1 (M=2,96) und T2 (M=2,86) am größten und nimmt anschließend ab (M=2,52 zu T3 und T4), wie Tabelle 21 zu entnehmen ist. Die deutliche Präferenz zu persönlicher Beratung zum Messzeitpunkt T1 (M=1,69 vs. M=1,20) ist damit zu erklären, dass zwischen T0 und T1 in den meisten Fällen eine persönliche Erstberatung stattfand, bei der u.a. der Onlinezugang zu „Mein PIKKO“ eingerichtet wurde. Schon ab T2 gibt es mehr telefonische als persönliche Kontakte (T2: M=1,50 vs. M=1,26; T3: M=1,25 vs. M=1,18; T4: M=1,43 vs. M=1,00). Im ganzen Zeitraum wird die OL pro Patient etwa 6mal kontaktiert, wobei dies sich im Mittel auf 3 Telefonate und 3 persönliche Treffen verteilt. Rückmeldungen von OL ergaben allerdings, dass sich Patienten insbesondere an Telefongesprächen mit den OL mitunter nicht erinnern können, gerade wenn Konzentration und Merkvermögen durch Chemotherapie beeinträchtigt werden. Die Zahl der Beratungen kann also etwas nach oben abweichen.

Tabelle 21 Beratungsanzahlen von Patienten mit validem T1, T2, T3 oder T4, Berechnungen nur von Teilnehmenden mit Beratungen im entsprechenden Zeitraum (größer 0). Dargestellt sind Beratungen am Telefon (a) sowie persönliche Beratung vor Ort (b). Für die Gesamtberatungen (c) pro Zeitpunkt wurden telefonische und persönliche und unklare Beratungen addiert (unklare Beratung=Teilnehmende, die zwar Beratungsthemen angaben, aber nicht, welche und wie oft sie Beratungen in Anspruch nahmen, sie wurden mit dem Wert 1 angenommen). Dargestellt sind M (SD), Mdn.

	T1 (N=305)	T2 (N=254)	T3 (N=138)	T4 (N=93)	alle Zeiten (N=382)
a) Telefon	1.20 (1.50), 1	1.50 (1.87), 1	1.25 (1.28), 1	1.43 (1.30), 1	2.76 (3.08), 2
b) Persönlich	1.69 (2.33), 1	1.26 (2.05), 1	1.18 (3.64), 1	1.00 (1.84), 0	2.85 (3.99), 2
c) Gesamt	2.96 (2.93), 2	2.86 (3.15), 2	2.52 (3.80), 1	2.52 (2.41), 1	5.79 (5.73), 4

Anschließend wurde untersucht, welche Gesprächsthemen mit den OL angegeben wurden. Tabelle 22 zeigt, dass Patienten besonders häufig mit den OL über sozialrechtliche Themen (über alle Zeiträume etwa 58 % der Patienten), die Zusatzangebote wie die Beratungen der SKG, Physiotherapie u. ä. (über alle Zeiträume etwa 56 % der Patienten), Therapien (über alle Zeiträume etwa 49 % der Patienten) und psychologische Unterstützung (über alle Zeiträume etwa 39 % der Patienten) sprechen.

Tabelle 22 Themenkomplexe, welche die Patienten mit den OL besprochen. Die Werte beruhen auf Eigenangaben, Mehrfachnennungen waren möglich. Es wurden nur Patienten in die Analyse einbezogen, die mindestens ein Thema angaben, d.h. die eine Beratung hatten. Angegeben sind die relativen und absoluten Häufigkeiten. Mehrfachnennungen möglich.

Themen	T1	T2	T3	T4	alle Zeiten
N	305	254	138	93	382
Sozialrechtliche Themen	61.3 % (187)	49.6 % (126)	45.7 % (63)	46.2 % (43)	66.2 % (253)
Zusatzangebote	59.3 % (181)	44.5 % (113)	37.0 % (51)	35.5 % (33)	64.1 % (245)
Therapien	47.5 % (145)	39.8 % (101)	34.8 % (48)	32.3 % (30)	55.8 % (213)
Psychologische Unterstützung	37.0 % (113)	32.7 % (83)	23.2 % (32)	21.5 % (20)	44.5 % (170)
Nebenwirkungen	33.4 % (102)	33.1 % (84)	22.5 % (31)	26.9 % (25)	41.9 % (160)
Ernährung	36.4 % (111)	28.3 % (72)	23.2 % (32)	21.5 % (20)	40.6 % (155)
Körperliche Bewegung	32.8 % (100)	24.8 % (63)	23.2 % (32)	19.4 % (18)	38.5 % (147)
Themen des persönlichen Umfeldes	24.6 % (75)	25.6 % (65)	22.5 % (31)	19.4 % (18)	34.3 % (131)
Diagnostik	21.0 % (64)	23.6 % (60)	21.7 % (30)	19.4 % (18)	32.7 % (125)
Krebs und Krebsentstehung	21.0 % (64)	22.8 % (58)	15.2 % (21)	14.0 % (13)	30.9 % (118)
Krebs vorbeugen	10.8 % (33)	11.4 % (29)	9.4 % (13)	5.4 % (5)	16.5 % (63)
Naturheilverfahren	6.6 % (20)	6.3 % (16)	6.5 % (9)	7.5 % (7)	9.7 % (37)
Palliative Versorgung	4.3 % (13)	1.6 % (4)	3.6 % (5)	4.3 % (4)	5.5 % (21)
andere Themen	4.3 % (13)	2.8 % (7)	3.6 % (5)	5.4 % (5)	6.8 % (26)
Allgemeines	1.0 % (3)	0.8 % (2)	1.4 % (2)	3.2 % (3)	
Komorbiditäten	0.3 % (1)	0.4 % (1)	0	0	
PIKKO	2.0 % (6)	1.2 % (3)	1.4 % (2)	1.1 % (1)	
Unterstützung im Versorgungspfad	0.3 % (1)	0.4 % (1)	0	1.1 % (1)	
Corona	0.3 % (1)	0	0.7 % (1)	0	
Sexualität	0.3 % (1)	0	0	0	

Den Patienten wurden fünf Ja/Nein-Fragen über die Kontakte mit OL gestellt. In Tabelle 23 sind die Häufigkeiten der Antworten dargestellt. Die größten Zustimmungen (stets über 90 %) gab es zum Gefühl, offen über alles

reden zu können und zur Bereitschaft zur Empfehlung dieser Beratung für andere Patienten. Die Zustimmungen, ob alle Fragen geklärt wurden sind zwar auch sehr hoch (86,0 bis 95,1 %), nehmen aber von T1 zu T4 deutlich ab. Auffällig ist, dass es für Patienten, je länger sie in PIKKO waren, anscheinend schwieriger wurde, einen günstigen Termin zu bekommen. Auch der Anfahrtsweg wurde von den etablierten Patienten (T4) weniger als verhältnismäßig bewertet als von Patienten zu Beginn ihrer PIKKO-Zeit (T1).

Tabelle 23 Zustimmungen zu fünf situativen Fragen an die Patienten hinsichtlich der Beratungsatmosphäre. Es kamen nur Patienten in die Auswertung, die eine Beratung bei der OL hatten und auch die Frage beantworteten. Angegeben sind die relativen und absoluten Häufigkeiten.

Frage	T1	T2	T3	T4
Wurden Ihre Fragen bei der Beratung durch die Onko-Lotsin geklärt?	95.1 % (290)	92.1 % (234)	87.0 % (120)	86.0 % (80)
Hatten Sie das Gefühl, offen über alles reden zu können?	98.4 % (300)	94.1 % (239)	90.6 % (125)	92.5 % (86)
Würden Sie eine derartige Beratung anderen Patienten empfehlen?	96.1 % (293)	92.9 % (236)	90.6 % (125)	91.4 % (85)
War es leicht, einen für Sie günstigen Termin zu bekommen?	93.4 % (285)	84.6 % (215)	76.8 % (106)	68.8 % (64)
War der Anfahrtsweg verhältnismäßig?	91.1 % (278)	82.7 % (210)	75.4 % (104)	62.4 % (58)

Anmerkung: Es wurde zwischen fehlenden Antworten und Nein (0) unterschieden. Dargestellt sind nur die Ja-Antworten.

Letztlich wurden die Patienten gebeten, die Beratung bei den OL einzuschätzen. Dazu wurden sie zunächst gebeten, unter 6 Gesichtspunkten die Beratung im Vergleich mit normalen Beratungen bei Ärzten und anderem medizinischen Personal einzuschätzen. Als Antwortformat lag eine 5-stufige Likert-Skala vor (1=viel besser, 2=besser, 3=gleichwertig, 4=schlechter, 5=viel schlechter). Zur Auswertung siehe Tabelle 24.

Alle Antwortmittelwerte über alle Zeiträume bewegen sich im Bereich von 2 und 3, was bedeutet, dass die Beratung bei der OL grundsätzlich als mindestens gleichwertig (insbesondere die Einschätzung der fachlichen Kompetenz tendiert in Richtung Gleichwertigkeit, Median über alle Zeiträume 3,0), in den meisten Punkten sogar als besser eingeschätzt wird. Die geringsten Werte und damit als größten Vorteil der OL-Beratung gegenüber „normaler“ Beratung hat die Zeit (Median über alle Zeiträume 2,0). Bei der Schulnotenvergabe schneiden die OL mit 2,0 ab.

Tabelle 24 Fragen zum Vergleich der OL-Beratung mit der normalen Beratung bei ärztlichem Personal. Antwortschema: 1=viel besser, 2=besser, 3=gleichwertig, 4=schlechter, 5=viel schlechter. Es kamen nur Patienten in die Auswertung, die eine Beratung bei der OL hatten. Angegeben sind M (SD), Mdn. Weiter sind M (SD) und Mdn der Gesamtnoten (Schulnoten von 1 bis 6) eingetragen.

Die Beratung bei der OL ist im Hinblick auf...	T1	T2	T3	T4	alle Zeiten
...die Zeit für Sie.	2.21 (0.85), 2.0	2.38 (0.78), 3.0	2.27 (0.79), 2.0	2.47 (0.81), 2.0	2.29 (0.76), 2.0
...das Verständnis für Sie.	2.34 (0.76), 2.0	2.42 (0.75), 3.0	2.37 (0.79), 3.0	2.43 (0.71), 3.0	2.38 (0.69), 2.5
...die fachliche Kompetenz der OL.	2.58 (0.83), 3.0	2.70 (0.75), 3.0	2.50 (0.85), 3.0	2.67 (0.83), 3.0	2.64 (0.73), 3.0
...das Mitgefühl für Sie.	2.28 (0.76), 2.0	2.38 (0.78), 3.0	2.31 (0.82), 2.0	2.40 (0.70), 2.5	2.34 (0.69), 2.5
...detaillierte Informationen	2.38 (0.81), 2.0	2.45 (0.78), 3.0	2.45 (0.83), 3.0	2.57 (0.76), 3.0	2.43 (0.71), 2.5
...Informationen zu Abläufen.	2.37 (0.81), 2.0	2.48 (0.73), 3.0	2.49 (0.77), 3.0	2.50 (0.77), 3.0	2.44 (0.71), 2.5
Gesamtnote	1.94 (0.94), 2.0	1.93 (0.73), 2.0	1.82 (0.80), 2.0	1.84 (0.64), 2.0	1.96 (0.81), 2.0

Fazit:

Die überwiegende Mehrheit (ca. 88 %) der Teilnehmer der IG nutzte das Beratungsangebot der OL, wobei die Nutzung über die Zeit abnahm. Im Schnitt wird die Onko-Lotsin 6mal über die ganze Zeit kontaktiert, zur Hälfte telefonisch, zur Hälfte persönlich. Die Top-Themen der Beratung sind sozialrechtliche Themen wie z. B. Unterstützung beim Ausfüllen von Anträgen für bspw. Rehas, die Zusatzangebote vor allem der SKG, für welche die Onko-Lotsin die Überweisung ausstellt, Therapie und psychologische Beratung. Die überwiegende Mehrheit der Befragten gab an, die eigenen Fragen in der Beratung geklärt haben zu können und das Gefühl zu haben, offen über alles reden zu können. Fast alle würden eine derartige Beratung auch anderen Patientinnen und Patienten empfehlen. Die Terminvergabe wurde zu Anfang (T1) positiver bewertet als zum Ende des Untersuchungszeitraumes (T4) hin. Auch die Erreichbarkeit offenbart Lücken, die durch mehr, wohnortnähere OL ausgeglichen werden könnten. Die Befragten bewerteten die Beratungsleistungen der OL tendenziell als besser als die herkömmliche Beratung medizinischen Personals insbesondere im Bereich der Zeit für den Patienten. Mit einer Durchschnittsnote von 1,96 wird das Beratungsangebot der Lotsen als „gut“ bezeichnet.

Die Kurse und SOB der Saarländischen Krebsgesellschaft (SKG)

Inanspruchnahme

Die verschiedenen Kursangebote wurden den Patienten der Interventionsgruppe durch die OL vermittelt. Die Fragebögen T1 bis T4 enthielten Fragen zur Inanspruchnahme und zur Bewertung der 10 verschiedenen Angebote (rückwirkend für die letzten 3 Monate). Nach einem Abgleich (SOB sowie Kurse außer telef. Ernährungsberatung und Vorträge) dieser Selbstangaben mit Teilnehmerlisten der SKG stellte sich heraus, dass es hierbei eine erhebliche Fehlerquote gab (siehe Tabelle 25). Die Gründe hierbei liegen sowohl im Fehlen von Fragebögen (und damit einhergehende fehlende Selbstangaben), im Missverstehen der Fragen im Fragebogen oder des abgefragten Zeitraumes oder in beeinträchtigter Gedächtnisleistung vielleicht durch die Krebsbehandlung. Für weitere Analysen wurden die verlässlicheren Angaben der SKG genutzt.

Tabelle 25 Unterschiede zwischen Selbstangaben der IG-Patienten und Teilnehmerlisten der SKG.

	Inanspruchnahme positiv		Inanspruchnahme negativ	
	Selbstangabe	SKG-Liste	Selbstangabe	SKG-Liste
SOB	149	172 (85 waren vorher negativ)	431	408
Kurse	103	86	477	494

Das Kursangebot der SKG wurde laut Selbstangaben lediglich von 14,8 % (86) der IG genutzt (100 Patienten, wenn man die Kurslisten der SKG zugrunde legt). Eine psychologische / psychosoziale Beratung nahmen 29,7 % (172) in Anspruch. Zusammen mit der Ernährungsberatungshotline sowie den angebotenen Vorträgen zu Krebsthemen partizipierten 39,8 % (231) der IG von SKG-Angeboten.

Das am besten besuchte Kursangebot waren die Ernährungskurse. 53 (9,1 %) Patienten nahmen diese in Anspruch, vermehrt im ersten halben Jahr (T1 und T2) und bis auf wenige Ausnahmen auch nur einmal. Die anderen Kurse wurden von deutlich weniger Personen besucht, dann aber auch häufiger. Insbesondere die Körper- und Bewegungskurse wurden oftmals von denselben Patienten (insgesamt 27) und dann öfter als einmal besucht.

Tabelle 26 Inanspruchnahme der Kurse der SKG. Die Angaben stammen aus Teilnehmerlisten der SKG (für a-c, f) und aus Selbstangaben der Patienten (d, e). Unter „alle Zeiten“ wurden die zusammengefasst, die entweder 1, 2, 3 oder 4mal die entsprechenden Kurse besuchten.

	alle Zeiten	vor T1	vor T2	vor T3	vor T4	Nur nach letztem FB	Zeitpunkt unbekannt [§]	M (SD), Mdn [#]
a) Ernährungskurs	53	19	11	9	3	7	5	1.04 (0.19), 1.0
b) Kreativität	21	11	10	12	6	2	1	2.05 (1.36), 1.0
Kunst- und Kreativkurs	17	8	7	9	4	1	0	3.00 (2.67), 2.0
Musiktherapie	11	5	5	3	2	1	1	2.09 (0.94), 2.0
c) Körper und Bewegung	27	14	20	10	4	5	4	2.22 (1.85), 2.0
Nordic Walking	11	6	8	6	2	0	2	2.36 (1.75), 1.0
QiGong	17	3	5	6	1	3	3	1.41 (0.62), 1.0
Yoga	18	10	9	3	1	1	1	1.44 (0.78), 1.0
Anzahl an Kursteilnehmern	86	34	37	24	13	7	8	2.38 (2.45), 1.0
d) Ernährungsberatung	35	16	16	10	3	0	0	1.29 (0.52), 1.0
e) Besuch eines Vortrages	45	17	21	11	8	0	0	1.27 (0.58), 1.0
f) SOB	172	63	54	29	20	24	31 (30 ohne T1-T4)	
Anzahl an Teilnehmenden	231	102	100	56	37			2.61 (2.33), 2.0

Anmerkung: [§]„Zeitpunkt unbekannt“ traf zu, wenn beispielsweise keine Fragebögen T1-T4 vorlagen, die Teilnahme aber durch die SKG-Listen bestätigt wurde (a-c, f), oder wenn eine Teilnahme laut SKG-Liste stattfand, diese aber in den vorliegenden Fragebögen nicht verzeichnet war (f); [#]für die statistischen Kenngrößen wurden nur diejenigen einbezogen, die entsprechende Kurse besuchten

Den SKG-Listen konnten für N=72 IG-Patienten die Nutzungshäufigkeiten der SOB entnommen werden. Demnach hatten im Beobachtungszeitraum 36 % (N=26) nur 1 Termin, 25 % (N=18) 2 Termine und 33 % (N=24) 3-7 Termine. Lediglich 6 % (N=4) hatten 8 und mehr Termine. Auch die Kurse wurden in der Mehrzahl nur ein- oder zweimal wahrgenommen.

Tabelle 27 Häufigkeiten der Inanspruchnahme bestimmter SKG-Angebote.

	#	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
a) Ernährungskurs	19	51	2	0	0	0	0	0	0	0	0
b) Kreativität	21	11	2	6	1	0	1	0	0	0	0
Kunst- und Kreativkurs	14	8	2	1	2	1	1	1	0	0	1
Musiktherapie	7	3	5	2	1	0	0	0	0	0	0
c) Körper und Bewegung	22	13	6	4	2	0	1	0	0	1	0
Nordic Walking	7	6	0	2	2	0	1	0	0	0	0
QiGong	7	11	5	1	0	0	0	0	0	0	0
Yoga	8	12	5	0	1	0	0	0	0	0	0
d) Ernährungsberatung, telef.	X	36	6	3	0	0	0	0	0	0	0
e) Besuch eines Vortrages	4	26	8	1	0	0	0	0	0	0	0

Wie Tabelle 28 aber zeigt, besteht ein Interesse an derartigen Kursen, denn über die Hälfte gab mindestens einmal an, sich solche ein Angebot auch selbstständig organisieren zu wollen.

Tabelle 28 Häufigkeiten der Antworten auf die Frage „Hätten Sie sich das eine oder andere Angebot auch allein organisiert?“, dargestellt über alle Befragungszeitpunkte sowie zusammengefasst über alle Zeiten.

	T1	T2	T3	T4	alle Zeiten
Ja	35.4 % (134)	35.4 % (122)	39.8 % (101)	40.2 % (70)	55.5 % (242)
Nein	46.6 % (176)	40.6 % (140)	36.2 % (92)	33.3 % (58)	34.4 % (150)
keine Antwort	18.0 % (68)	24.1 % (83)	24.0 % (61)	26.4 % (46)	10.1 % (44)

Wie die Übersichten der SKG offenbaren, gab es mindestens 34 Personen der KG, welche Teile der Intervention in Anspruch nahmen. Davon nahmen 32 an der spezialisierten onkologischen Beratung teil, die meisten allerdings schon vor ihrem T0 oder nach ihrem letzten Fragebogen.

Tabelle 29 Inanspruchnahme der Intervention durch Kontrollgruppe.

	alle Zeiten	vor T0	vor T1	vor T2	vor T3	vor T4	Nur nach letztem FB	Zeitpunkt unbekannt ⁵
a) Ernährungskurs	2	0	0	1	0	0	0	1
b) Kreativität								
Kunst- und Kreativkurs	1	0	0	0	1	0	0	0
Musiktherapie	1	0	0	0	0	0	0	1
c) Körper und Bewegung								
Nordic Walking	0	0	0	0	0	0	0	0
QiGong	1	0	0	0	0	0	0	1
Yoga	0	0	0	0	0	0	0	0
f) SOB	32	6	3	2	0	1	6	19
Anzahl an Teilnehmenden	34							

Barrieren für die Inanspruchnahme

Etwa 90 % aller Befragten hatte zu mindestens einem Befragungszeitraum Gründe zur Nichtteilnahme angegeben, wie Tabelle 30 zeigt. Häufige Gründe dafür waren zeitliche (173; 39,7 %), gesundheitliche (141; 32,3 %) und räumliche (43; 9,9 %) Probleme. Allerdings hatten einige kein Interesse (115; 26,4 %), keine Kenntnis (82; 18,8 %) oder keinen Bedarf (26; 6,0 %) von/an den Angeboten. Im Frühjahr 2020 kam als Grund zur Nichtteilnahme noch der Kursausfall durch Covid19 hinzu (59; 13,5 %).

Tabelle 30 Gründe für Nichtinanspruchnahme von Kursen der SKG. Gefragt wurde: „Konnten Sie die Angebote wahrnehmen, die Sie wollten?“. Die Bezugsgröße für die relativen Häufigkeiten ist jeweils die Anzahl der ausgefüllten Fragebögen. Angegeben sind die relativen und absoluten Häufigkeiten.

	T1	T2	T3	T4	Gesamt
N (Fragebögen)	378	345	254	174	436
Angabe von Gründen zu Nichtteilnahme	79,1 % (299)	75,7 % (261)	81,1 % (206)	79,9 % (139)	89,0 % (388)
Es war zeitlich nicht möglich.	24,3 % (92)	21,7 % (75)	25,6 % (65)	27,0 % (47)	39,7 % (173)
Es war gesundheitlich nicht möglich.	24,1 % (91)	17,7 % (61)	14,6 % (37)	16,1 % (28)	32,3 % (141)
Ich habe kein Interesse am Angebot.	16,7 % (63)	15,9 % (55)	18,1 % (46)	18,4 % (32)	26,4 % (115)
Ich hatte keine Kenntnis vom Angebot.	8,7 % (33)	11,6 % (40)	11,4 % (29)	11,5 % (20)	18,8 % (82)
Der Kurs fiel wegen Covid19 aus.	4,8 % (18)	7,8 % (27)	8,7 % (22)	4,6 % (8)	13,5 % (59)
Die Entfernung ist zu groß.	5,6 % (21)	4,9 % (17)	3,5 % (9)	5,7 % (10)	9,9 % (43)
Ich habe zurzeit keinen Bedarf.	2,6 % (10)	2,0 % (7)	5,5 % (14)	3,4 % (6)	6,0 % (26)
Ich mache schon etwas Ähnliches.	1,6 % (6)	2,6 % (9)	2,4 % (6)	4,6 % (8)	5,3 % (23)

	T1	T2	T3	T4	Gesamt
Ich war in Reha / AHB o. ä.	1.1 % (4)	1.4 % (5)	1.2 % (3)	0.6 % (1)	3.0 % (13)
Der Kurs fiel aus.	1.6 % (6)	0.6 % (2)	0	0.6 % (1)	2.1 % (9)
Ich werde noch teilnehmen.	1.3 % (5)	0.6 % (2)	0.8 % (2)	0	1.8 % (8)
Es war ein persönliches Problem.	0.3 % (1)	0.9 % (3)	0.8 % (2)	0.6 % (1)	1.6 % (7)
Es lief kein Kurs / der Kurs lief schon / war voll.	0.8 % (3)	0.9 % (3)	0	0.6 % (1)	1.4 % (6)
Ich habe niemanden erreicht.	0.3 % (1)	0	0.4 % (1)	0	0.5 % (2)

Bewertungen

Die Bewertungen einzelner Kurse sowie die Gesamtbenotung fällt überwiegend positiv aus (siehe Tabelle 31). Tendenziell mit 1 (sehr nützlich) bewertet wurden Kunst- und Kreativkurs (M=1,17), Nordic Walking (M=1,07), Yoga (M=1,29), QiGong (M=1,35) und die SOB (M=1,39). Etwas schlechter, eher mit 2 (eher nützlich), bewertet wurden die Musiktherapie (M=1,64), Ernährungskurse (M=1,68), telefonische Ernährungsberatung (M=1,97) und die Vorträge (M=1,78). Einschränkend muss auf die geringen Fallzahlen verwiesen werden, da nicht jeder der ohnehin schon wenigen Kursteilnehmer einen Fragebogen oder die entsprechenden Fragen ausfüllte.

Personen, die auch tatsächlich Teile des Angebotes nutzten, bewerten das komplette Angebot der SKG deutlich besser (M=2.00) als Personen, die kein Angebot wahrnahmen (M=2.28).

Tabelle 31 Bewertungen für die einzelnen Kurse sowie Gesamtnote für das Kursangebot. Die Daten aus allen Befragungszeitpunkten wurden zusammengefasst. Bewertete ein Patient einen Kurs / benotete das Angebot zu verschiedenen Zeitpunkten, so lag der M daraus den Berechnungen zugrunde. Die Nützlichkeit des jeweiligen Angebotes wurde bewertet: sehr nützlich (1), eher nützlich (2), weder noch (3), eher unnützlich (4), sehr unnützlich (5). Das Gesamtangebot wurde mit Schulnoten (1-6) eingeschätzt. Angegeben sind N, M, SD, Mdn, Min und Max.

	N _{Bewertung}	M	SD	Mdn	Min	Max
a) Ernährungskurs	20	1.65	1.08	1.00	1	5
b) Kreativität						
Kunst- und Kreativkurs	11	1.17	0.32	1.00	1	2
Musiktherapie	6	1.64	0.76	1.42	1	3
c) Körper und Bewegung						
Nordic Walking	7	1.07	1.90	1.00	1	1.5
QiGong	8	1.35	0.69	1.00	1	3
Yoga	16	1.29	0.69	1.00	1	3
d) Ernährungsberatung, telef.	35	1.97	1.01	2.00	1	4
e) Vorträge	45	1.78	1.03	1.00	1	5
f) SOB	87	1.39	0.77	1.00	1	5
Gesamtnote Patienten mit Nutzung	171	2.00	0.83	2.00	1	5
Gesamtnote Patienten ohne Nutzung	135	2.27	0.89	2.00	1	5

Fazit

Die Teilnahmequote ist im ersten halben Jahr am höchsten und nimmt zu T4 hin ab. Kurse wurden eher zu T2, die SOB eher zu T1 in Anspruch genommen. 14,8 % (86) der IG nahmen an Kursen teil, 29,6 % (172) der IG nahmen die SOB in Anspruch. Insgesamt haben 39,3 % (228) der IG-Patienten mindestens eines der Angebote genutzt. Ernährungsberatung wurde in der Regel einmal pro Teilnehmer besucht, während die Körper- und Bewegungskurse sowie die Kreativitätskurse mehrfach besucht wurden.

Wenn Kurse nicht besucht werden konnten, waren sehr häufig zeitliche oder gesundheitliche Gründe oder mangelndes Interesse die Ursachen dafür. Vier Angebote (Ernährungskurs, tel. Ernährungsberatung, Musiktherapie und die Vorträge) wurden gerundet im Mittel mit „eher nützlich“ bewertet, während fünf Angebote (Kunst- und Kreativkurs, Nordic Walking, QiGong, Yoga und die SOB) gerundet im Mittel mit „sehr nützlich“ bewertet wurden. Das Gesamtangebot wurde im Durchschnitt mit „eher nützlich“ bewertet, was sich auch in der Gesamtnote („gut“) ausdrückt.

Die Webbasierte Onko-Datenbank „Mein PIKKO“ (MP)

Der Zugang zur Datenbank wird während des Erstgesprächs durch die OL eingerichtet, insofern der Patient dies nicht ausdrücklich ablehnt. Die Nutzung der Datenbank ist stets freiwillig und wird weder durch die

behandelnden Ärzte noch durch die OL überprüft. Die Fragebögen T1 bis T4 (rückwirkend für die letzten 3 Monate) enthielten Fragen zur Inanspruchnahme und zur Bewertung der Datenbank sowie weitere Fragen zur generellen Einstellung zum Internet. Zusätzlich zur Befragung der Nutzer wurden Log-Files der Datenbank ausgewertet.

Die **Inanspruchnahme der Datenbank** ist in Tabelle 32 dargestellt. Nur 5 – 8 % der Befragten hat keinen Zugang zur DB erhalten. Aus den Mitteilungen der OL wissen wir, dass Patienten ab und an den Zugang aus persönlichen Gründen ablehnen. Über alle Befragungszeiträume nutzen etwa 75 % (325) der Befragten die Datenbank mindestens einmal, im Mittel 9 Mal. 25 % (111) der Befragten nutzen die Datenbank nicht, wobei dabei die Hauptgründe waren: keine Technik / keinen Internetzugang zu besitzen (25 %), keinen Informationsbedarf zu haben (24 %) oder keine Zeit dafür aufbringen zu können (14 %).

Tabelle 32 Inanspruchnahme bzw. Nichtinanspruchnahme der Webdatenbank „Mein PIKKO“. Angegeben sind die relativen und absoluten Häufigkeiten.

	T1 (N=378)	T2 (N=345)	T3 (N=254)	T4 (N=174)	alle Zeiten (N=436)
Zugang zu MP bekommen					
Ja	87.0 % (329)	89.9 % (310)	92.1 % (234)	92.0 % (160)	
Nein	7.9 % (30)	6.7 % (23)	5.9 % (15)	5.2 % (9)	
Keine Angabe	5.0 % (19)	3.5 % (12)	2.0 % (5)	2.9 % (5)	
Haben Sie die DB bereits genutzt?					
keine Angabe	3.4 % (13)	2.0 % (7)	0	1.1 % (2)	
Ja	65.6 % (248)	66.7 % (230)	65.4 % (166)	69.5 % (121)	74.5 % (325)
1mal	20.2 % (50)	14.8 % (34)	14.5 % (24)	13.2 % (16)	6.5 % (21)
2mal	19.0 % (47)	20.4 % (47)	24.1 % (40)	18.2 % (22)	9.2 % (30)
3mal	15.3 % (38)	18.3 % (42)	16.3 % (27)	22.3 % (27)	7.4 % (24)
4mal	6.9 % (17)	5.2 % (12)	6.6 % (11)	9.1 % (11)	5.2 % (17)
5mal	8.1 % (20)	11.7 % (27)	7.2 % (12)	10.7 % (13)	7.7 % (25)
Mehr als 5mal	11.6 % (29)	12.4 % (29)	12.6 % (21)	13.2 % (16)	46.5 % (151)
Keine Angabe	19.0 % (47)	17.0 % (39)	18.7 % (31)	13.2 % (16)	17.5 % (57)
MW (SD)	3.53 (3.21)	4.04 (3.87)	3.91 (4.29)	4.02 (4.38)	9.07 (9.29)
Nein, weil					
keine Angabe	31.0 % (117)	31.3 % (108)	34.6 % (88)	29.3 % (51)	25.5 % (111)
Gründe technischer Art	37.6 % (44)	47.2 % (51)	45.5 % (40)	52.9 % (27)	2.7 % (3)
kein Bedarf	22.2 % (26)	15.7 % (17)	19.3 % (17)	21.6 % (11)	25.2 % (28)
Gründe zeitlicher Art	17.1 % (20)	18.5 % (20)	19.3 % (17)	13.7 % (7)	24.3 % (27)
Krankheitsverdrängung	11.1 % (13)	6.5 % (7)	6.8 % (6)	7.8 % (4)	13.5 % (15)
Gründe gesundheitlicher Art	2.6 % (3)	6.5 % (7)	3.4 % (3)	2.0 % (1)	6.3 % (7)
keine Motivation	4.3 % (5)	3.7 % (4)	3.4 % (3)	0	5.4 % (6)
keine Motivation	5.1 % (6)	1.9 % (2)	2.3 % (2)	2.0 % (1)	4.5 % (5)

Es wurde auch gefragt, ob die Befragten das **Internet normalerweise auch nutzen**, um sich über (egal worüber) zu informieren. Rund 80 % der „Mein PIKKO“-Nutzer nutzen das Internet auch sonst als Informationsquelle, 14 % nutzen es eher nicht. (siehe Tabelle 33). Der Effekt des entsprechenden statistischen Unterschieds ist nach Cohen (Cohen, 1988) als klein einzuordnen ($0.1 \leq V < 0.3$).

Tabelle 33 Die Frage „Nutzen Sie normalerweise das Internet, um sich zu informieren?“ (Median der Antworten zu T1-T4) in Bezug zur tatsächlichen Nutzung von „Mein PIKKO“ (zusammengefasst über alle Zeitpunkte).

Nutzung des Internets als Informationsquelle (N=428)				
		Nein (Mdn=0)	Teils (Mdn=0,5)	Ja (Mdn=1)
Datenbank besucht?	Nein	34.6 % (37)	1.9 % (2)	63.6 % (68)
	Ja	14.0 % (45)	6.2 % (20)	79.8 % (256)
$\chi^2(2)=23.459^{***}$, $V=0.234$				

Anmerkungen: *** $p < .001$, ** $p < .01$, * $p < .05$, χ^2 ... Chi Quadrat Statistik und dessen Freiheitsgrad, V... Effektstärke Cramers V, Mdn... Median.

Wie Tabelle 34 zeigt, gibt es einen signifikanten Zusammenhang zwischen der Meinung, dass **Internet als geeignet zur Information über Krankheiten** zu befinden, und der Nutzung der Datenbank. 54 % der „Mein PIKKO“-Nutzer halten das Internet für eine geeignete Informationsquelle, 35 % der Nutzer halten es nicht dafür. Der Effekt des entsprechenden statistischen Unterschieds ist nach Cohen (1988) als klein einzuordnen ($0.1 \leq V < 0.3$)¹⁷.

Tabelle 34 Die Frage „Finden Sie, dass das Internet gut geeignet ist, Menschen über Krankheiten zu informieren?“ (Median [Mdn] der Antworten zu T1-T4) in Bezug zur tatsächlichen Nutzung von „Mein PIKKO“ (zusammengefasst über alle Zeitpunkte).

Ist das Internet als Informationsquelle über Krankheiten geeignet? (N=411)					
		Nein (Mdn=0)	Teils (Mdn=0,5)	Ja (Mdn=1)	
Datenbank besucht?	Nein	56.7 % (55)	5.2 % (5)	38.1 % (37)	$\chi^2(2)=15.571^{***}$, $V=0.195$
	Ja	34.7 % (109)	11.5 % (36)	53.8 % (169)	

Anmerkungen: *** p < .001, **p < .01, * p < .05, χ^2 ... Chi Quadrat Statistik und dessen Freiheitsgrad, V... Effektstärke Cramers V, Mdn... Median.

Die **Bewertung der Datenbank** durch die Befragten bezog sich auf die Texte, die Gestaltung und die Nutzung. Weiter gab es vier Ja/Nein-Fragen und eine Gesamtbewertung mittels Schulnoten. Dies ist alles in Tabelle 35 dargestellt. Am häufigsten als positiv werden die Verständlichkeit und die Informativität (jeweils ca. 84 %) der Texte und die Übersichtlichkeit der Gestaltung (ca. 80 %) eingeschätzt. Am häufigsten wurde die Datenbank zur Selbstinformation der Patienten (ca. 92 % informierten sich generell, ca. 87 % informierten sich konkret und ca. 84 % beantworteten sich damit selbst Fragen) genutzt, weniger zur Vorbereitung auf Termine (60 % für Arzt- bzw. ca. 51 % für Lotsentermine). Ca. 69 % der Nutzer geben an, dass „Mein PIKKO“ ihnen bei der Entscheidungsfindung geholfen hat, auch wenn nur ca. 76 % alle gewünschten Informationen finden konnten. Ca. 90 % halten die Datenbank für eine geeignete Informationsmöglichkeit. Als Gesamtnote konnte die Datenbank eine 2,16 (also ein „gut“) erlangen.

Letztlich konnten im Freitext Verbesserungen vorgeschlagen und angegeben werden, was vermisst wurde, diese Antworten sind im Anhang 6 zu finden.

Tabelle 35 Fragen zur Bewertung der Wissensdatenbank „Mein PIKKO“ durch Patienten, die eine Nutzung angaben, hinsichtlich der Texte (a) und Gestaltung (b). Es wurden pro Befragungszeitpunkt (T1-T4) die relativen Anteile der Antworten „Ja“, „Nein“ und „Weiß nicht“ ermittelt und diese zu einem gemittelten Relativwert zusammengefasst. Weiter wurden Nutzungsgründe (c) abgefragt (dargestellt sind relative und absolute Patientenzahlen, die eine entsprechende Nutzung zu mindestens einem Befragungszeitpunkt angeben) sowie vier weitere Fragen (d-g), deren Ja/Nein-Antworten über alle Zeitpunkte hinweg zusammengefasst wurden (Gesamt-Ja entspricht mindestens einmal Ja zu einem Zeitpunkt). Letztlich sind M, SD und Mdn der über alle Zeitpunkte gemittelten Gesamtnoten (h) angegeben.

		Ja	Nein	Weiß nicht
a) Texte	...sind informativ	83.58 %	1.25 %	15.23 %
	...sind nützlich	77.83 %	1.90 %	20.28 %
	...sind verständlich	83.65 %	1.20 %	15.18 %
	...sind sachkundig	77.20 %	1.03 %	21.78 %
b) Gestaltung	...ist übersichtlich	79.83 %	1.68 %	18.48 %
	...ist vertrauenserweckend	72.03 %	1.35 %	26.63 %
	...ist ansprechend	76.85 %	1.83 %	21.30 %
c) Nutzung: habe es genutzt, um...		Ja	Nein	keine Angabe
	...mich auf einen Arzttermin vorzubereiten	60.0 % (195)	36.6 % (119)	3.4 % (11)
	...mich auf einen Lotsentermin vorzubereiten	51.4 % (167)	45.2 % (147)	3.4 % (11)
	...mir auftretende Fragen zu beantworten	83.7 % (272)	12.9 % (42)	3.4 % (11)
	...mich generell zu informieren	92.3 % (300)	4.3 % (14)	3.4 % (11)
	...mich konkret über etwas zu informieren	87.4 % (284)	9.2 % (30)	3.4 % (11)
d) Hat Ihnen „Mein PIKKO“ geholfen, Entscheidungen informierter zu treffen?	68.9 % (224)	27.1 (88)	4.0 % (13)	
e) Haben Sie alle gewünschten Informationen finden können?	75.7 % (246)	18.8 (61)	5.5 % (18)	
f) Halten Sie „Mein PIKKO“ für eine geeignete Möglichkeit, über Krankheiten zu informieren?	89.8 % (292)	5.2 % (17)	4.9 % (16)	
g) Würden Sie gerne Termine, Rezepte und ähnliches über „Mein PIKKO“ verwalten können?	43.1 % (140)	53.2 % (173)	3.7 % (12)	
h) Gesamtnote M (SD), Mdn	2.16 (0.74), 2.00			

Bei der Wahl der **Endgeräte** (siehe Tabelle 36), mit welchen die Befragten „Mein PIKKO“ besuchen, ist der eigene Computer bzw. das Notebook deutlich die Nummer 1 (67 – 77 %), im großen Abstand zu mobilen Geräten wie Tablet oder Telefon (13 – 26 %). Nur wenige nutzen fremde Technik, weil sie wahrscheinlich keine eigenen Geräte besitzen.

Tabelle 36 Welche Geräte benutzen die Befragten, um „Mein PIKKO“ zu besuchen? Dargestellt sind relative und absolute Häufigkeiten der Antworten. Doppelte Angaben waren möglich.

	T1	T2	T3	T4
eigener Computer / eigenes Notebook	69.8 % (173)	67.0 % (154)	72.3 % (120)	76.9 % (93)
Computer / Notebook anderer Personen	4.0 % (10)	8.7 % (20)	3.6 % (6)	2.5 % (3)

Tablet	25.0 % (62)	23.5 % (54)	25.3 % (42)	26.4 % (32)
Mobiltelefon	17.7 % (44)	15.7 % (36)	13.3 % (22)	23.1 % (28)

Fazit

Die Datenbank „Mein PIKKO“ wird von 75 % der Befragten mindestens einmal, im Mittel 9 Mal besucht. Die Neigung zum Internet ist dabei ein signifikanter Faktor für diese Nutzung. Der Hauptgrund für die Nichtnutzung liegt in technischen Fragen wie dem Nichtbesitzen von IT oder dem Fehlen eines Internetanschlusses. Inhalt und Design der Datenbank kommen überwiegend gut an und die Hauptnutzung liegt eher in der Suche nach Informationen als in der konkreten Vorbereitung auf Arztbesuche. Mit einer Gesamtnote von 2,16 wird die Datenbank als „gut“ bezeichnet.

Zusammenfassung der Evaluation der Interventionsmodule und deren Nutzung

Zunächst sollen die zuvor detailliert ausgewerteten Module zusammengefasst werden. Eine Übersicht dazu ist in Tabelle 37 angegeben.

Die meiste Nutzung erfahren die **Onko-Lotsinnen** (ca. 88 %, 382/436), diese stellen mit ihrer zentralen Position im Projekt die erste Anlaufstelle für die Patienten da, richten den Zugang für die Datenbank ein und vermitteln in die Angebote der SKG. Im Durchschnitt hat ein Patient rund 6 Kontakte (persönlich und / oder telefonisch) innerhalb eines Jahres. Am häufigsten sprechen die Patienten über sozialrechtliche Themen, die Angebote der SKG, Therapien und psychologische Unterstützung. Die Zufriedenheit mit diesem Modul ist hoch und eine Schulnote 2 wert.

Etwa 75 % (325/436) aller Patienten (78 % aller Patienten mit OL-Kontakt, 297/382) besuchen wenigstens einmal die Datenbank „**Mein PIKKO**“ und informieren sich generell oder konkret über Krebs und klären offen gebliebene Fragen. Im Durchschnitt wird die Datenbank laut Patientenangaben 9mal innerhalb eines Jahres besucht. Inhalt und Design erhalten positiven Zuspruch und insgesamt wird auch die Datenbank mit einer Schulnote 2 bewertet, liegt aber im Mittelwert etwas über den Lotsen und dem SKG-Angebot.

Die vielfältigen **Angebote der SKG** wurden von lediglich 39 % (228/580) der Patienten (48 % aller Patienten mit OL-Kontakt, 183/382) in Anspruch genommen. Zurückzuführen ist diese zögerliche Nutzung auf zeitliche oder gesundheitliche Gründe, umfasst die Nutzung ja sowohl zeitliche als auch räumliche Investitionen (Anreise, Teilnahme zu festen Zeiten), welche von schwer erkrankten Patienten nicht immer aufgebracht werden können. Dennoch wird die Inanspruchnahme als im Durchschnitt 4mal pro Jahr angegeben. Am häufigsten werden die psychologischen und psychosozialen Beratungen genutzt (30 %, 172/580), weit vor den Ernährungsberatungen (9 %, 53/580), den Körper- und Bewegungskursen (5 %, 27/580), den Kreativkursen (4 %, 21/580) und den Vorträgen (8 %, 45/580). Insgesamt wird das Angebot mit einer Schulnote 2 bewertet.

Tabelle 37 Übersicht der drei Interventionsmodule OL, Angebot der SKG und der Wissensdatenbank „Mein PIKKO“ hinsichtlich Nutzer, Nutzung und Bewertung für den kompletten Zeitraum der Intervention (bis jeweils 1 Jahr nach Einschluss). Für die Nutzungshäufigkeit und die Gesamtnote sind nur die Patienten betrachtet, die innerhalb der 4 Befragungszeiträume mindestens eine Nutzung angaben. Außer bei der SKG, aufgrund des Listenabgleichs wird hier die gesamte IG betrachtet.

	OL	Angebot der SKG	„Mein PIKKO“
Gesamtnutzer: % (N)	87.6 % (382/436)	39.3 % (228/580)	74.5 % (325/436)
Nutzungshäufigkeit: M (SD)	5.79 (5.73)	2.61 (2.33)	9.07 (9.29)
Gesamtnote: M (SD), Mdn	1.96 (0.82), 2.00	1.94 (0.77), 2.00	2.16 (0.74), 2.00

Die Patienten wurden weiterhin gefragt, welche Module sie am häufigsten nutzten und welche ihnen am hilfreichsten waren. Die Häufigkeiten der Nennungen innerhalb der Patienten, die auch eine jeweilige Nutzung angaben, sind in Tabelle 38 dargestellt. Obwohl die Ordner am häufigsten genutzt werden (sie befinden sich ja auch die ganze Zeit beim Patienten zuhause), waren die SKG-Angebote am hilfreichsten. Am seltensten genutzt und am wenig hilfreichsten war nach Einschätzung der Patienten die Datenbank „Mein PIKKO“.

Tabelle 38 Die Frage nach der häufigsten Nutzung und des hilfreichsten Tools. Es wurden nur die in Betracht gezogen, die auch angaben, das jeweilige Modul genutzt zu haben. Angegeben sind die relativen und die absoluten Häufigkeiten der Ja-Antworten. Mehrfachangaben waren

Akronym: PIKKO

Förderkennzeichen: 01NVF17011

möglich. Zu den Onko-Ordern wurde nur die IG befragt. Für T1-T4-Angaben wurden die relativen Häufigkeiten der Einzelzeitpunkte gemittelt.

	Am häufigsten genutzt					Am hilfreichsten				
	T1	T2	T3	T4	M (T1-4)	T1	T2	T3	T4	M (T1-4)
Onko-Ordner	51.6 % (147)	47.6 % (120)	49.2 % (88)	45.4 % (59)	48.5 %	31.2 % (89)	32.1 % (81)	34.6 % (62)	36.2 % (47)	33.5 %
Onko-Lotsin	30.2 % (92)	35.0 % (89)	35.5 % (49)	36.6 % (34)	34.3 %	36.1 % (110)	37.4 % (95)	47.1 % (65)	41.9 % (39)	40.6 %
SKG-Angebote	43.2 % (51)	56.6 % (60)	52.3 % (34)	73.8 % (31)	56.5 %	47.5 % (56)	50.0 % (53)	47.7 % (31)	66.7 % (28)	53.0 %
„Mein PIKKO“	40.3 % (81)	37.7 % (72)	39.3 % (53)	36.2 % (38)	38.4 %	35.3 % (71)	35.1 % (67)	34.8 % (47)	33.3 % (35)	34.6 %

Fragebögen

Zu allen 5 Befragungszeitpunkten wurden standardisierte Fragebögen erhoben. Es wurden die gesundheitsbezogene Lebensqualität (in den Dimensionen körperlich und psychisch), die Selbstwirksamkeitserwartung, die Depressivität, die generalisierte Angst, die Gesundheitskompetenz und die Zufriedenheit mit der ärztlichen Versorgung gemessen.

Für die Bestimmung von Unterschieden der Gruppenmittelwerte wurde zunächst ein Wachstumskurvenmodell an die Verlaufsdaten angepasst. Die Regressionskoeffizienten sind im Anhang 7 (Tabelle VII) aufgelistet. Basierend auf diesen Modellen wurden für jeden Messzeitpunkt die zu erwartenden Gruppenmittelwerte geschätzt. Sie sind in den Tabelle 40 (SF-12), Tabelle 42 (PHQ-9), Tabelle 44 (GAD-7), Tabelle 46 (SWE) und Tabelle 48 (HLS) aufgelistet. Danach sind in der Interventionsgruppe zu T2 und T3 geringere Werte der psychischen Lebensqualität zu erwarten als in der Kontrollgruppe. Ebenso zeigten sich höhere Depressionswerte zu T1, T2 und T3. Die Effektstärken sind als klein einzuordnen. Zu T4 fanden sich keine Gruppenunterschiede hinsichtlich der psychischen Lebensqualität und Depressivität. Verläufe der Selbstratings sind in Abbildung 13 (SF-12), Abbildung 14 (PHQ-9), Abbildung 15 (GAD-7), Abbildung 16 (SWE) und Abbildung 17 (HLS) abgebildet.

Es sei angemerkt, dass die Gruppenunterschiede durch die Verwendung von Regressionsgewichten zur Baseline nahezu Null betragen. Die verbleibenden Baseline-Unterschiede gehen auf Effekte des (modellierten) Covid19-Lockdowns zurück, der während der Rekrutierung der Kontrollgruppe nicht auftrat.

Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Psychische Skala der gesundheitsbezogenen Lebensqualität:

Zu den Messzeitpunkten Baseline (T0: $F(1, 943)=12.615^{***}$, $\eta^2=0.013$), nach 3 Monaten (T1: $F(1, 683)=7.363^*$, $\eta^2=0.011$) und nach 9 Monaten (T3: $F(1, 472)=6.330^*$, $\eta^2=0.013$) unterscheiden sich die Gruppen KG und IG signifikant voneinander, wobei die KG stets die besseren Werte aufweist. Dies ist darauf zurückzuführen, dass die KG (44.8) schon höhere Startwerte aufweist als die IG (42.0). Die individuellen Differenzen zwischen Baseline und den anderen Messzeitpunkten sind zu keiner Zeit signifikant unterschieden, was bedeutet, dass sich beide Gruppen im Verlauf des Jahres gleichwertig verbessern. Beide Gruppen verbessern sich im Vergleich zu Baseline nach einem halben Jahr (KG: $\Delta T_0T_2=2.15$, $t(275)=3.339^*$, $|d|=0.40$, IG: $\Delta T_0T_2=2.43$, $t(316)=3.777^{***}$, $|d|=0.43$) und auch nach einem Jahr (KG: $\Delta T_0T_4=2.50$, $t(224)=3.400^*$, $|d|=0.45$, IG: $\Delta T_0T_4=3.14$, $t(156)=3.120^*$, $|d|=0.50$) signifikant, wobei der Effekt der Verbesserung in der IG größer ist als in der KG.

Protokollkonforme Analysen: Beim Vergleich der regressionsadjustierten Gruppenmittelwerte (mit Imputation fehlender Werte und mit Propensity-Scores aufgrund der Nicht-Randomisierung) wurde festgestellt, dass sich beide Gruppen zu T2 (primäres Outcome) und T3 signifikant zu Ungunsten der Interventionsgruppe unterschieden. Die entsprechenden Effektstärken (Hedges $g = -0.226$ bzw. $g = -0.269$) sind als klein einzuordnen. Zum Zeitpunkt T4 gab es keinen signifikanten Unterschied mehr.

Körperliche Skala der gesundheitsbezogenen Lebensqualität:

Zunächst finden sich in den Rohwertanalysen (ohne Imputation fehlender Werte und ohne Propensity Scores aufgrund der Nicht-Randomisierung) keine signifikanten Unterschiede zwischen KG und IG zu den 5 Messzeitpunkten. Innerhalb eines Jahres verbessern sich beide Gruppen signifikant (KG: $\Delta T_0T_4=2.18$, $t(224)=3.184^*$, $|d|=0.43$; IG: $\Delta T_0T_4=3.16$, $t(156)=3.512^*$, $|d|=0.56$). Zum Hauptmesspunkt (T2) nach einem halben Jahr geht es der KG signifikant ($\Delta T_0T_2=2.33$, $t(275)=4.273^{***}$, $|d|=0.52$;) besser als der IG ($\Delta T_0T_2=-0.32$, $t(316)=-0.572$, $|d|=0.06$).

Bei Studienprotokoll konformen Analysen (mit Imputation fehlender Werte und mit Propensity-Scores aufgrund der Nicht-Randomisierung) fanden sich zu keinem Zeitpunkt signifikante Unterschiede zwischen beiden Gruppen.

Tabelle 39 SF-12-Rohwertanalyse (gesundheitsbezogene Lebensqualität). Angegeben sind M (SD), Mdn. Höhere Werte indizieren eine höhere Lebensqualität.

SF-12	Gesamt	KG	IG	Test auf M-Unterschied
SF-12p, psychische Skala				
T0 [§]	43.2 (12.0)	44.8 (12.1), 44.9	42.0 (11.8), 40.0	F(1, 943)=12.615***, $\eta^2=0.013$
T1 [§]	45.4 (11.7)	46.7 (11.7), 48.7	44.3 (11.5), 45.6	F(1, 683)=7.363*, $\eta^2=0.011$
T2 [§]	46.3 (11.5)	46.9 (11.7), 48.9	45.7 (11.3), 47.7	F(1, 619)=1.688, $\eta^2=0.003$
T3 [§]	47.3 (11.1)	48.6 (10.7), 51.7	46.1 (11.3), 48.1	F(1, 472)=6.330*, $\eta^2=0.013$
T4 [§]	47.4 (11.0)	48.1 (10.8), 50.4	46.3 (11.2), 48.8	F(1, 396)=2.733, $\eta^2=0.007$
Differenz T0 zu T1 [#]	1.67 (10.37)	1.69 (10.04)	1.64 (10.69)	F(1, 646)=0.004, $\eta^2=0.000$
Differenz T0 zu T2 [#]	2.30 (11.09)	2.15 (10.71)	2.43 (11.43)	F(1, 591)=0.089, $\eta^2=0.000$
Differenz T0 zu T3 [#]	2.68 (11.59)	3.36 (11.15)	2.03 (11.98)	F(1, 455)=1.525, $\eta^2=0.003$
Differenz T0 zu T4 [#]	2.76 (11.68)	2.50 (11.00)	3.14 (12.61)	F(1, 380)=0.281, $\eta^2=0.001$
Unterschied T0 zu T2 [§]		t(275)=3.339*, d =0.40	t(316)=3.777***, d =0.43	
Unterschied T0 zu T4 [§]		t(224)=3.400*, d =0.45	t(156)=3.120*, d =0.50	
SF-12k, körperliche Skala				
T0 [§]	38.4 (10.3)	37.9 (10.3), 36.6	38.7 (10.3), 38.0	F(1, 943)=1.371, $\eta^2=0.001$
T1 [§]	38.9 (10.2)	38.8 (10.2), 37.5	39.0 (10.2), 38.3	F(1, 683)=0.040, $\eta^2=0.000$
T2 [§]	40.3 (10.4)	40.9 (10.3), 40.6	39.8 (10.4), 38.7	F(1, 619)=1.607, $\eta^2=0.003$
T3 [§]	41.7 (10.6)	41.5 (10.2), 41.1	41.9 (10.9), 40.7	F(1, 472)=0.145, $\eta^2=0.000$
T4 [§]	41.5 (11.1)	41.3 (10.9), 40.9	41.9 (11.2), 42.4	F(1, 396)=0.297, $\eta^2=0.001$
Differenz T0 zu T1 [#]	-0.56 (9.26)	0.29 (8.96)	-1.34 (9.47)	F(1, 646)=5.080, $\eta^2=0.008$
Differenz T0 zu T2 [#]	0.91 (9.69)	2.33 (9.05)	-0.32 (10.06)	F(1, 591)=11.239*, $\eta^2=0.019$
Differenz T0 zu T3 [#]	2.05 (9.67)	1.66 (9.13)	2.42 (10.18)	F(1, 455)=0.698, $\eta^2=0.002$
Differenz T0 zu T4 [#]	2.59 (10.69)	2.18 (10.28)	3.16 (11.27)	F(1, 380)=0.771, $\eta^2=0.002$
Unterschied T0 zu T2 [§]		t(275)=4.273***, d =0.52	t(316)=-0.572, d =0.06	
Unterschied T0 zu T4 [§]		t(224)=3.184*, d =0.43	t(156)=3.512*, d =0.56	

Anmerkungen: *** $p < .001$, * $p < 0.05$, t... Statistik des t-Tests und in Klammern dessen Freiheitsgrad, d... Effektstärke Cohens d, F... Statistik der Varianzanalyse und in Klammern deren Freiheitsgrade, η^2 ... Effektstärke partielles Eta-Quadrat. Die Stichprobengrößen zu den verschiedenen Zeitpunkten sind unterschiedlich zwischen den Gruppenmittelwerten (§) und den individuellen Differenzen (#). Bei den Gruppenmittelwerten sind alle Fälle mit Werten enthalten, bei den individuellen Differenzen immer nur die mit Werten zu beiden angegebenen Zeitpunkten.

Tabelle 40 Regressionsadjustierte Gruppenmittelwerte und Vergleichsstatistiken der durchschnittlichen Behandlungseffekte für SF-12.

	KG			IG			Vergleich IG & KG g
	N	M	SD	N	M	SD	
SF-12p							
T0	424	42.18	9.85	580	42.34	10.27	0.015
T1	341	44.80	7.91	378	43.89	6.51	-0.141
T2	300	46.38	8.01	345	44.92	6.45	-0.226*
T3	244	46.90	7.05	254	45.43	5.49	-0.269**
T4	239	46.38	8.79	174	45.41	7.28	-0.132
SF-12k							
T0	424	38.50	9.65	580	38.46	10.00	-0.004
T1	341	39.29	7.93	378	38.32	6.73	-0.143
T2	300	40.02	7.89	345	38.89	6.61	-0.171
T3	244	40.70	6.99	254	40.15	5.66	-0.096
T4	239	41.32	8.34	174	42.11	6.85	0.117

Anmerkungen: *** $p < .001$, ** $p < .01$, * $p < .05$, N... Stichprobengröße, M... Mittelwert, SD... Standardabweichung, g... Effektstärke Hedges g.

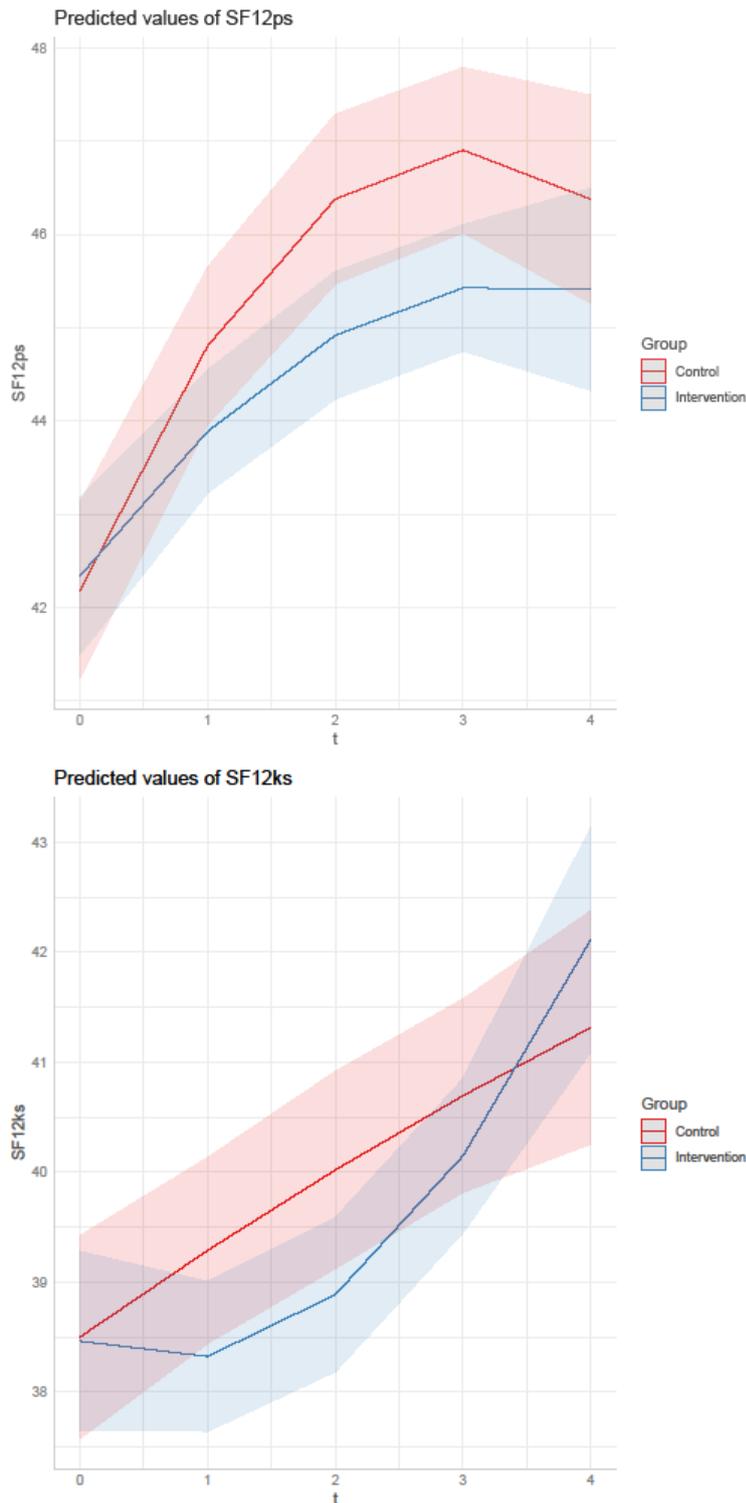


Abbildung 13 Modellimplizierte Gruppenmittelwerte und deren 95 % Konfidenzintervalle der Skala psychische (oberes Bild) sowie körperliche (unteres Bild) Lebensqualität gemessen mit dem SF-12 (Analysen mit imputierten Daten, stabilisierten Propensity-Scores aufgrund der Nicht-Randomisierung).

Dass bei den Rohdatenanalysen Gruppenunterschiede gefunden wurden und bei den Protokoll-konformen Analysen nicht, lässt vermuten, dass ein Selektionsbias verzerrend auf den Treatmenteffekt auswirkt.

Für beide Skalen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität können also die vermuteten Verbesserungen **nicht bestätigt** werden. In diesem Zusammenhang ist jedoch hervorzuheben, dass die zentrale Teilintervention, welche zur Steigerung der psychischen Lebensqualität betragen sollten, am seltensten in Anspruch genommen

Akronym: PIKKO

Förderkennzeichen: 01NVF17011

wurde (siehe Seite 62ff.). Analysen von Dosiseffekte belegen jedoch, dass mit zunehmender Anzahl von Beratungssitzungen bei der psycho-onkologischen Beratung auch die psychische Lebensqualität zunimmt (siehe Seite 65ff.).

Depression

Die Depressivität (gemessen mit PHQ-9) nimmt in beiden Gruppen von T0 über T2 zu T4 hin ab. Die KG reduziert sich signifikant zu T2 ($\Delta T_0 T_2 = -0.92$, $t(282) = -3.63^{***}$, $|d| = 0.43$) und zu T4 ($\Delta T_0 T_4 = -0.75$, $t(223) = -2.51^*$, $|d| = 0.34$). Die IG reduziert sich zu T2 ($\Delta T_0 T_2 = -0.33$, $t(318) = -1.37$, $|d| = 0.15$) und zu T4 ($\Delta T_0 T_4 = -0.65$, $t(164) = -1.77$, $|d| = 0.28$). Es gibt in den Rohwertanalysen keinen signifikanten Unterschied zwischen den Gruppen, außer zu T3 ($F(1, 480) = 5.345^*$, $\eta^2 = 0.011$).

Protokollkonforme Analysen: Auch bei der Depressivität wurden Gruppenunterschiede zum Nachteil der Interventionsgruppe festgestellt: Die Depressivität war im Durchschnitt zu T1, T2 und T3 in der Interventionsgruppe größer. Die Effektstärken sind als klein zu bezeichnen (Hedges $g = 0.243, 0.326$ bzw. 0.285). Gleich der SF-12p, so gab es auch bei der Depressivität zu T4 gab keine signifikanten Gruppenunterschiede.

Tabelle 41 PHQ-9-Rohwertanalyse (Depression). Angegeben sind M (SD), Mdn. Geringere Werte indizieren eine geringe Depressivität.

PHQ-9	Gesamt	KG	IG	Test auf M-Unterschied
T0 [§]	8.4 (5.3)	8.0 (5.1), 7.0	8.6 (5.4), 8.0	$F(1, 952) = 3.339$, $\eta^2 = 0.003$
T1 [§]	7.6 (4.9)	7.3 (5.0), 6.5	7.8 (4.8), 7.0	$F(1, 679) = 1.554$, $\eta^2 = 0.002$
T2 [§]	7.3 (4.9)	6.9 (4.9), 6.0	7.6 (5.0), 7.0	$F(1, 622) = 3.306$, $\eta^2 = 0.005$
T3 [§]	6.8 (4.8)	6.3 (4.5), 6.0	7.3 (5.0), 6.0	$F(1, 480) = 5.345^*$, $\eta^2 = 0.011$
T4 [§]	6.7 (4.9)	6.6 (5.0), 6.0	6.7 (4.9), 6.0	$F(1, 400) = 0.001$, $\eta^2 = 0.000$
Differenz T0 zu T1 [#]	-0.30 (4.15)	-0.67 (4.00)	0.05 (4.27)	$F(1, 657) = 4.944^*$, $\eta^2 = 0.007$
Differenz T0 zu T2 [#]	-0.61 (4.30)	-0.92 (4.26)	-0.33 (4.33)	$F(1, 600) = 2.793$, $\eta^2 = 0.005$
Differenz T0 zu T3 [#]	-0.60 (4.29)	-1.23 (3.81)	0.00 (4.64)	$F(1, 467) = 9.902^*$, $\eta^2 = 0.021$
Differenz T0 zu T4 [#]	-0.71 (4.56)	-0.75 (4.47)	-0.65 (4.70)	$F(1, 387) = 0.047$, $\eta^2 = 0.000$
Unterschied T0 zu T2 [§]		$t(282) = -3.63^{***}$, $ d = 0.43$	$t(318) = -1.37$, $ d = 0.15$	
Unterschied T0 zu T4 [§]		$t(223) = -2.51^*$, $ d = 0.34$	$t(164) = -1.77$, $ d = 0.28$	

Anmerkungen: *** $p < .001$, * $p < 0.05$, t... Statistik des t-Tests und in Klammern dessen Freiheitsgrad, d... Effektstärke Cohens d, F... Statistik der Varianzanalyse und in Klammern deren Freiheitsgrade, η^2 ... Effektstärke partielles Eta-Quadrat. Die Stichprobengrößen zu den verschiedenen Zeitpunkten sind unterschiedlich zwischen den Gruppenmittelwerten (§) und den individuellen Differenzen (#). Bei den Gruppenmittelwerten sind alle Fälle mit Werten enthalten, bei den individuellen Differenzen immer nur die mit Werten zu beiden angegebenen Zeitpunkten.

Tabelle 42 Regressionsadjustierte Gruppenmittelwerte und Vergleichsstatistiken der durchschnittlichen Behandlungseffekte für PHQ-9.

	KG			IG			Vergleich IG & KG
	N	M	SD	N	M	SD	g
T0	424	8.47	3.89	580	8.48	4.06	0.003
T1	341	7.67	3.15	378	8.31	2.61	0.243**
T2	300	7.24	3.18	345	8.08	2.58	0.326***
T3	244	7.16	2.80	254	7.78	2.20	0.285**
T4	239	7.43	3.45	174	7.43	2.85	0

Anmerkungen: *** $p < .001$, ** $p < .01$, * $p < .05$, N... Stichprobengröße, M... Mittelwert, SD... Standardabweichung, g... Effektstärke Hedges g.

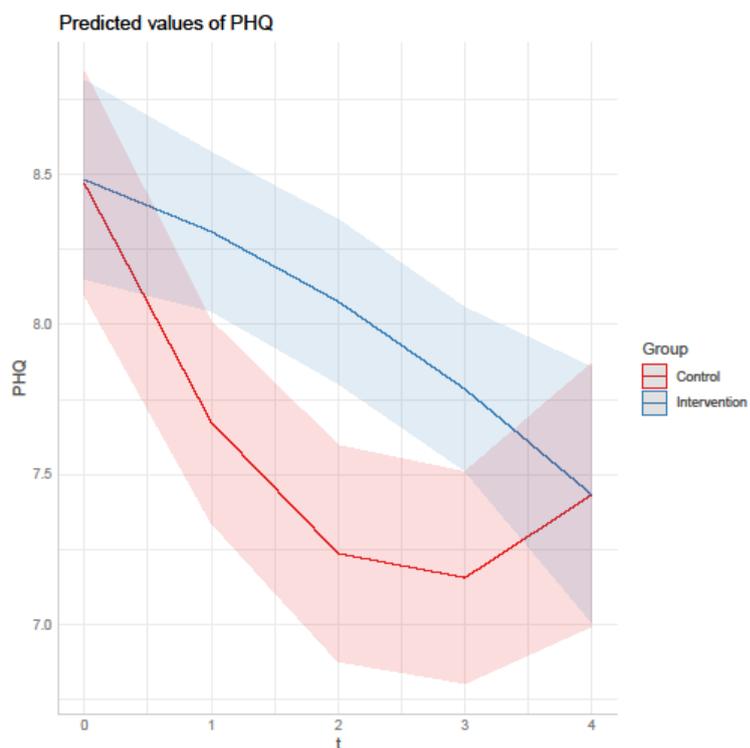


Abbildung 14: Modellimplizierte Gruppenmittelwerte und deren 95 % Konfidenzintervalle der Depressivität gemessen mit dem PHQ-9 (Analysen mit imputierten Daten, stabilisierten Propensity-Scores aufgrund der Nicht-Randomisierung).

Für die Depression kann die vermutete Verbesserung der IG gegenüber der KG **nicht bestätigt** werden.

Angst

Die Rohwertanalysen zeigen, dass die generelle Angst, gemessen mit GAD-7, in beiden Gruppen abnimmt. In den Werten zu T2 ($F(1, 623)=3.965^*$, $\eta^2=0.006$), T3 ($F(1, 479)=4.622^*$, $\eta^2=0.010$) und T4 ($F(1, 405)=4.193^*$, $\eta^2=0.010$) unterscheiden sich die Gruppen signifikant voneinander, wobei die KG geringere Angstwerte aufweisen kann. Jedoch startete die KG auch schon bei signifikant geringeren Werten (5.2) als die IG (6.1) zu T0 ($F(1, 960)=9.356^*$, $\eta^2=0.010$). Die IG für sich betrachtet kann sich zu T2 ($\Delta T_0 T_2=-0.53$, $t(321)=-2.52^*$, $|d|=0.30$) und zu T4 ($\Delta T_0 T_4=-0.59$, $t(166)=-1.98^*$, $|d|=0.41$) signifikant verbessern, während dies die KG signifikant nur zu T4 ($\Delta T_0 T_4=-0.46$, $t(228)=-2.01^*$, $|d|=0.27$) schafft.

Protokollkonforme Analysen: Zu keinem Messzeitpunkt wurden keine signifikanten Unterschiede zwischen Interventions- und Kontrollgruppe bzgl. der regressionsadjustierten Mittelwerte festgestellt.

Tabelle 43 GAD-7-Rohwertanalyse (generelle Angst). Angegeben sind M (SD), Mdn. Geringere Werte indizieren eine geringere Angst.

GAD-7	Gesamt	KG	IG	Test auf M-Unterschied
T0 [§]	5.7 (4.5)	5.2 (4.3), 4.0	6.1 (4.5), 5.0	$F(1, 960)=9.356^*$, $\eta^2=0.010$
T1 [§]	5.1 (4.3)	4.7 (4.2), 4.0	5.3 (4.3), 4.0	$F(1, 686)=3.432$, $\eta^2=0.005$
T2 [§]	4.9 (4.3)	4.6 (4.1), 4.0	5.2 (4.5), 5.0	$F(1, 623)=3.965^*$, $\eta^2=0.006$
T3 [§]	4.8 (4.3)	4.4 (3.8), 4.0	5.2 (4.7), 4.0	$F(1, 479)=4.622^*$, $\eta^2=0.010$
T4 [§]	4.8 (4.2)	4.4 (4.1), 4.0	5.2 (4.4), 5.0	$F(1, 405)=4.193^*$, $\eta^2=0.010$
Differenz T0 zu T1 [#]	-0.42 (3.45)	-0.39 (3.16)	-0.45 (3.71)	$F(1, 662)=0.045$, $\eta^2=0.000$
Differenz T0 zu T2 [#]	-0.45 (3.53)	-0.37 (3.28)	-0.53 (3.73)	$F(1, 606)=0.289$, $\eta^2=0.000$
Differenz T0 zu T3 [#]	-0.36 (3.66)	-0.51 (3.34)	-0.22 (3.95)	$F(1, 466)=0.764$, $\eta^2=0.002$
Differenz T0 zu T4 [#]	-0.52 (3.62)	-0.46 (3.44)	-0.59 (3.86)	$F(1, 394)=0.132$, $\eta^2=0.000$
Unterschied T0 zu T2 [§]		$t(285)=-1.91$, $ d =0.22$	$t(321)=-2.52^*$, $ d =0.30$	
Unterschied T0 zu T4 [§]		$t(228)=-2.01^*$, $ d =0.27$	$t(166)=-1.98^*$, $ d =0.41$	

Anmerkungen: *** $p < .001$, * $p < 0.05$, t... Statistik des t-Tests und in Klammern dessen Freiheitsgrad, d... Effektstärke Cohens d, F... Statistik der Varianzanalyse und in Klammern deren Freiheitsgrade, η^2 ... Effektstärke partielles Eta-Quadrat. Die Stichprobengrößen zu den verschiedenen Zeitpunkten sind unterschiedlich zwischen den Gruppenmittelwerten (§) und den individuellen Differenzen (#). Bei den Gruppenmittelwerten sind alle Fälle mit Werten enthalten, bei den individuellen Differenzen immer nur die mit Werten zu beiden angegebenen Zeitpunkten.

Tabelle 44 Regressionsadjustierte Gruppenmittelwerte und Vergleichsstatistiken der durchschnittlichen Behandlungseffekte für GAD-7.

	KG			IG			Vergleich IG & KG
	N	M	SD	N	M	SD	g
T0	424	6.03	3.32	580	6.09	3.45	0.017
T1	341	5.62	2.69	378	5.70	2.23	0.037
T2	300	5.39	2.72	345	5.46	2.20	0.034
T3	244	5.35	2.40	254	5.38	1.88	0.018
T4	239	5.49	2.94	174	5.45	2.42	-0.017

Anmerkungen: *** $p < .001$, ** $p < .01$, * $p < .05$, N... Stichprobengröße, M... Mittelwert, SD... Standardabweichung, g... Effektstärke Hedges g.

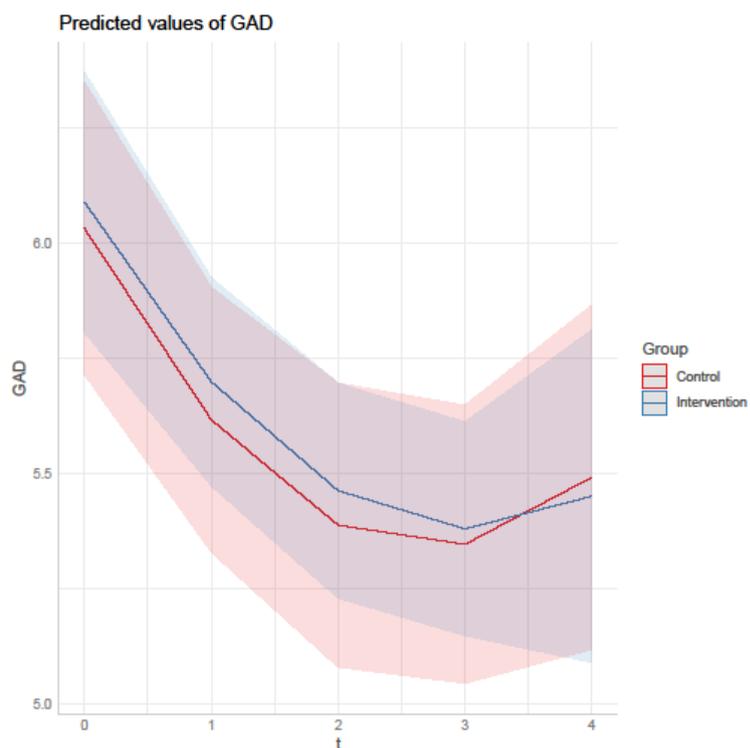


Abbildung 15: Modellimplizierte Gruppenmittelwerte und deren 95 % Konfidenzintervalle der Ängstlichkeit gemessen mit dem GAD-7 (Analysen mit imputierten Daten, stabilisierten Propensity-Scores aufgrund der Nicht-Randomisierung).

Für die Angst kann die vermutete Verbesserung der IG gegenüber der KG **nicht bestätigt** werden.

Selbstwirksamkeitserwartung

Die Rohwerte für die Selbstwirksamkeitserwartung, gemessen mit dem SWE, unterscheiden sich nicht signifikant zwischen den beiden Gruppen, wobei die KG (29.55) mit signifikant höheren Werten als die IG (28.67) bei T0 ($F(1, 944)=4.517^*$, $\eta^2=0.005$) startet. Die Werte steigen in der IG signifikant zu T2 ($\Delta T_0T_2=0.503$, $t(311)=2.01^*$, $|d|=0.23$) und zu T4 ($\Delta T_0T_4=0.806$, $t(164)=2.00^*$, $|d|=0.31$).

Protokollkonforme Analysen: Auch bei dieser Variablen waren keine signifikanten Unterschiede zwischen den regressionsadjustierten Gruppenmittelwerten zu beobachten.

Table 45 SWE-Rohwertanalyse (Selbstwirksamkeitserwartung). Angegeben sind M (SD), Mdn. Höhere Werte indizieren eine höhere Selbstwirksamkeitserwartung.

SWE	Gesamt	KG	IG	Test auf M-Unterschied
T0 [§]	29.05 (6.28)	29.55 (6.36), 30.0	28.67 (6.20), 30.0	$F(1, 944)=4.517^*$, $\eta^2=0.005$
T1 [§]	29.66 (5.99)	29.98 (6.30), 30.0	29.37 (5.69), 30.0	$F(1, 683)=1.737$, $\eta^2=0.003$
T2 [§]	29.72 (5.99)	29.76 (6.71), 30.0	29.69 (5.29), 30.0	$F(1, 617)=0.022$, $\eta^2=0.000$
T3 [§]	29.98 (6.01)	30.07 (6.11), 30.0	29.89 (5.92), 30.0	$F(1, 477)=0.110$, $\eta^2=0.000$
T4 [§]	29.84 (6.38)	29.94 (6.55), 30.0	29.70 (6.17), 30.0	$F(1, 403)=0.144$, $\eta^2=0.000$
Differenz T0 zu T1 [#]	0.274 (4.488)	0.258 (4.305)	0.289 (4.655)	$F(1, 655)=0.008$, $\eta^2=0.000$
Differenz T0 zu T2 [#]	0.467 (4.585)	0.427 (4.756)	0.503 (4.434)	$F(1, 591)=0.041$, $\eta^2=0.000$
Differenz T0 zu T3 [#]	0.550 (4.856)	0.665 (4.881)	0.439 (4.840)	$F(1, 462)=0.252$, $\eta^2=0.001$
Differenz T0 zu T4 [#]	0.597 (5.493)	0.444 (5.718)	0.806 (5.180)	$F(1, 388)=0.412$, $\eta^2=0.001$
Unterschied T0 zu T2 [§]		$t(280)=1.51$, $ d =0.18$	$t(311)=2.01^*$, $ d =0.23$	
Unterschied T0 zu T4 [§]		$t(224)=1.17$, $ d =0.16$	$t(164)=2.00^*$, $ d =0.31$	

Anmerkungen: *** $p < .001$, * $p < 0.05$, t... Statistik des t-Tests und in Klammern dessen Freiheitsgrad, d... Effektstärke Cohens d, F... Statistik der Varianzanalyse und in Klammern deren Freiheitsgrade, η^2 ... Effektstärke partielles Eta-Quadrat. Die Stichprobengrößen zu den verschiedenen Zeitpunkten sind unterschiedlich zwischen den Gruppenmittelwerten (§) und den individuellen Differenzen (#). Bei den Gruppenmittelwerten sind alle Fälle mit Werten enthalten, bei den individuellen Differenzen immer nur die mit Werten zu beiden angegebenen Zeitpunkten.

Table 46 Regressionsadjustierte Gruppenmittelwerte und Vergleichsstatistiken der durchschnittlichen Behandlungseffekte für SWE.

	KG			IG			Vergleich IG & KG
	N	M	SD	N	M	SD	g
T0	424	28.63	5.18	580	28.51	5.38	-0.023
T1	341	29.00	4.30	378	28.88	3.70	-0.030
T2	300	29.27	4.25	345	29.14	3.62	-0.036
T3	244	29.47	3.77	254	29.28	3.10	-0.061
T4	239	29.58	4.43	174	29.30	3.62	-0.077

Anmerkungen: *** $p < .001$, ** $p < .01$, * $p < .05$, N... Stichprobengröße, M... Mittelwert, SD... Standardabweichung, g... Effektstärke Hedges g.

Akronym: PIKKO

Förderkennzeichen: 01NVF17011

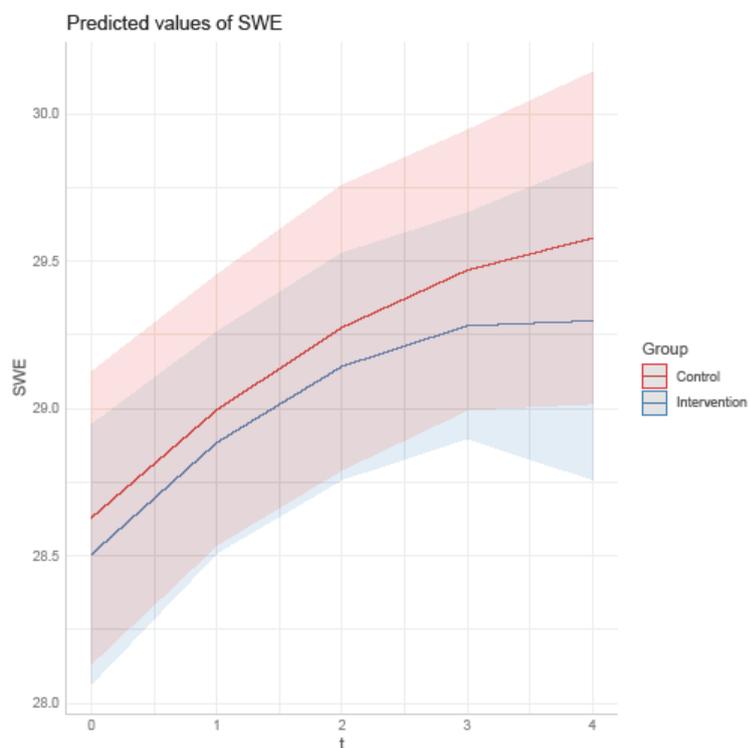


Abbildung 16: Modellimplizierte Gruppenmittelwerte und deren 95 % Konfidenzintervalle der Selbstwirksamkeitserwartung gemessen mit dem SWE (Analysen mit imputierten Daten, stabilisierten Propensity-Scores aufgrund der Nicht-Randomisierung).

Für die Selbstwirksamkeitserwartung kann die vermutete Verbesserung der IG gegenüber der KG **nicht bestätigt** werden.

Gesundheitskompetenz

Die Werte für die Gesundheitskompetenz, gemessen mit dem HLS-EU-Q47 unterscheiden sich nicht zwischen den beiden Gruppen. In beiden Gruppen kommt es zu einer signifikanten Verbesserung von T0 zu T2 (KG: $\Delta T_0 T_2=1.552$, $t(216)=3.54^{***}$, $|d|=0.48$; IG: $\Delta T_0 T_2=1,197$, $t(227)=2.47^*$, $|d|=0.33$) sowie von T0 zu T4 (KG: $\Delta T_0 T_4=2.159$, $t(178)=4.29^{***}$, $|d|=0.64$; IG: $\Delta T_0 T_4=2.624$, $t(126)=4.41^{***}$, $|d|=0.79$).

Protokollkonforme Analysen: Zu keinem Messzeitpunkt fanden sich signifikante Unterschiede zwischen den regressionsadjustierten Gruppenmittelwerten.

Tabelle 47 HLS-EU-Q47-Rohwertanalyse (Gesundheitskompetenz). Angegeben sind M (SD), Mdn. Höhere Werte indizieren eine höhere Gesundheitskompetenz.

HLS-EU-Q47	Gesamt	KG	IG	Test auf M-Unterschied
T0 [§]	33.605 (8.082)	33.622 (7.883), 33.3	33.590 (8.249), 32.9	F(1, 749)=0.003, $\eta^2=0.000$
T1 [§]	34.378 (7.661)	34.113 (7.710), 33.3	34.603 (7.622), 33.7	F(1, 550)=0.519, $\eta^2=0.001$
T2 [§]	34.889 (7.836)	35.119 (8.105), 33.7	34.677 (7.589), 33.3	F(1, 511)=0.407, $\eta^2=0.001$
T3 [§]	35.724 (7.948)	35.458 (8.308), 34.4	35.994 (7.578), 34.8	F(1, 408)=0.465, $\eta^2=0.001$
T4 [§]	35.991 (8.268)	36.083 (8.678), 35.3	35.864 (7.695), 35.7	F(1, 343)=0.059, $\eta^2=0.000$
Differenz T0 zu T1 [#]	0.681 (6.596)	0.213 (6.298)	1.164 (6.869)	F(1, 467)=2.445, $\eta^2=0.005$
Differenz T0 zu T2 [#]	1.370 (6.913)	1.552 (6.461)	1.197 (7.328)	F(1, 443)=0.292, $\eta^2=0.001$
Differenz T0 zu T3 [#]	1.756 (6.553)	1.910 (7.043)	1.594 (6.008)	F(1, 356)=0.207, $\eta^2=0.001$
Differenz T0 zu T4 [#]	2.352 (6.710)	2.159 (6.727)	2.624 (6.704)	F(1, 304)=0.356, $\eta^2=0.001$
Unterschied T0 zu T2 [§]		$t(216)=3.54^{***}$, $ d =0.48$	$t(227)=2.47^*$, $ d =0.33$	
Unterschied T0 zu T4 [§]		$t(178)=4.29^{***}$, $ d =0.64$	$t(126)=4.41^{***}$, $ d =0.79$	

Anmerkungen: *** $p < .001$, * $p < 0.05$, t... Statistik des t-Tests und in Klammern dessen Freiheitsgrad, d... Effektstärke Cohens d, F... Statistik der Varianzanalyse und in Klammern deren Freiheitsgrade, η^2 ... Effektstärke partielles Eta-Quadrat. Die Stichprobengrößen zu den verschiedenen Zeitpunkten sind unterschiedlich zwischen den Gruppenmittelwerten (§) und den individuellen Differenzen (#). Bei den Gruppenmittelwerten sind alle Fälle mit Werten enthalten, bei den individuellen Differenzen immer nur die mit Werten zu beiden angegebenen Zeitpunkten.

Tabelle 48 Regressionsadjustierte Gruppenmittelwerte und Vergleichsstatistiken der durchschnittlichen Behandlungseffekte für HLS.

	KG			IG			Vergleich IG & KG
	N	M	SD	N	M	SD	g
T0	424	32.99	6.03	580	33.08	6.25	0.014
T1	341	34.06	4.97	378	33.92	4.21	-0.033
T2	300	34.80	4.95	345	34.56	4.13	-0.058
T3	244	35.22	4.38	254	35.00	3.54	-0.061
T4	239	35.32	5.23	174	35.25	4.29	-0.016

Anmerkungen: *** $p < .001$, ** $p < .01$, * $p < .05$, N... Stichprobengröße, M... Mittelwert, SD... Standardabweichung, g... Effektstärke Hedges g.

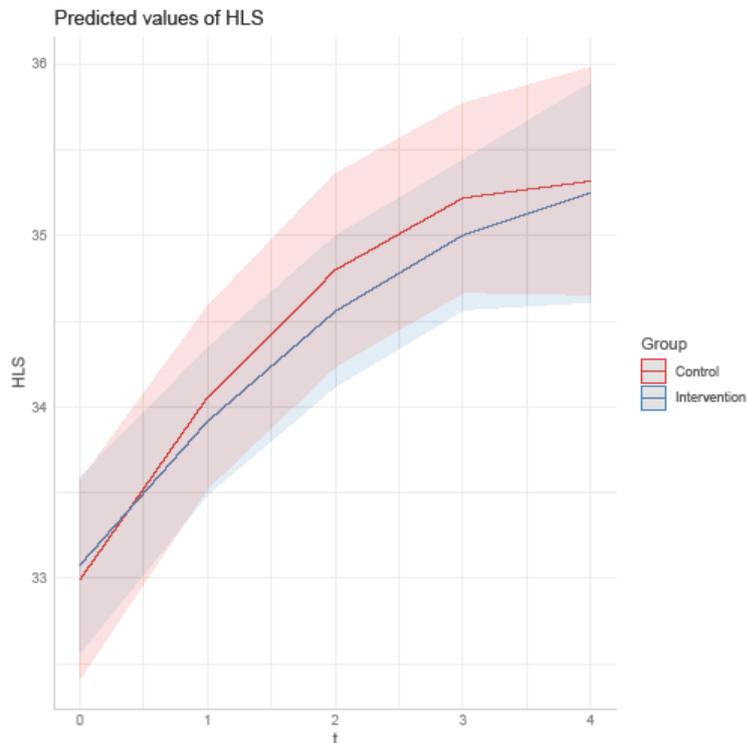


Abbildung 17: Modellimplizierte Gruppenmittelwerte und deren 95 % Konfidenzintervalle der Gesundheitskompetenz gemessen mit dem HLS (Analysen mit imputierten Daten, stabilisierten Propensity-Scores aufgrund der Nicht-Randomisierung).

Für die Gesundheitskompetenz kann die vermutete Verbesserung der IG gegenüber der KG **nicht bestätigt** werden. Es sei jedoch darauf hingewiesen, dass Analysen von Dosiswirkungen einen Zusammenhang zwischen häufiger Nutzung der Onko-Datenbank „Mein PIKKO“ und einer hohen Gesundheitskompetenz nahelegen (siehe Seite 65ff.).

Zufriedenheit mit der Versorgung

Es gibt kaum Unterschiede in den Qualiscope-A-Messwerten zur Zufriedenheit mit der Versorgung. Die Patienten sind größtenteils innerhalb der vier Skalen „1. Fachliche Kompetenz“, „2. Arzt-Patienten-Interaktion“, „3. Information“ und „4. Praxisorganisation“ zufrieden. Allerdings sind in allen Bereichen zu späteren Zeitpunkten geringfügige Rückgänge der Zufriedenheit zu verzeichnen. Für die IG sogar signifikant von T0 zu T2 (bei 1., 2. und 4.) und von T0 zu T4 (bei 3. und 4.). Jedoch sind die Effekte dabei sehr gering.

Als Probleme dieser Messungen sehen wir, dass die Patienten häufig nicht genau einen Arzt bzw. eine Praxis über alle Zeiträume hinweg bewerteten (siehe Tabelle 50) und dass dieses Instrument für den ambulanten Sektor geschaffen ist. Da die Patienten gebeten wurden, den Arzt zu bewerten, mit dem sie am häufigsten bezüglich der Krebserkrankung zu tun hatten, erwies es sich, dass dies für eine nicht unerhebliche Anzahl an Patienten die Ärzte in den stationären Einrichtungen waren (siehe Tabelle 51).

Tabelle 49 Qualiscope-A-Rohwertanalyse (Zufriedenheit der Patienten mit der Versorgung). Angegeben sind M (SD), Mdn. Höhere Werte indizieren eine höhere Zufriedenheit.

	Gesamt	KG	IG	Test auf M-Unterschied
Fachliche Kompetenz des Arztes				
T0 [§]	3.699 (0.454)	3.687 (0.431), 4,0	3.710 (0.473), 4,0	F(1, 864)=0.554, $\eta^2=0.001$
T1 [§]	3.675 (0.472)	3.673 (0.453), 4,0	3.676 (0.489), 4,0	F(1, 639)=0.007, $\eta^2=0.000$
T2 [§]	3.624 (0.528)	3.659 (0.509), 4,0	3.592 (0.544), 3,8	F(1, 605)=2.418, $\eta^2=0.004$
T3 [§]	3.640 (0.501)	3.630 (0.519), 4,0	3.650 (0.485), 4,0	F(1, 474)=0.195, $\eta^2=0.000$
T4 [§]	3.616 (0.532)	3.640 (0.515), 4,0	3.583 (0.554), 3,8	F(1, 397)=1.110, $\eta^2=0.003$
Differenz T0 zu T1 [#]		-0.016 (0.427)	-0.051 (0.514)	F(1, 581)=0.787, $\eta^2=0.001$
Differenz T0 zu T2 [#]		-0.034 (0.466)	-0.107 (0.568)	F(1, 545)=2.752, $\eta^2=0.005$
Differenz T0 zu T3 [#]		-0.046 (0.493)	-0.043 (0.576)	F(1, 428)=0.004, $\eta^2=0.000$
Differenz T0 zu T4 [#]		-0.049 (0.486)	-0.102 (0.680)	F(1, 363)=0.751, $\eta^2=0.002$
Unterschied T0 zu T2 [§]		t(266)=-1.172, d =0.060	t(279)=-3.163*, d =0.234	
Unterschied T0 zu T4 [§]		t(220)=-1.492, d =0.101	t(143)=, d =0.256	
Arzt-Patienten-Interaktion				
T0 [§]	3.646 (0.514)	3.635 (0.527), 3,9	3.655 (0.503), 3,9	F(1, 918)=0.314, $\eta^2=0.000$
T1 [§]	3.602 (0.559)	3.615 (0.540), 3,9	3.590 (0.577), 3,9	F(1, 688)=0.335, $\eta^2=0.000$
T2 [§]	3.596 (0.560)	3.655 (0.504), 4,0	3.545 (0.601), 3,9	F(1, 632)=6.123*, $\eta^2=0.010$
T3 [§]	3.622 (0.520)	3.660 (0.471), 3,9	3.586 (0.562), 3,9	F(1, 479)=2.481, $\eta^2=0.005$
T4 [§]	3.585 (0.547)	3.633 (0.530), 4,0	3.517 (0.565), 3,8	F(1, 408)=4.602*, $\eta^2=0.011$
Differenz T0 zu T1 [#]		-0.029 (0.469)	-0.086 (0.598)	F(1, 650)=1.866, $\eta^2=0.003$
Differenz T0 zu T2 [#]		-0.005 (0.432)	-0.097 (0.620)	F(1, 598)=4.448*, $\eta^2=0.007$
Differenz T0 zu T3 [#]		0.037 (0.482)	-0.054 (0.680)	F(1, 455)=2.698, $\eta^2=0.006$
Differenz T0 zu T4 [#]		-0.042 (0.487)	-0.095 (0.635)	F(1, 384)=0.841, $\eta^2=0.002$
Unterschied T0 zu T2 [§]		t(289)=-0.187, d =0.038	t(309)=-2.763*, d =0.201	
Unterschied T0 zu T4 [§]		t(232)=-1.322, d =0.003	t(152)=-1.845, d =0.265	
Information				
T0 [§]	3.458 (0.629)	3.470 (0.638), 3,7	3.448 (0.623), 3,7	F(1, 896)=0.284, $\eta^2=0.000$
T1 [§]	3.430 (0.652)	3.460 (0.622), 3,8	3.403 (0.677), 3,7	F(1, 678)=1.269, $\eta^2=0.002$
T2 [§]	3.445 (0.641)	3.492 (0.618), 3,8	3.404 (0.658), 3,7	F(1, 625)=2.975, $\eta^2=0.005$
T3 [§]	3.489 (0.600)	3.523 (0.565), 3,8	3.455 (0.630), 3,8	F(1, 477)=1.545, $\eta^2=0.003$
T4 [§]	3.435 (0.635)	3.476 (0.618), 3,7	3.377 (0.656), 3,7	F(1, 401)=2.374, $\eta^2=0.006$
Differenz T0 zu T1 [#]		-0.014 (0.568)	-0.065 (0.634)	F(1, 630)=1.114, $\eta^2=0.002$
Differenz T0 zu T2 [#]		-0.002 (0.488)	-0.048 (0.645)	F(1, 580)=0.941, $\eta^2=0.002$
Differenz T0 zu T3 [#]		0.067 (0.525)	-0.007 (0.621)	F(1, 444)=1.869, $\eta^2=0.004$
Differenz T0 zu T4 [#]		-0.031 (0.510)	-0.110 (0.585)	F(1, 379)=1.962, $\eta^2=0.005$
Unterschied T0 zu T2 [§]		t(286)=-0.052, d =0.034	t(294)=-1.268, d =0.070	
Unterschied T0 zu T4 [§]		t(230)=-0.912, d =0.008	t(149)=-2.302*, d =0.112	
Praxisorganisation				
T0 [§]	3.671 (0.429)	3.662 (0.428), 3,9	3.678 (0.431), 3,9	F(1, 937)=0.316, $\eta^2=0.000$
T1 [§]	3.648 (0.458)	3.659 (0.445), 3,9	3.638 (0.470), 3,9	F(1, 687)=0.352, $\eta^2=0.001$
T2 [§]	3.639 (0.452)	3.647 (0.456), 3,9	3.632 (0.450), 3,9	F(1, 632)=0.159, $\eta^2=0.000$
T3 [§]	3.643 (0.458)	3.670 (0.440), 3,9	3.617 (0.474), 3,9	F(1, 484)=1.643, $\eta^2=0.003$
T4 [§]	3.650 (0.432)	3.678 (0.417), 3,9	3.611 (0.450), 3,9	F(1, 407)=2.448, $\eta^2=0.006$
Differenz T0 zu T1 [#]		0.000 (0.399)	-0.060 (0.459)	F(1, 661)=3.283, $\eta^2=0.005$
Differenz T0 zu T2 [#]		-0.017 (0.417)	-0.072 (0.488)	F(1, 608)=2.246, $\eta^2=0.004$
Differenz T0 zu T3 [#]		0.022 (0.425)	-0.089 (0.468)	F(1, 464)=7.399*, $\eta^2=0.016$
Differenz T0 zu T4 [#]		0.006 (0.382)	-0.083 (0.475)	F(1, 392)=4.172*, $\eta^2=0.011$
Unterschied T0 zu T2 [§]		t(293)=-0.700, d =0.035	t(315)=-2.632*, d =0.104	

	Gesamt	KG	IG	Test auf M-Unterschied
Unterschied T0 zu T4 [§]		t(235)=-3.163*, d =0.038	t(157)=-2.191*, d =0.155	

Anmerkungen: *** p < .001, * p < 0.05, t... Statistik des t-Tests und in Klammern dessen Freiheitsgrad, d... Effektstärke Cohens d, F... Statistik der Varianzanalyse und in Klammern deren Freiheitsgrade, η^2 ... Effektstärke partielles Eta-Quadrat. Die Stichprobengrößen zu den verschiedenen Zeitpunkten sind unterschiedlich zwischen den Gruppenmittelwerten (§) und den individuellen Differenzen (#). Bei den Gruppenmittelwerten sind alle Fälle mit Werten enthalten, bei den individuellen Differenzen immer nur die mit Werten zu beiden angegebenen Zeitpunkten.

Tabelle 50 Anzahl mit dem Qualiscope-A bewerteten Ärzte zu verschiedenen Befragungszeitpunkten.

	N	Min	KG			N	Min	IG		
			Max	M	SD			Max	M	SD
T0	424	0	5	1.33	0.67	580	0	4	1.14	0.65
T1	341	0	5	1.34	0.68	378	0	4	1.22	0.59
T2	300	0	4	1.37	0.71	345	0	6	1.30	0.66
T3	244	0	5	1.29	0.61	254	0	5	1.20	0.63
T4	238	0	6	1.33	0.69	174	0	4	1.26	0.63

Tabelle 51 Kategorien von Ärzten, die mit dem Qualiscope-A bewertet wurden.

	T0	T1	T2	T3	T4
	1004	719	645	506	412
Niedergelassene					
Hausarzt, Allgemeinarzt	35.9 % (644)	35.7 % (257)	26.4 % (170)	25.7 % (128)	28.4 % (117)
FA Onkologie	20.0 % (201)	20.2 % (145)	25.0 % (161)	25.1 % (125)	26.5 % (109)
FA Gynäkologie	20.9 % (210)	24.9 % (179)	28.2 % (182)	31.3 % (156)	31.3 % (129)
FA Pulmologie	1.5 % (60)	1.0 % (7)	1.1 % (7)	1.0 % (5)	1.7 % (7)
FA Urologie	6.0 % (60)	5.6 % (40)	6.0 % (39)	6.6 % (33)	4.9 % (20)
Klinikpersonal					
Chefarzt	12.8 % (129)	13.2 % (95)	12.1 % (78)	10.4 % (52)	10.7 % (44)
Oberarzt	15.2 % (153)	14.9 % (107)	18.3 % (118)	13.5 % (67)	14.1 % (58)
Assistenzarzt	5.9 % (59)	7.5 % (54)	10.2 % (66)	7.2 % (36)	6.3 % (26)
Andere	1.5 % (15)	1.9 % (14)	2.9 % (19)	2.2 % (11)	3.2 % (13)

Inanspruchnahme der Teilinterventionen

Inanspruchnahme je Studienquartal

Weiterhin wurden mit Wachstumskurvenmodellen die Wahrscheinlichkeiten der Nutzung der Teilinterventionen je Studienquartal untersucht. Die entsprechenden Statistiken können im Anhang 7 entnommen werden. Auf der Grundlage der Wachstumskurvenmodelle wurden dann die modellimplizierten Verläufe der Inanspruchnahme für verschiedene Gruppen betrachtet: Männer vs. Frauen, drei Altersgruppen, drei Gruppen mit unterschiedlicher körperlicher Lebensqualität und drei Gruppen mit unterschiedlicher psychischer Lebensqualität. Die entsprechenden modellimplizierten Wahrscheinlichkeiten der Nutzung der Teilinterventionen sind in Abbildung 18 (OL), Abbildung 19 (Datenbank), Abbildung 20 (Onko-Ordner) und Abbildung 21 (SOB) dargestellt.

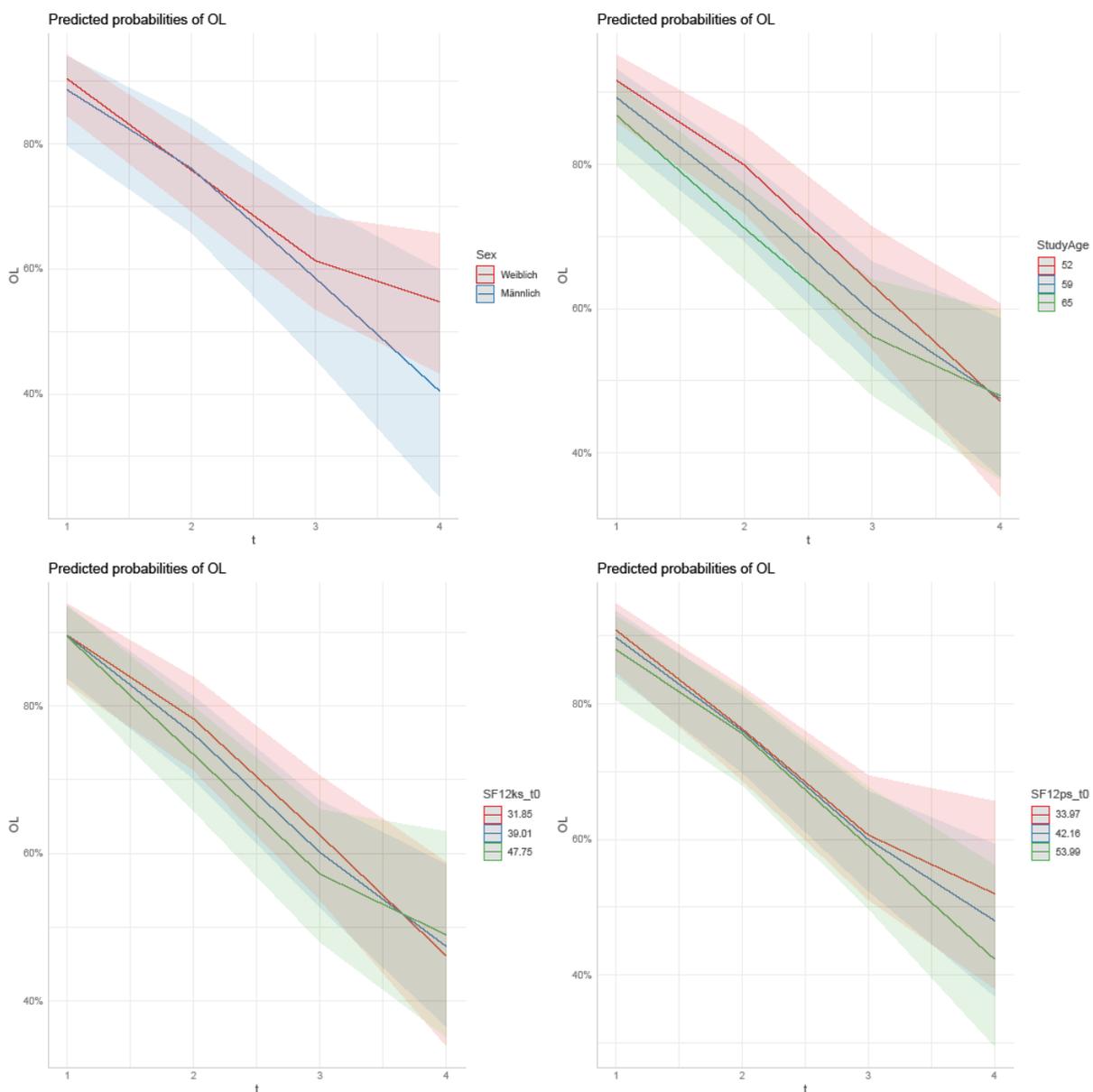


Abbildung 18 Besuch der OL in den Studienquartalen (modellimplizierte Wahrscheinlichkeiten und deren 95 % Konfidenzintervalle).

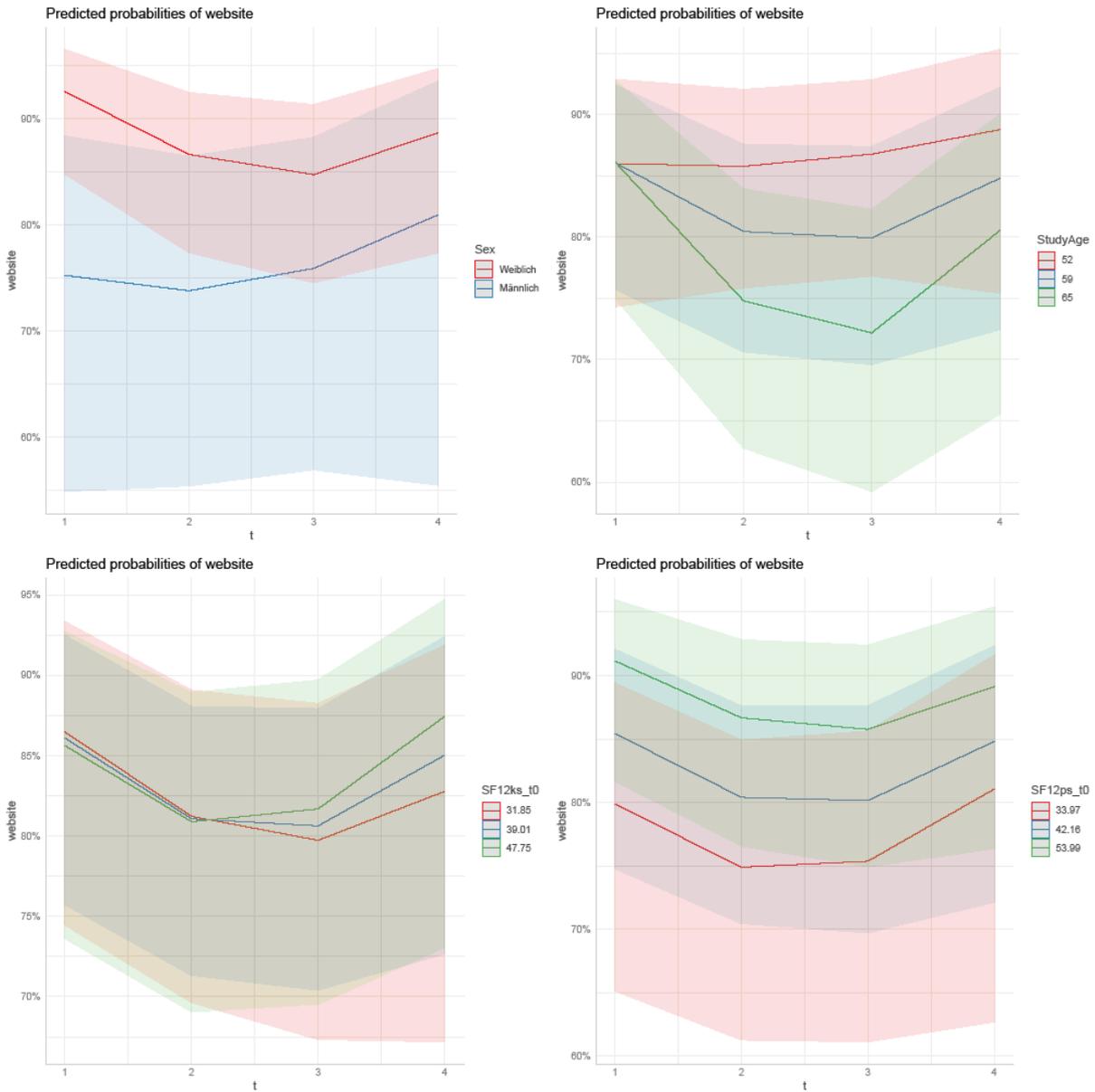


Abbildung 19 Nutzung von „Mein PIKKO“ je nach Studienquartal (modellimplizierte Wahrscheinlichkeiten und deren 95 % Konfidenzintervalle).

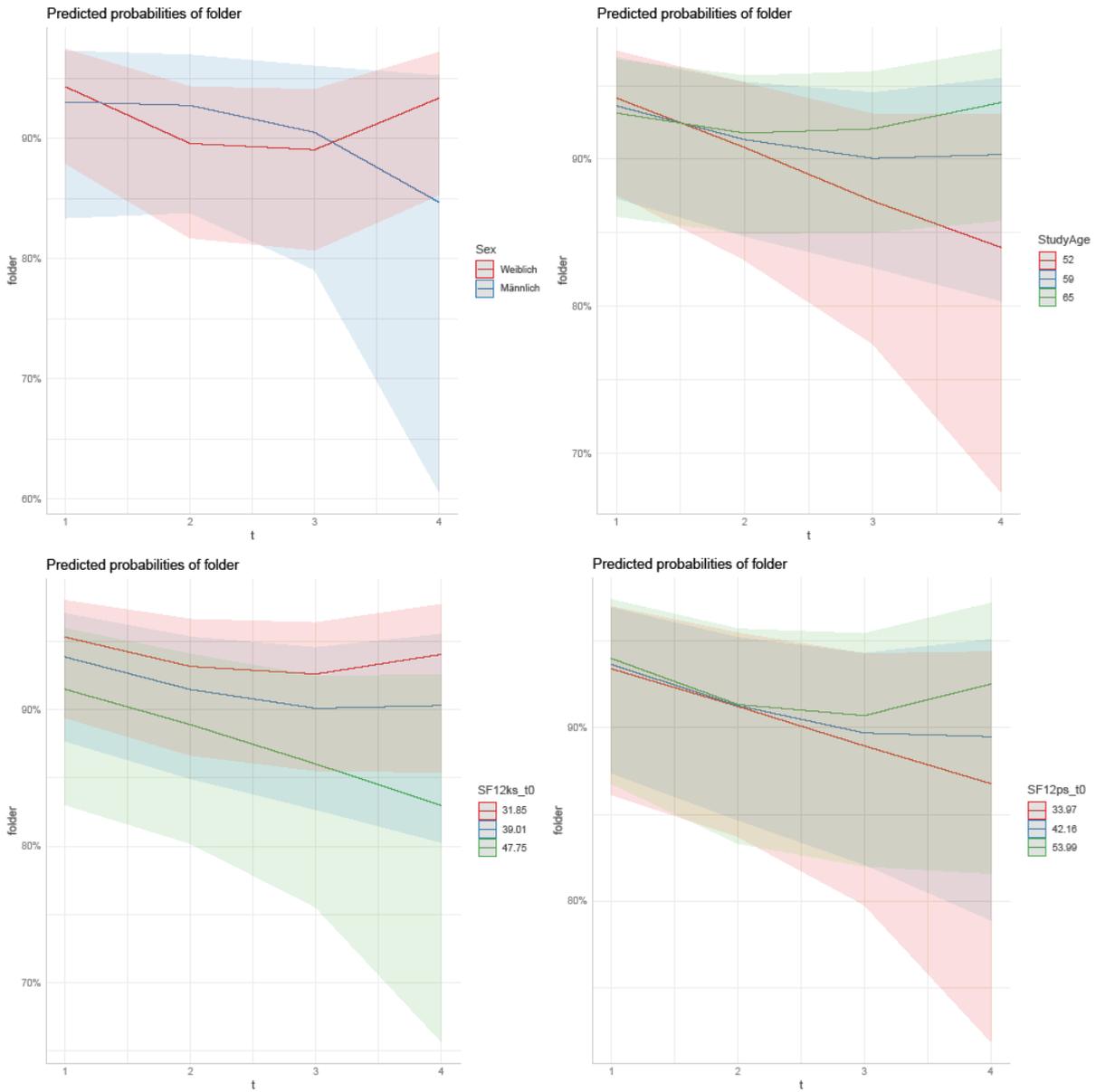


Abbildung 20 Nutzung des Ordners je nach Studienquartal (modellimplizierte Wahrscheinlichkeiten und deren 95 % Konfidenzintervalle).

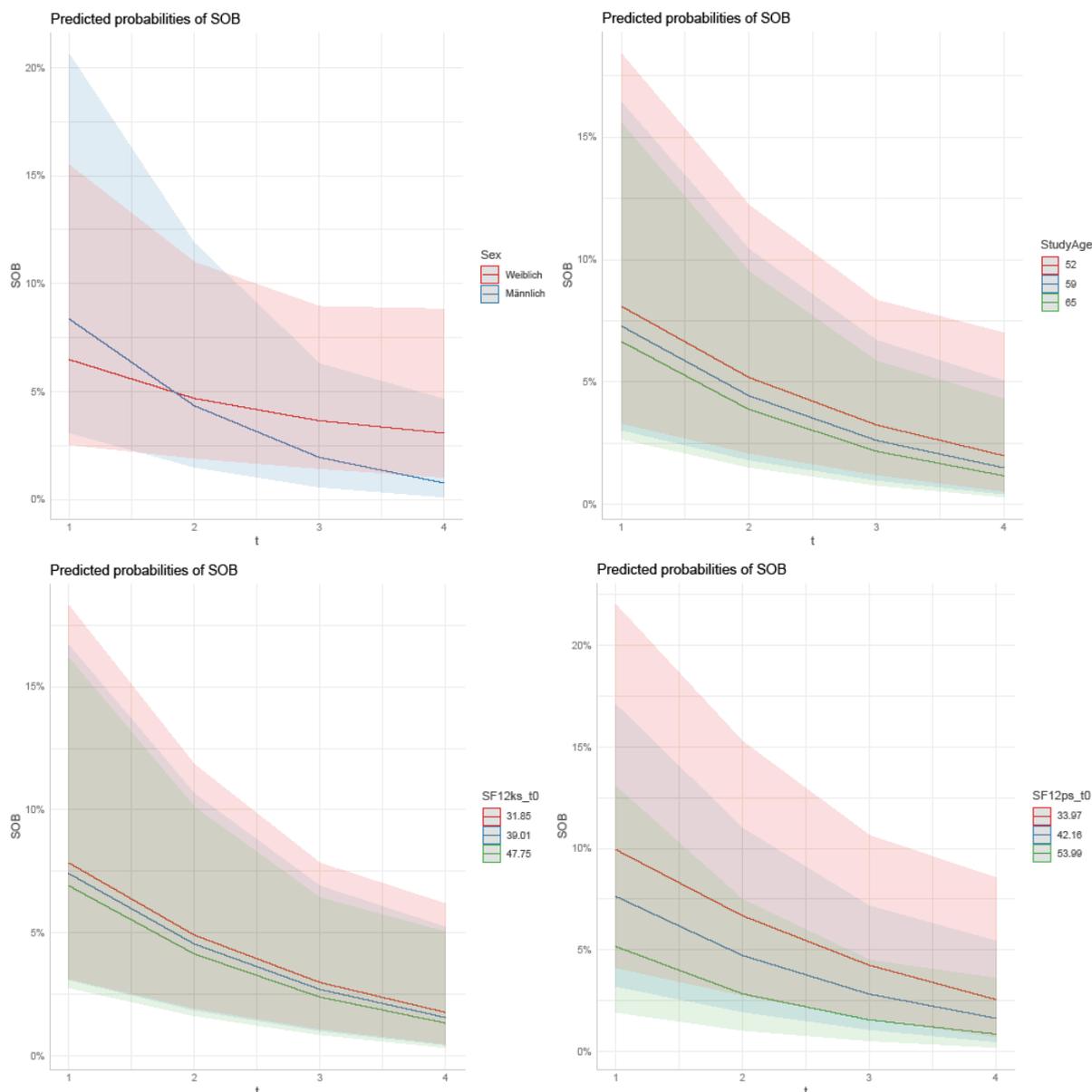


Abbildung 21 Nutzung der SOB je Studienquartal (modellimplizierte Wahrscheinlichkeiten und deren 95 % Konfidenzintervalle).

Vorhersage der Inanspruchnahme

In PIKKO haben die OL eine Steuerungsfunktion inne, dergestalt, dass sie den Onko-Ordner aushändigen und deren Nutzung erläutern sollen, dass ein Login für „Mein PIKKO“ erstellt und die Nutzung der Seite erläutert wird, und dass sie ggf. an die psycho-onkologische Beratung weiter vermitteln sollen. Es wurde deshalb für das erste Studienquartal untersucht, inwiefern die Nutzung von Onko-Ordner, Datenbank und Besuch der Beratung mit dem vorherigen Besuch bei der OL zusammenhängen. Die Statistiken der binär-logistischen Regression können Tabelle 52 entnommen werden. Danach ist die Wahrscheinlichkeit der Nutzung des Onko-Ordners um das 3,04-fache und die Wahrscheinlichkeit der Nutzung der Datenbank um das 3,78-fache erhöht, wenn die Versicherten vorher bei den OL waren. Die Wahrscheinlichkeit eine SOB aufzusuchen korreliert nicht statistisch signifikant mit dem vorherigen OL-Besuch. Im entsprechenden Modell betrug die Intra-Klassen Korrelation ICC=0,15 (15 % der Outcome-Varianz können durch die Unterschiede zwischen OL erklärt werden). Dies deutet auf hin, dass es OL gibt, die sehr selten an die SOB verweisen und OL, welche die Versicherten sehr oft an die SOB weiterleiten.

Tabelle 52 Vorhersage der Nutzung von Onko-Ordner, Datenbank und Besuch der Beratung im Studienquartal eins.

Predictors	Ordner zu T1			Datenbank zu T1			SOB zu T1		
	OR	CI	p	OR	CI	p	OR	CI	p
Intercept	3.05	0.40 – 23.39	0.284	0.26	0.04 – 1.70	0.158	0.35	0.03 – 3.60	0.376
Covid19-Lockdown (1=ja)	1.29	0.66 – 2.53	0.464	1.32	0.70 – 2.49	0.392	1.17	0.55 – 2.50	0.681
Geschlecht (1=männlich)	1.00	0.57 – 1.76	0.996	0.63	0.37 – 1.06	0.081	1.23	0.65 – 2.32	0.529
Alter (in Jahren)	1.00	0.98 – 1.03	0.973	1.01	0.99 – 1.03	0.453	1.00	0.97 – 1.03	0.887
SF-12k zu Baseline	0.98	0.95 – 1.00	0.079	1.00	0.98 – 1.02	0.901	1.00	0.97 – 1.02	0.727
SF-12p zu Baseline	1.00	0.98 – 1.03	0.787	1.02	1.00 – 1.04	0.045	0.98	0.95 – 1.00	0.063
OL (1=besucht)	3.04	1.73 – 5.34	<0.001	3.78	2.16 – 6.63	<0.001	1.74	0.77 – 3.92	0.182
Random Effects									
σ^2		3.29			3.29			3.29	
τ_{00}		0.00 _{OL_ID}			0.18 _{OL_ID}			0.60 _{OL_ID}	
ICC					0.05			0.15	
$N_{\text{Onco-guide}}$		14 _{OL_ID}			14 _{OL_ID}			14 _{OL_ID}	
$N_{\text{Observations}}$		378			378			378	
Marginal R ² / Conditional R ²		0.070 / NA			0.097 / 0.144			0.034 / 0.183	

Anmerkung: OR: Odds ratio, CI: 95% confidence interval, p: p-value, σ^2 : Level-1 residual variance, τ_{00} : Level-2 residual variance, ICC: Intra-class correlation

Effekte der Teilinterventionen

Vergleich von Inanspruchnehmern und Nicht-Inanspruchnehmern

Da die PIKKO Intervention – bestehend aus mehreren Teilinterventionen – nicht die erwarteten Effekte zeigte, wurde untersucht, inwiefern einzelne Teilinterventionen zur Verbesserung der körperlichen und psychischen Lebensqualität beitragen. Hierbei wurde ausschließlich die Interventionsgruppe betrachtet. Gleich der Evaluation der PIKKO-Intervention wurden Wachstumskurvenmodelle an die individuellen Verläufe angepasst und auf deren Basis modellimplizierte Gruppenmittelwerte geschätzt und schließlich verglichen. Es sei angemerkt, dass Versicherte dann als „Nutzer der Teilintervention“ kategorisiert wurden, wenn sie mindestens einmal im interessierenden Studienquartal die Teilintervention in Anspruch nahmen. Ob die vorgesehene „Dosis“ der Inanspruchnahme (z. B. bei der SOB acht Sitzungen) tatsächlich durchlaufen wurden, wurde bei den Analysen somit nicht berücksichtigt.

Bezüglich des OL-Besuchs (Tabelle 53), der Nutzung des Onko-Ordners (Tabelle 54) und der Datenbank „Mein PIKKO“ (Tabelle 55) fanden sich keine Unterschiede zwischen den Nutzern und Nicht-Nutzern. In Bezug auf die Inanspruchnahme der SOB (Tabelle 56) war ein signifikanter Gruppenunterschied bei der körperlichen Lebensqualität zu T4 zu Ungunsten der Inanspruchnehmer der SOB zu beobachten. Der Effekt ist als moderat einzuordnen. Interessanterweise fand sich im gleichen Quartal bei der psychischen Lebensqualität ein kleiner – aber nicht signifikanter – Effekt zu Gunsten der Beratung. Dies ist insofern erstaunlich, da zu T2 ein signifikanter negativer kleiner Effekt vorlag.

Tabelle 53 Modellimplizierte Gruppenwerte für den Vergleich von Versicherten, die im jeweiligen Quartal die OL aufsuchten (IG) bzw. nicht aufsuchten (KG).

	N	IG		N	KG		Vergleich IG & KG g
		M	SD		M	SD	
SF-12k							
T1	305	38.00	10.26	73	39.27	7.94	-0.123
T2	254	39.06	8.91	91	40.44	6.43	-0.155
T3	138	40.34	6.87	116	41.01	7.17	-0.098
T4	93	41.85	7.74	81	40.99	7.69	0.111
SF-12p							
T1	305	44.79	9.57	73	43.81	8.23	0.102
T2	254	45.38	8.15	91	45.71	6.30	-0.040
T3	138	46.00	6.38	116	46.37	7.00	-0.058
T4	93	46.64	7.75	81	45.81	7.83	0.107

Akronym: PIKKO

Förderkennzeichen: 01NVF17011

Anmerkungen: *** $p < .001$, ** $p < .01$, * $p < .05$, N... Stichprobengröße, M... regressionsadjustierter Mittelwert, SD... Standardabweichung, g... Effektstärke Hedges g, P-Werte nach einem Welch-Test.

Tabelle 54 Modellimplizierte Gruppenwerte für den Vergleich von Versicherten, die im jeweiligen Quartal den Onko-Ordner nutzten (IG) bzw. nicht nutzten (KG).

	IG			KG			Vergleich IG & KG
	N	M	SD	N	M	SD	g
SF-12k							
T1	294	38.10	9.96	84	38.71	8.11	-0.061
T2	258	39.28	8.62	87	40.14	6.96	-0.100
T3	184	40.32	7.49	70	41.48	6.43	-0.155
T4	131	41.22	8.11	43	42.72	7.26	-0.184
SF-12p							
T1	294	44.61	9.54	84	44.53	8.35	0.009
T2	258	45.69	8.06	87	45.05	6.97	0.079
T3	184	46.31	7.04	70	45.29	6.48	0.144
T4	131	46.47	8.08	43	45.26	7.61	0.150

Anmerkungen: *** $p < .001$, ** $p < .01$, * $p < .05$, N... Stichprobengröße, M... regressionsadjustierter Mittelwert, SD... Standardabweichung, g... Effektstärke Hedges g, P-Werte nach einem Welch-Test.

Tabelle 55 Modellimplizierte Gruppenwerte für den Vergleich von Versicherten, die im jeweiligen Quartal die Datenbank nutzten (IG) bzw. nicht nutzten (KG).

	IG			KG			Vergleich IG & KG
	N	M	SD	N	M	SD	g
SF-12k							
T1	256	38.07	9.67	122	38.66	8.70	-0.060
T2	232	39.47	8.51	113	39.61	7.30	-0.017
T3	166	40.72	7.41	88	40.36	6.64	0.049
T4	122	41.83	8.11	52	40.88	7.40	0.117
SF-12p							
T1	256	44.56	9.32	122	44.60	8.79	-0.005
T2	232	45.64	7.98	113	45.28	7.22	0.045
T3	166	46.34	7.01	88	45.42	6.61	0.131
T4	122	46.66	8.11	52	45.03	7.69	0.200

Anmerkungen: *** $p < .001$, ** $p < .01$, * $p < .05$, N... Stichprobengröße, M... regressionsadjustierter Mittelwert, SD... Standardabweichung, g... Effektstärke Hedges g, P-Werte nach einem Welch-Test.

Tabelle 56 Modellimplizierte Gruppenwerte für den Vergleich von Versicherten, die im jeweiligen Quartal die SOB aufsuchten (IG) bzw. nicht aufsuchten (KG).

	IG			KG			Vergleich IG & KG
	N	M	SD	N	M	SD	g
SF-12k							
T1	64	38.84	7.79	314	38.15	10.34	0.088
T2	54	39.29	6.77	291	39.54	8.99	-0.037
T3	29	39.13	5.27	225	40.81	8.06	-0.319
T4	20	38.34	6.89	154	41.96	8.44	-0.523*
SF-12p							
T1	64	43.26	8.20	314	44.92	9.69	-0.201
T2	54	43.52	7.13	291	45.89	8.12	-0.331*
T3	29	45.19	5.58	225	46.24	7.35	-0.187
T4	20	48.27	7.42	154	45.97	8.23	0.309

Anmerkungen: *** $p < .001$, ** $p < .01$, * $p < .05$, N... Stichprobengröße, M... regressionsadjustierter Mittelwert, SD... Standardabweichung, g... Effektstärke Hedges g, P-Werte nach einem Welch-Test.

Dosiseffekte

Im nächsten Schritt wurde untersucht, inwiefern sich die Outcomes in Abhängigkeit von der Häufigkeit des Besuchs bei den OL, der Datenbank „Mein PIKKO“ und der SOB verbessern. In den statistischen Modellen waren Skalen zur Lebensqualität zu T1, T2, T3 und T4 die abhängigen Variablen. Prädiktoren waren: Covid19-Lockdown zum Zeitpunkt der Messung, Gesundheit bei Studieneinschluss (T0), Messzeitpunkt (T1, T2, T3 und T4) und die

„Dosis“ der interessierenden Teilintervention (z. B. die kumulierte Anzahl der SOB Sitzungen bis zum jeweiligen, Erläuterung zu kumulierten Anzahlen siehe Abbildung 2 Seite 13). Die Statistiken der Wachstumskurvenmodelle sind in Anhang 7 (Tabelle VIII, Tabelle IX, Tabelle X) aufgelistet.

Bezüglich der kumulierten Häufigkeit der Besuche bei den OL fanden sich keine signifikanten Zusammenhänge (weder ein Haupteffekt noch ein Interaktionseffekt, siehe Tabelle VIII im Anhang 7).

Bei der Untersuchung der Datenbanknutzung (kumulierten Häufigkeit) wurden zwei signifikante Interaktionseffekte bei der Ängstlichkeit festgestellt (Tabelle IX im Anhang 7): Nutzungsanzahl und Covid19-Lockdown sowie Nutzungsanzahl und Ängstlichkeit zur Baseline. Unter Nicht-Lockdown-Bedingungen ist eine Zunahme der Gesundheitskompetenz mit der Häufigkeit der Nutzung zu erwarten (Abbildung 22 links). Des Weiteren ist die Zunahme der Gesundheitskompetenz in Abhängigkeit mit der Nutzungsanzahl der Datenbank für Versicherte mit initial hoher Gesundheitskompetenz am stärksten.

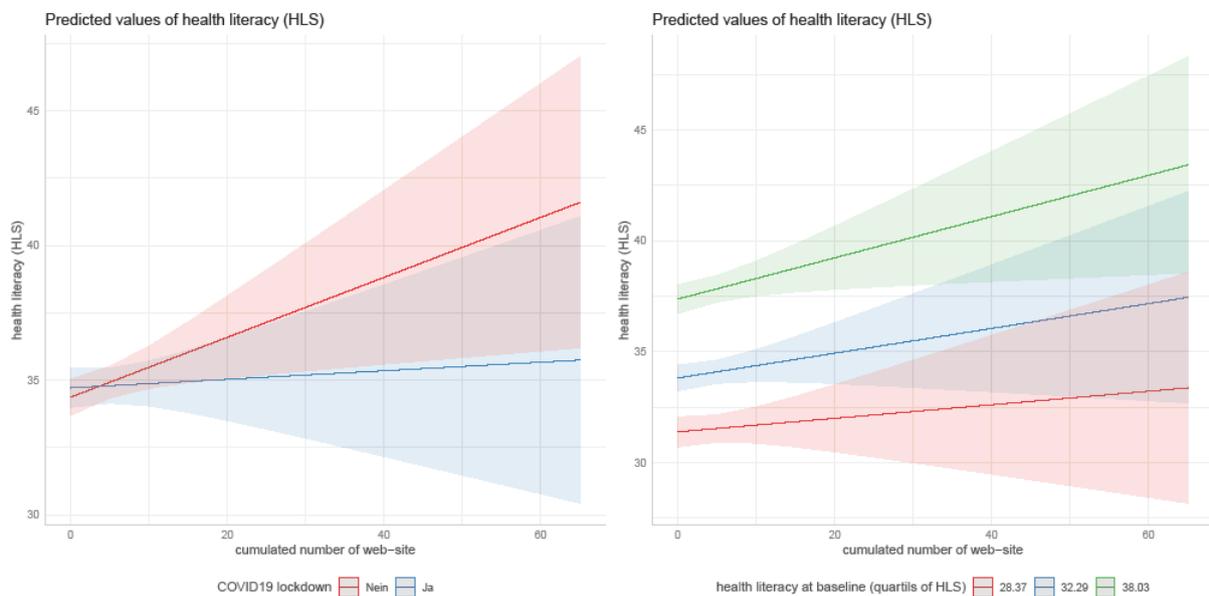


Abbildung 22 Modellimplizierte Werte der Gesundheitskompetenz in Abhängigkeit der Nutzung der Onko-Datenbank „Mein PIKKO“.

Und schließlich wurde untersucht, ob die kumulierte Anzahl der SOB Sitzungen eine Verbesserung der Lebensqualität vorhersagen kann (siehe Tabelle X im Anhang 7). Im Modell gab es einen signifikanten Interaktionseffekt von initialer psychischer Lebensqualität (SF-12p zu Studieneinschluss = T0) und SOB Sitzungen. Verfälschende Effekte des Covid19-Lockdowns und der Messzeitpunkte sind dabei herausgerechnet. Weitere „verfälschende“ Effekte, z. B. was der Anlass der SOB war, sind qua fehlender Dokumentation nicht herausgerechnet (sprich: Patienten mit rechtlicher Beratung werden mit Patienten mit psychischer Beratung „in einem Topf geworfen“).

Die Veranschaulichung des Interaktionseffektes sind die modellierten Werte der zu erwartenden psychischen Gesundheit und in Abbildung 23 (linke Grafik) dargestellt. Zur Vereinfachung ist der Zusammenhang von psychischer Lebensqualität zum Studieneinschluss und SOB-Sitzungsanzahl für drei Gruppen angegeben:

- Wenn SF-12p zu T0 = 32,31 (rote Linie, entspricht dem unteren Drittel der Lebensqualität in der Stichprobe), dann ist der Slope für den Zusammenhang von psychischer Lebensqualität und kumulierter Sitzungsanzahl $b = -0,55$ ($SE = 0,49$, $p = ,26$),
- wenn SF-12p zu T0 = 43,38 (blaue Linie, repräsentiert das mittlere Drittel der Stichprobe), dann ist der Slope $b = 0,20$ ($SE = 0,51$, $p = ,70$) und
- wenn SF-12p zu T0 = 54,33 (grüne Linie, repräsentiert das obere Drittel der Stichprobe), dann ist der Slope $b = 1,12$ ($SE = 0,74$, $p = ,13$).

Die Vorzeichen der Slopes (Regressionskoeffizienten) besagen, dass Patienten mit vergleichsweise niedriger psychischer Lebensqualität nicht von vielen SOB profitieren (rote Kurve, nimmt mit mehr Sitzungen ab). Dagegen

nimmt die psychische Lebensqualität mit der Anzahl der SOB-Sitzungen in der mittleren und oberen Gruppe zu (blaue und grüne Kurve). Die Effekte sind allerdings nicht signifikant.

Weiterhin wurde das Johnson-Neyman Intervall geschätzt. Das Johnson-Neyman-Intervall gibt an, ab wann bei Interaktionen mit metrischen abhängigen Variablen ein Effekt signifikant bzw. nicht signifikant wird. Der Wertebereich der initialen psychischen Lebensqualität war 11,09 – 66,34. Der Analyse nach wird der Zusammenhang von psychischer Lebensqualität und SOB Dosis signifikant, wenn der Wert für die initiale psychische Lebensqualität außerhalb des Johnson-Neyman Intervalls 26,82 – 66,10 liegt (siehe Abbildung 23, rechte Grafik). Die (bedingten) Regressionskoeffizienten für die obere und untere Grenze des Intervalls sind:

- wenn SF-12p zu T0 = 26,82 (rote Linie), dann ist der Slope für den Zusammenhang von psychischer Lebensqualität und kumulierter Sitzungsanzahl $b=-1,18$ ($SE=0,60$, $p<,05$) bzw.
- wenn SF-12p zu T0 = 66,10 (grüne Linie), dann ist der Slope $b=2,10$ ($SE=1,07$, $p<,05$).

Zusammengefasst zeigte die Analyse, dass es im Durchschnitt über alle Patienten (bzw. alle Bedingungen) hinweg leider keinen statistisch signifikanten Zusammenhang zwischen psychischer Lebensqualität und SOB Dosis gibt. Betrachtet man jedoch spezifische Bedingungen, dann ist für Patienten mit unterdurchschnittlicher Lebensqualität zu Studienbeginn (SF-12p-Werte unter 26,82) ein negativer Zusammenhang zu beobachten – und zwar im Sinne von je mehr SOB Sitzungen, desto mehr nimmt die Lebensqualität ab. Für Patienten mit überdurchschnittlich hoher Lebensqualität zu Studienbeginn (SF-12p-Werte größer 66,10) wurde hingegen der erwartete Zusammenhang zwischen höher Sitzungsanzahl und Verbesserung der Lebensqualität festgestellt.

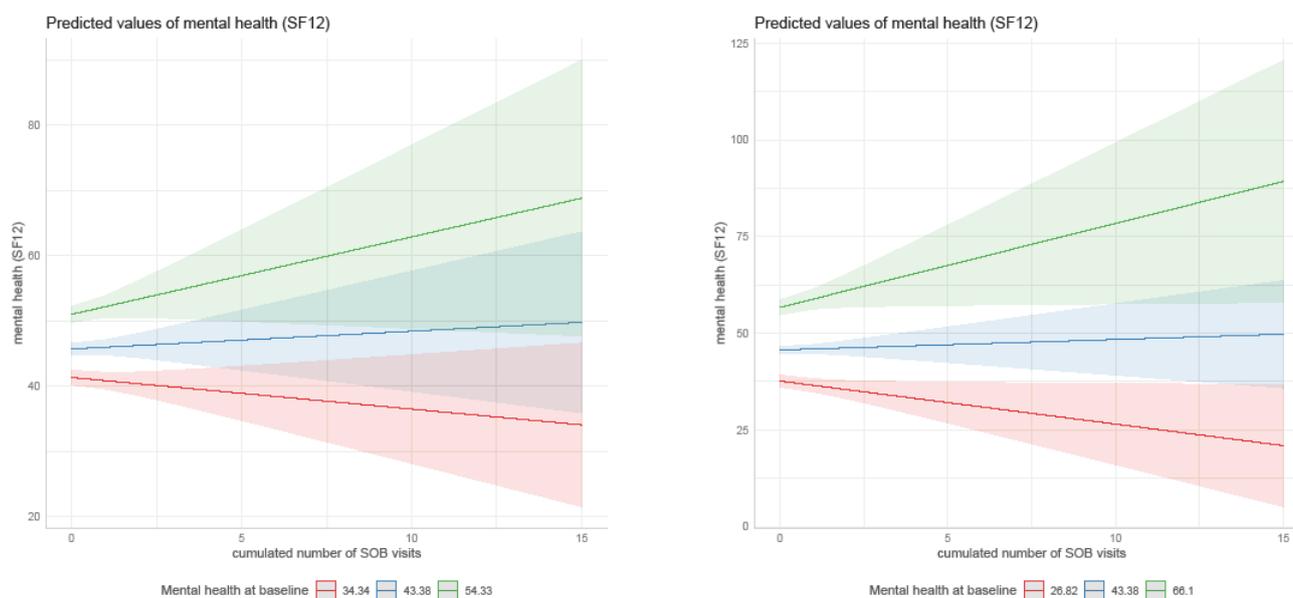


Abbildung 23 Modellimplizierte Werte der Outcomes in Abhängigkeit von der kumulierten Sitzungsanzahl der SOB und der initialen psychischen Lebensqualität.

Schließlich sei darauf hingewiesen, dass laut Dokumentation der Saarländischen Krebsgesellschaft nur vier der Versicherten der IG die avisierte Sitzungsanzahl von acht Sitzungen bei der psycho-onkologischen Beratung absolvierte. Aussagen über die Wirksamkeit der Beratung basieren hauptsächlich auf Beratungen mit 1 bis 4 Sitzungen und seltenen Fällen auf Beratungen mit 5 bis 7 Sitzungen. Welche Effekte bei 8 oder mehr Sitzungen zu erwarten, darüber lassen die Daten keine fundierte Aussage zu. Der geringen Anzahl von Patienten mit vielen SOB-Sitzungen entsprechend ist auch in Abbildung 23 eine stetige Verbreiterung des 95% Konfidenzintervalls zu sehen, was statistisch eine zunehmende Unsicherheit der Schätzung widerspiegelt.

Webbasierte Onko-Datenbank „Mein PIKKO“

Mittels der Log-Files konnten sowohl deskriptive (Anzahl der Besuche, Länge der Besuche, Anzahl der Besucher) als auch inhaltliche (Themen) Aussagen getroffen werden.

13 user_ID wiesen Zuordnungen zu zwei user_type auf. Da dies zum doppelten Vorkommen einzelner Personen beim Vergleich der user_type führt (wenn man es so belässt) oder zu Verlusten an Daten (wenn man alle Doppelten löscht), wurde mittels vergleichender Analyse der mittleren Verweildauern und der Häufigkeit der Besuche je user_ID und user_type ermittelt, welche user_type wahrscheinlicher zutreffend für die entsprechende user_ID ist. Diese Korrektur wurde vor den Analysen durchgeführt. Weiter mussten 30 IDs ausgeschlossen werden, da sie nur zu Übungszwecken angelegt wurden.

Deskriptiv

Besucher von usertype=Arzt (Ärzte und Zugänge der Krankenkassen) sowie usertype=Leser (Mitarbeiterinnen der SKG und andere Personen) wurden aufgrund der undefinierten Benutzergruppe und deren geringen Nutzung (< 3 %) von den Analysen ausgeschlossen.

Zunächst soll deskriptiv nach der Nutzung der Datenbank geschaut werden (Tabelle 57). Die beiden Hauptnutzergruppen sind die Patienten (> 94 %) und die OL (ca. 3 %), wobei nur 13 der 15 OL die Datenbank nutzten (möglicherweise teilten sich mehrere OL einen Account). Von den Patienten, die potentiell die Datenbank besuchen können (N=627 = die Patientenanzahl, die einen Ersttermin mit der OL hatten und theoretisch eine Freischaltung bekommen haben könnten) haben zum letzten Log-File rund 66 % auch die Datenbank besucht, zuvor waren es zwischen 55 % und 59 %.

Trotz ihrer geringen Anzahl sind die OL für fast 1/3 der Aufrufe verantwortlich. Weiterhin verbrachten die OL deutlich mehr Zeit auf der Datenbank (M=328 min) als die Patienten (M=29 min). Dennoch ist die mittlere Besuchsdauer der OL pro Besuch (9 min) geringer als bei den Patienten (12 min). Die Erklärung hierbei liegt darin, dass die OL die Datenbank den Patienten freischalten, erklären und vorführen, während die Patienten diese nur einige wenige Male benutzen, dann aber im Durchschnitt länger. Dies zeigt auch Tabelle 57 mit den Nutzungsdauern, denn 12 von 13 OL nutzten die Datenbank länger als ein halbes Jahr, während die Mehrheit der Patienten sie eher ein- bis wenige Male nutzen.

Tabelle 57 Deskriptive Daten zur Nutzung von "Mein PIKKO" basierend auf Log-Files verschiedener Zeitpunkte. Die Daten sind kumulativ zu betrachten, d. h. die späteren Zeitpunkte beinhalten auch die früheren Zugriffe.

	Log-File vom			
	27.05.2019	14.11.2019	01.04.2020	03.10.2020
Patienten in IG mit OL-Ersttermin	263	465	604	627
% Patienten auf Datenbank von Gesamt	58.6 %	56.1 %	55.0 %	65.9 %
Nutzer N	171	284	356	437
Patienten % (N)	90.1 % (154)	91.9 % (261)	93.3 % (332)	94.5 % (413)
OL % (N)	4.1 % (7)	4.6 % (13)	3.7 % (13)	3.0 % (13)
Ärzte % (N)	2.9 % (5)	1.8 % (5)	1.7 % (6)	1.4 % (6)
Leser % (N)	2.9 % (5)	1.8 % (5)	1.4 % (5)	1.1 % (5)
Besuche N	535	963	1227	1484
Patienten % (N)	55.7 % (298)	58.8 % (566)	61.2 % (751)	63.3 % (940)
OL % (N)	35.0 % (187)	35.8 % (345)	34.0 % (417)	32.5 % (483)
Ärzte % (N)	5.0 % (27)	3.0 % (29)	2.9 % (36)	2.4 % (36)
Leser % (N)	4.3 % (23)	2.4 % (23)	1.9 % (23)	1.7 % (25)
	M (SD), Max, Mdn			
Gesamtbesuche pro Nutzer	3 (11), 134, 1	3 (13), 202, 1	3 (12), 218, 1	3 (13), 261, 1
OL	27 (48), 134, 7	27 (53), 202, 10	32 (57), 218, 12	37 (69), 261, 13
Patienten	2 (3), 30, 1	2 (3), 30, 1	2 (3), 30, 1	2 (2), 30, 1
Besuche pro Tag pro Nutzer	1.1 (0.2), 2.7, 1.0	1.1 (0.2), 2.7, 1.0	1.1 (0.3)	1.1 (0.3), 3.0, 1.0
OL	1.2 (0.3), 1.7, 1.1	1.2 (0.2), 1.7, 1.2	1.2 (0.1), 1.5, 1.2	1.2 (0.2), 1.5, 1.2
Patienten	1.1 (0.2), 2.7, 1.0	1.1 (0.2), 2.7, 1.0	1.1 (0.3), 3.0, 1.0	1.1 (0.3), 3.0, 1.0
Gesamtdauer pro Nutzer [min]	32 (96), 1075, 10	35.9 (112.7)	38 (118), 1945, 12	38 (115), 2043, 13
OL	240 (381), 1075, 58	232 (449), 1705, 90	288 (514), 1945, 94	328 (542), 2043, 105

	Log-File vom			
	27.05.2019	14.11.2019	01.04.2020	03.10.2020
Patienten	23 (44), 408, 10	26 (45), 408, 11	29 (48), 408, 12	29 (49), 408, 12
Dauer [min] pro Besuch pro Nutzer	11 (12), 91, 8	11 (12), 91, 7	11 (12), 113, 8	12 (12), 92, 8
OL	9 (5), 15, 8	9 (3), 15, 8	9 (3), 15, 9	9 (3), 15, 8
Patienten	11 (12), 91, 8	11 (12), 91, 7	11 (13), 113, 7	12 (13), 92, 8

Tabelle 58 Die Dauer der Nutzung von „Mein PIKKO“ bei den OL und den Patienten. Die Dauer wurde aus dem ersten und letzten Datum des Aufrufens der Datenbank berechnet. „Einmalig“ war die Nutzung, wenn erstes und letztes Datum gleich waren.

Dauer der Nutzung	OL	Patienten
einmaliger Besuch	0	55.2 % (228)
1- 7 Tage, 1 Woche	0	7.5 % (31)
8-30 Tage, bis 1 Monat	0	7.7 % (32)
31-90 Tage, bis 3 Monate	7.7 % (1)	10.4 % (43)
91-182 Tage, bis 6 Monate	0	10.2 % (42)
183-275 Tage, bis 9 Monate	38.5 % (5)	3.9 % (16)
276-365 Tage, bis 1 Jahr	7.7 % (1)	2.9 % (12)
mehr als 365 Tage, mehr als 1 Jahr	46.2 % (6)	2.2 % (9)

Anmerkung zu den Selbstangaben der Patienten

In Tabelle 32 sind die Nutzungsangaben verzeichnet, welche sich auf den Selbstangaben der Patienten beziehen. Darin wird ersichtlich, dass 325 Patienten von 436 mit mindestens einer Folgebefragung (T1-T4) angaben, die Datenbank besucht zu haben (74,5 %). Laut Log-File waren es aber 425 Patienten, die mindestens einmal die Datenbank nutzten. Dieser Unterschied liegt unserer Meinung nach darin, dass Patienten die einmalige Nutzung ihres Accounts, wahrscheinlich zu Vorfürzwecken durch die OL, nicht als eigene Nutzung ansahen und diese damit nicht im Fragebogen angaben. Auch waren laut Log-File 66 % (413 von 627) der Patienten mit Ersttermin bei der OL (dabei erfolgt auch theoretisch die Freischaltung für die Datenbank) mindestens einmal auf der Datenbank, während in den Selbstangaben der Patienten 75 % eine Datenbanknutzung angaben.

So verfälschen sich auch die mittleren Nutzungshäufigkeiten. Laut Fragebogendaten beträgt die mittlere Nutzungshäufigkeit pro Nutzer 9 Besuche, während die Log-Files 2 Besuche ergeben. Neben der fehlenden Angabe im Fragebogen, führt die Überschätzung der eigenen Datenbankbesuche einerseits und kumulative Angaben (Patienten inkludierten beispielsweise in den T2-Angaben die Besuche, die sie schon zu T1 eingetragen hatten, obwohl sie nur die letzten drei Monate berücksichtigen sollten) andererseits dazu, dass die Nutzungshäufigkeit in der Patientenbefragung zu hoch ist. Die Quartalsangaben mit 3-4 sind schon näher an den Log-file-Daten (welche, wenn man 100 einmalig Besuchende aus den Analysen nimmt, im Mittel 2,74 bei 325 Besuchern ergibt).

Insgesamt sollten die Log-File-Analysen als die verlässlicheren Daten angesehen werden.

Nutzung über die gesamte Beobachtungszeit

Tabelle 59 Durchschnittsangaben zur Nutzung (Anzahl Nutzer, jede Person zählt im Betrachtungszeitraum nur einmal, und Dauer in Minuten) von „Mein PIKKO“ über die gesamte Zeit. Dargestellt sind M (SD), Mdn für tägliche und monatliche Werte für alle Nutzer (OL und Patienten) sowie für die einzelnen Gruppen.

		alle	OL	Patienten
Täglich	Nutzer	1.7 (1.6), 1	0.5 (0.8), 0	1.2 (1.2), 1
	Dauer (min)	23.8 (30.7), 13	5.9 (13.3), 0	18.0 (27.2), 6
Monatlich	Nutzer	33.1 (10.2), 33	4.8 (2.7), 4	28.3 (9.7), 27
	Dauer (min)	715.3 (237.2), 715	177.5 (99.3), 170	561.5 (199.6), 542

Abbildung 24, Abbildung 25 und Abbildung 26 zeigen im monatlichen Verlauf die Anzahl der Nutzer (Abbildung 24), deren Nutzungsdauer in Stunden (Abbildung 25) und die Verweildauer in Minuten pro Nutzer (Abbildung 26) auf „Mein PIKKO“. Eine kontinuierliche Nutzung ist in beiden Nutzergruppen erkennbar. Einbrüche in der Nutzung gab es im Dezember 2018 sowie im März 2020 (Beginn der Coroneinschränkungen). Die mittlere monatliche Nutzungsdauer betrug pro OL etwa 39 und pro Patienten etwa 20 Minuten. Im Mittel nutzten 5 der OL und 29 Patienten die Datenbank für 177 bzw. 561 Minuten im Monat (siehe Tabelle 59).

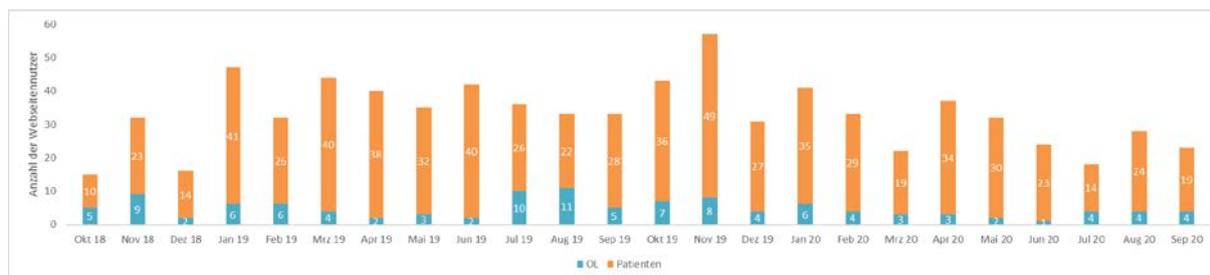


Abbildung 24 Darstellung der Nutzer (OL = Blaue Balken; Patienten = Orange Balken) der Datenbank „Mein PIKKO“ pro Monat vom Start der Datenbank bis zum Datenschluss. Jeder Nutzer wurde pro Monat nur einmal gezählt, egal wie oft er die Datenbank besuchte.

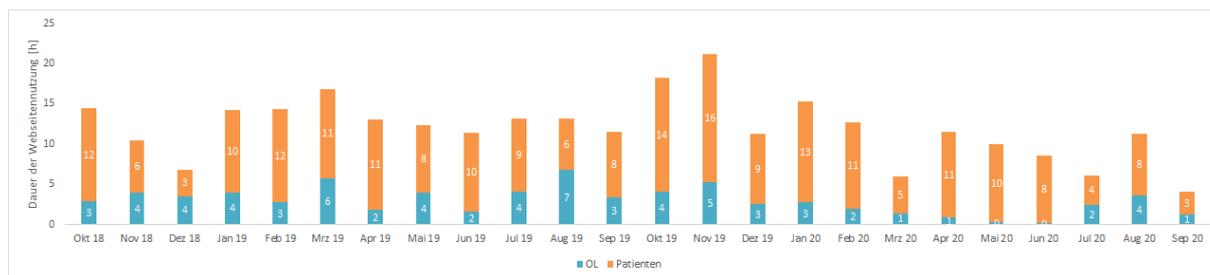


Abbildung 25 Darstellung der zeitlichen Nutzung durch OL (Blaue Balken) und Patienten (Orange Balken) in Stunden von „Mein PIKKO“ pro Monat vom Start der Datenbank bis zum Datenschluss.

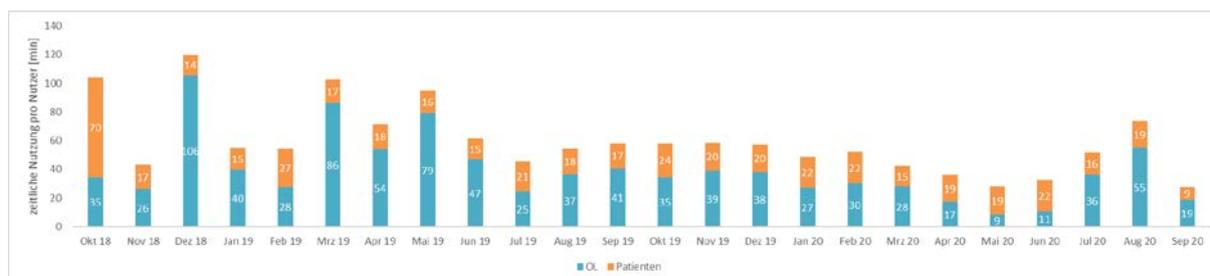


Abbildung 26 Darstellung der zeitlichen Nutzung von „Mein PIKKO“ pro Nutzer (OL = Blaue Balken; Patienten = Orange Balken) pro Monat vom Start der Datenbank bis zum Datenschluss.

Kontext

Die Untersuchung der Inhalte soll zeigen, welche Themen am häufigsten gelesen wurden. Dazu werden den einzelnen Seiten die Kapitelthemen zugeordnet und auf Häufigkeit und Durchschnittsverweildauer analysiert. Es werden dazu nur Daten aus dem letzten Log-File genutzt und nur Daten der Patienten und der OL.

Wie Tabelle 60 zeigt, ist sowohl für die Patienten als auch die OL das Thema „Therapie und Behandlung“ am wichtigsten und wird am häufigsten aufgerufen. Bei den OL macht dieses Thema sogar über ¼ der gesamten Aufrufe aus. Dies ist auch eines der häufigsten Themen in den Beratungen der OL (siehe Tabelle 22).

Weitere Top-Themen der OL-Aufrufe sind Naturheilverfahren (Position 2; 15,3 %), rechtliche Regelungen und Unterstützungen (Position 3; 8,5 %), Ernährung (Position 4; 8,0 %) sowie Nebenwirkungen (Position 5; 7,6 %). Für die Patienten sind Ernährung (Position 2; 12,9 %), Krebs und Krebsentstehung (Position 3; 10,1 %), Nebenwirkungen (Position 4; 7,9 %) und Versicherungen (Position 5; 7,6 %) neben der Therapie am interessantesten.

Tabelle 60 Relative und absolute Häufigkeiten der Kapitelaufrufe auf „Mein PIKKO“. Es wurden für die dargestellten Gruppen (Patienten, OL und Gesamt) Ränge nach der jeweiligen, absteigenden Reihenfolge der Anzahlen vergeben.

Kapitel	Gesamt		Patienten		OL	
	% (N)	Rang	% (N)	Rang	% (N)	Rang
Therapie und Behandlung	20.7 % (1861)	1	17.4 % (1063)	1	27.6 % (798)	1
Ernährung	11.3 % (1017)	2	12.9 % (785)	2	8.0 % (232)	4

Kapitel	Gesamt		Patienten		OL	
	% (N)	Rang	% (N)	Rang	% (N)	Rang
Krebs und Krebsentstehung	9.2 % (826)	3	10.1 % (617)	3	7.2 % (209)	6
Naturheilverfahren	9.0 % (813)	4	6.1 % (371)	7	15.3 % (442)	2
Nebenwirkungen	7.8 % (702)	5	7.9 % (483)	4	7.6 % (219)	5
Versicherungen	7.3 % (652)	6	7.6 % (463)	5	6.5 % (189)	7
Rechtliche Regelungen/Unterstützung	6.8 % (615)	7	6.1 % (370)	8	8.5 % (245)	3
Diagnostik	5.7 % (509)	8	6.1 % (370)	8	4.8 % (139)	8
Körperliche Bewegung	4.8 % (427)	9	6.3 % (386)	6	1.4 % (41)	12
Rehabilitation	4.7 % (424)	10	4.8 % (291)	10	4.6 % (133)	9
Finanzielles	4.5 % (406)	11	5.0 % (302)	9	3.6 % (104)	10
Vorbeugung	3.5 % (315)	12	4.3 % (260)	11	1.9 % (55)	11
Psychologische Unterstützung	2.6 % (231)	13	3.1 % (192)	12	1.3 % (39)	13
Allgemeines zu anderen Krebsarten	1.2 % (105)	14	1.5 % (91)	13	0.5 % (14)	15
Palliative Versorgung	0.9 % (83)	15	0.9 % (52)	14	1.1 % (31)	14

Betrachtet man die durchschnittliche Verweildauer (siehe Tabelle 61) auf Seiten der verschiedenen Kapitel, so zeichnet sich ein leicht anderes Bild. Zunächst einmal sei auf signifikante Unterschiede zwischen OL und Patienten verwiesen. So verweilen Patienten signifikant länger in Kapiteln zu den Themen „Nebenwirkungen“, „Finanzielles“, „Krebs und Krebsentstehung“, „Vorbeugung“, „Rehabilitation“, „Therapie und Behandlung“, „Diagnostik“, „Ernährung“, „Versicherungen“, „Naturheilverfahren“ sowie „Rechtliches /Unterstützung“. Die OL verweilen in keinem Kapitel signifikant länger als die Patienten.

Am längsten verweilen die OL in den Kapiteln „Körperliche Bewegung“ (Position 1; Mdn=78 sec), „Psychologische Unterstützung“ (Position 2; Mdn=61 sec), „Nebenwirkungen“ (Position 3; Mdn=50 sec), „Rehabilitation“ (Position 4; Mdn=35 sec) sowie „Palliative Versorgung“ (Position 5; Mdn=30 sec) und „Ernährung“ (Position 5; Mdn=30 sec). Die Patienten bleiben im Mittel am längsten auf Seiten zu „Therapie und Behandlung“ (Position 1; Mdn=98 sec), „Psychologische Unterstützung“ (Position 2; Med=86 sec), „Krebs und Krebsentstehung“ (Position 3; Med=76 sec), „Finanzielles“ (Position 4; Mdn=74 sec) und „Nebenwirkungen“ (Position 4; Mdn=74 sec) sowie Vorbeugung (Position 5; Mdn=69 sec). Alle Effekte der Unterschiede sind nach Cohen (Cohen, 1988) als gering bis mittel einzuordnen ($0.083 \leq |r| \leq 0.369$).

Tabelle 61 Verweildauern (in Sekunden) in den verschiedenen Kapiteln insgesamt sowie bei Patienten und OL. Dargestellt ist der Mdn, die Position in einer „Hit-Liste“ nach zunehmender Dauer (Pos) und die mittleren Ränge (M_{Rang}).

Kapitel	Gesamt		Patienten			OL			Test auf Unterschiede
	Mdn	Pos	Mdn	Pos	M _{Rang}	Mdn	Pos	M _{Rang}	
Psycholog. Unterstützung	80	1	86	2	118.58	61	2	103.31	$\$U=3249.0, Z=-1.303, r=-.086$
Nebenwirkungen	68	2	74	4	366.22	50	3	319.03	$\$U=45776.5^{***}, Z=-2.858, r=-.108$
Finanzielles	63	3	74	4	211.82	28	6	179.35	$\$U=13192.5^*, Z=-2.447, r=-.121$
Krebs und Krebsentstehung	62	4	76	3	451.91	24	7	300.09	$\$U=40774.5^{***}, Z=-7.953, r=-.277$
Vorbeugung	60	5	69	5	171.16	13	10	95.78	$\$U=3728.0^{***}, Z=-5.582, r=-.315$
Rehabilitation	59	6	66	6	229.33	35	4	175.68	$\$U=14455.0^{***}, Z=-4.193, r=-.204$
Therapie und Behandlung	57	7	98	1	1102.63	24	7	702.38	$\$U=241694.5^{***}, Z=-15.909, r=-.369$
Körperliche Bewegung	53	8	52	9	213.18	78	1	221.71	$\#U=7597.0, Z=-0.421, r=-.020$
Palliative Versorgung	49	9	51	10	45.52	30	5	36.10	$\#U=623.0, Z=-1.724, r=-.189$
Diagnostik	43	10	56	7	286.31	12	11	171.65	$\$U=14130.0^{***}, Z=-7.837, r=-.347$
Ernährung	39	11	41	11	522.17	30	5	464.43	$\$U=80720.5^{**}, Z=-2.632, r=-.083$
Versicherungen	38	12	51	10	368.38	10	12	223.90	$\$U=24362.0^{***}, Z=-8.894, r=-.348$
Naturheilverfahren	31	13	55	8	464.31	21	9	358.89	$\$U=60727.5^{***}, Z=-6.378, r=-.224$
Rechtliches /Unterstützung	25	14	31	12	337.32	13	10	263.73	$\$U=34478.0^{***}, Z=-5.035, r=-.203$
Allgem. zu anderen Krebs	22	15	21	13	52.31	23	8	57.46	$\#U=574.5, Z=-0.590, r=-.058$

Anmerkungen: *** $p < .001$, ** $p < .01$, * $p < .05$, F... Statistik der Varianzanalyse und in Klammern deren Freiheitsgrade, η^2 ... Effektstärke partielles Eta-Quadrat. $\$$ Da sich die Verteilung der beiden Gruppen voneinander unterscheiden (Kolmogorov-Smirnov), wurde auf Unterschiede in den mittleren Rängen mit Mann-Whitney-U-Test getestet. $\#$ Da sich die da sich die Verteilung der beiden Gruppen nicht voneinander unterscheiden (Kolmogorov-Smirnov), wurde auf Medianunterschiede mit Mann-Whitney-U-Test getestet.

Fazit

Akronym: PIKKO

Förderkennzeichen: 01NVF17011

Die Datenbank „Mein PIKKO“ wird sowohl von den Patienten als auch den OL in unterschiedlicher Weise genutzt. Die Nutzung erfolgte kontinuierlich über beide Jahre der Interventionsdauer (Nov 2018 bis Sep 2020) mit einer täglichen Frequenz von durchschnittlich 24 min und 1,7 Nutzern (monatlich etwa 715 Minuten und 34 Nutzer).

OL stellten zwar eine zahlenmäßig kleine Nutzergruppe dar (N=13), produzierten aber rund ein Drittel der Zugriffe und wiesen so auch eine längere Gesamtnutzungszeit und auch längere monatliche Nutzungszeiten auf. In der Mehrzahl nutzten sie die Datenbank jeweils länger als ein halbes Jahr lang. Ihre Verweildauer pro Besuch ist im Mittel kürzer als die der Patienten. Es ist zu vermuten, dass „Mein PIKKO“ von den OL zu „Weiterbildungszwecken“ und insbesondere zur Vorbereitung auf Termine mit Patienten genutzt wurde oder dass mit dem Patienten gemeinsam die Datenbank nach für den Patienten nützlichen Informationen durchsucht wurde. Da über die Datenbank wissenschaftlich abgesicherte Informationen rund um das Thema Krebs für jeden OL gleichermaßen zur Verfügung stehen, kann hierin ein positives Element der Qualitätssicherung gesehen werden.

Patienten, die größte Benutzergruppe, nutzten die Datenbank eher zu Beginn ihrer Intervention, blieben aber im Mittel länger pro Besuch als die OL.

Am häufigsten riefen beide Gruppen Seiten zu Therapie und Behandlung auf. Die Patienten interessierten sich weiterhin besonders für Ernährung, Krebs und Krebsentstehung, Nebenwirkungen und Versicherungen. Das Interesse der OL bezog sich weiter auf Naturheilverfahren, Rechtliche Regelungen / Unterstützungen, Ernährung und Nebenwirkungen.

Angebote der Saarländischen Krebsgesellschaft (SKG)

Die jährliche Nutzung des Angebotes der SOB unterscheidet sich aufgrund der Dauer der Intervention im jeweiligen Jahr. In 2018 (N=13 Klienten) lagen nur Oktober bis Dezember im Interventionszeitraum, in 2019 (N=225 Klienten) war komplett die Intervention möglich und in 2020 (N=127 Kontakte, davon 80 in Erstkontakt, 47 in wiederholter Inanspruchnahme) nur die Monate Januar bis September. Die intensivste Nutzung fand demnach 2019 statt.

Tabelle 62 Übersicht der psychologischen / psychosozialen Beratung der SKG.

	Anzahl Erstkontakte	Anzahl Klienten	Klienten pro Monat	Anzahl Kontakte / Dauer in h ^s	Kontakte / Stunden pro Monat
2018, Okt-Dez	13	13	4,3	21	7
2019, Jan-Dez	225	225	22,5	1 800	150
2020, Jan-Sep	80	127	14,1	1 016	113

^svon der SKG-Geschäftsführung wurde eine mittlere Kontaktanzahl von 8 und eine mittlere Kontaktdauer von 1 h angegeben.

Der Abgleich der SKG-Listen mit den Selbstangaben der Patienten (siehe Tabelle 25 und Tabelle 26) ergab, deutliche Unterschiede in der Anzahl der Teilnehmer. So stimmten bei 147 Patienten die Angaben nicht mit den Listen überein. 62 von 147 bewerteten die SOB, woraus eine Teilnahme abgeleitet wurde, ohne eine SOB in Anspruch genommen zu haben. 85 von 147 standen in den SKG-Listen, deren Teilnahme war den Fragebögen allerdings nicht zu entnehmen (30 von 85 füllten nach T0 keinen Fragebogen mehr aus). Die Daten wurden entsprechend korrigiert und korrigierte Daten gingen in weitere Analysen ein. Auch erschienen 32 KG-Teilnehmer in den SKG-Listen. Bei 8 kann ausgeschlossen werden, dass sie die SOB während der Datenaufnahme in Anspruch nahmen, da der letzte Fragebogen vor November 2018 (Start der Intervention) ausgefüllt wurde.

Es wurden mit der Ernährungsberatung, dem Kunstworkshop, der Musiktherapie, dem Nordic Walking, QiGong und Yoga 6 Themen angeboten, wobei die Ernährungsberatung als Kurs und telefonisch als Beratungshotline zur Verfügung stand. Pro Thema stand 1 Referent, für QiGong und Yoga 2 Referenten, zur Verfügung. Weiter gab es 4 Vorträge an 4 verschiedenen Standorten. Jeder Kurs hielt Plätze für PIKKO-Teilnehmer bereit, wurde dann aber mit weiteren Teilnehmern aufgefüllt. Laut Listen der SKG nahmen insgesamt 212 Personen an den Kursen teil. 100 davon waren Teil der IG (anders als die Selbstangaben der Patienten enthielten diese Listen auch Teilnehmer der IG, die aus der KG wechselten, die keine Fragebögen ausfüllten oder deren Kursteilnahme erst nach ihrer letzten Befragung lag). Die Anteile der PIKKO-Teilnehmer belaufen sich dabei von ca. 46 % (QiGong und Yoga) bis ca. 63 % (Nordic Walking). Weitere Angaben siehe Tabelle 63.

Tabelle 63 Angaben zur Häufigkeit der einzelnen SKG-Kurse sowie zur Teilnehmerzahl. Bei den PIKKO-Teilnehmern sind zusätzlich die relativen Anteile an der Gesamtteilnehmerzahl angegeben.

Kurs	Termine /Einheit	Referent	Anzahl Einheiten			Alle Teilnehmer			PIKKO-Teilnehmer		
			Alle	2019	2020	Alle	2019	2020	Alle	2019	2020
Ernährungsberatung	1	HD	19	8	11	110	51	60	57 (51.8 %)	28 (54.9 %)	30 (50.0 %)
Telefonische Ernährungsberatung	1	HD	6	0	6	?	?	?	?	?	?
Kunstworkshop	1	CH	14	7	7	40	31	16	24 (60.0 %)	23 (74.2 %)	6 (37.5 %)
Musiktherapie	8	CK	7	3	4	24	15	15	14 (58.3 %)	10 (66.7 %)	9 (60.0 %)
Nordic Walking	10	MJ	7	3	4	27	17	15	17 (63.0 %)	13 (76.5 %)	7 (46.7 %)
QiGong	10	CKF, RR	7	3	4	46	22	29	21 (45.7 %)	13 (59.1 %)	11 (37.9 %)
Yoga	10	Saarbrücken, Eppelborn	7	4	3	48	29	25	22 (45.8 %)	16 (55.2 %)	10 (40.0 %)
Gesamt			67	28	39	212	113	128	100 (47.2 %)	62 (54.9 %)	57 (44.5 %)
Vorträge	1		4		4						

Akronym: PIKKO

Förderkennzeichen: 01NVF17011

Wie Abbildung 27 zeigt, variierte das Kursangebot über die Zeit. Einbrüche gab es zum Jahreswechsel 2019/2020 sowie zur Zeit des harten Corona-Lockdowns ab April 2020. Damit einhergehend brachen auch die Teilnehmerquoten ein.

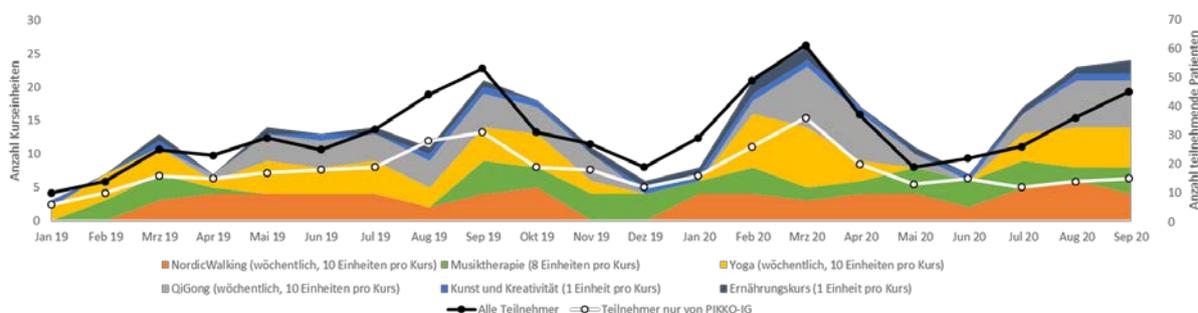


Abbildung 27 Darstellung des monatlichen Angebotes von Kurseinheiten verschiedener Art (farbige Flächen) und teilnehmenden Patienten (schwarze Linie = alle Teilnehmer, weiße Linie = nur PIKKO-IG).

Als besondere Hinweise zu den Kursen, siehe auch Tabelle 64, sei gesagt, dass sich die Kurse räumlich sehr stark auf den Raum um Saarbrücken konzentrierten, dem Sitz der SKG. Die räumliche Distanz stellt die sechsthäufigste Barriere für eine Kursteilnahme dar (siehe Tabelle 30). Im Jahr 2020 brachten die Einschränkungen zur Bekämpfung der Covid19-Pandemie zusätzliche Hindernisse. Kurse fanden online oder draußen statt (hauptsächlich im März und April) oder fielen aus. Der Kursausfall wegen Corona ist der fünfhäufigste Grund zur Nichtteilnahme.

Tabelle 64 Anmerkungen in Hinweise zu den SKG-Kursen.

Kurs	Anmerkungen zu 2019	Anmerkungen zu 2020
Ernährungsberatung	Saarbrücken und Homburg	im März online, im April Ausfall
Kunstworkshop	Mitmach Atelier, Saarbrücken	im März online
Musiktherapie	Hohenzollernstraße, Saarbrücken	im März Ausfall, April reduziert
Nordic Walking	Waldhausweg Parkplatz, Saarbrücken	
QiGong	Evang. Familienbildungsstätte, Saarbrücken	im März outdoor
Yoga	Mutanth, Saarbrücken	1x reduziert auf 8; im März online
	Physiotherapiepraxis Reichhart Eppelborn	1 von 2 Kursen entfiel
Vorträge		Saarbrücken, Lebach, Völklingen, Homburg

Für das Jahr 2020 liegen dank einer neu eingesetzten Software zudem genaue Daten zur Konsultation der Patienten (direkt und telefonisch) vor. Abbildung 28 zeigt, dass mit Beginn des Corona-Lockdowns die direkten Kontakte zurückgehen und die telefonischen zunehmen. Die Telefonhotline wurde aufgrund der Eindämmungsmaßnahmen zeitlich ausgeweitet.

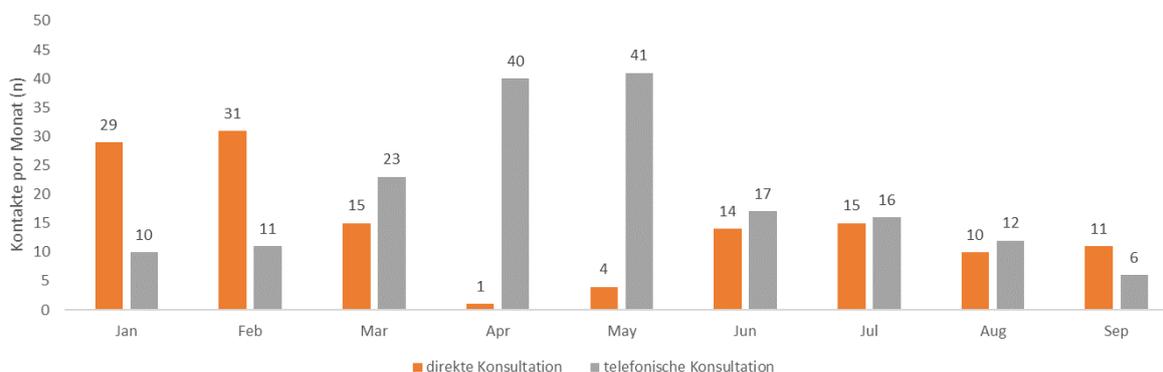


Abbildung 28 Darstellung der monatlichen Kontakte zur SOB im Jahr 2020. Es sind die direkten (orange) und telefonischen (grau) Kontakte dargestellt.

Fazit

Die SOB wurde 2019 am intensivsten in Anspruch genommen, wobei aufgrund des Stellenschlüssels (Tabelle 10) eine höhere Nutzung möglich gewesen wäre.

Das Kurs-Angebot der SKG umfasste verschiedene Themen, die wahrscheinlich häufiger von den PIKKO-Teilnehmern hätten in Anspruch genommen werden können. Räumliche Distanz und die überwiegende Konzentration auf Saarbrücken stellt ein Hindernis zur Teilnahme dar, welches in Zukunft durch ein erweitertes Angebot behoben werden kann. Die Covid19-Pandemie sorgte für einen erheblichen Einbruch des Angebotes (Kurse und SOB), jedoch verhinderte die Umstellung auf Online- und Outdoorkurse sowie auf telefonische Beratung ein komplettes Wegbrechen des Angebotes.

Covid19-Befragung

Von 503 angeschriebenen Patienten sendeten 356 (70,1 %) den Zusatzfragebogen zurück. Im soziodemografischen Vergleich der Baselinedaten zwischen Respondern und Non-Respondern fällt auf, dass die Responder signifikant jünger ($F(1, 501)=8.060^{**}$, $\eta^2=0.016$) und weiblicher ($\chi^2(1)=7.274^{**}$, $V=0.120$) sind sowie signifikant weniger mit Kindern im Haushalt leben ($\chi^2(1)=4.789^*$, $V=0.099$) und weniger von finanziellen Sorgen geplagt werden ($\chi^2(1)=7.068^*$, $V=0.120$). Zum Vergleich der Soziodemografischen Daten siehe Tabelle 65.

Tabelle 65 Soziodemografie im Vergleich der Patienten der IG, die an der Covid19-Zusatzbefragung teilnahmen (Responder) und die nicht teilnahmen (Non-Responder). Wenn in Spalte 1 nicht anders angezeigt, sind relative und absolute Häufigkeiten angegeben.

		Non-Responder	Responder	Test auf Unterschied
Anzahl [n]		147	356	
Alter bei Einschluss [M (SD)]		55.7 (11.1)	58.7 (10.9)	$F(1, 501)=8.060^{**}$, $\eta^2=0.016$
Geschlecht	Weiblich	60.5 % (89)	72.8 % (259)	$\chi^2(1)=7.274^{**}$, $V=0.120$
	Männlich	39.5 % (58)	27.2 % (97)	
Familienstand	Ledig	19.0 % (28)	12.4 % (44)	$\chi^2(3)=3.968$, $V=0.089$
	Verheiratet	61.9 % (91)	68.5 % (244)	
	Geschieden	11.6 % (17)	11.2 % (40)	
	Verwitwet	7.5 % (11)	7.9 % (28)	
Zusammenleben (Ja)		75.9 % (110)	75.1 % (263)	$\chi^2(1)=0.029$, $V=0.008$
Fürsorge für Kinder im Haushalt (Ja)		35.5 % (45)	21.9 % (76)	$\chi^2(1)=4.789^*$, $V=0.099$
Finanzielle Probleme (Ja)		23.1 % (33)	13.6 % (48)	$\chi^2(1)=7.068^*$, $V=0.120$
Bildungsjahre (Schule+Beruf) [M (SD)]		11.9 (3.2)	12.3 (3.1)	$F(1, 501)=1.619$, $\eta^2=0.003$
Schullevel	< 10 Jahre Schule	49.0 % (72)	48.3 % (172)	$\chi^2(2)=3.891$, $V=0.088$
	10 Jahre Schule	31.3 % (46)	24.7 % (88)	
	> 10 Jahre Schule	19.7 % (29)	27.0 % (96)	
Zeitraum der neusten Erkrankung	bis 1 Jahr	85.5 % (112)	79.5 % (268)	$\chi^2(2)=3.725$, $V=0.089$
	2-5 Jahre	9.2 % (12)	16.0 % (54)	
	> 6 Jahre	5.3 % (7)	4.5 % (15)	
Krebsstypen	Krebs der Verdauungsorgane (C00-25)	23.8 % (35)	18.8 % (67)	$\chi^2(1)=1.602$, $V=0.056$
	Krebs der Lunge / des Kehlkopfs (C32-34)	13.6 % (20)	9.0 % (32)	$\chi^2(1)=2.392$, $V=0.069$
	Krebs der weibl. Geschlechtsorgane (C50-56)	44.9 % (66)	53.9 % (192)	$\chi^2(1)=3.399$, $V=0.082$
	Krebs der männl. Geschlechtsorgane (C61-62)	6.1 % (9)	4.2 % (15)	$\chi^2(1)=0.834$, $V=0.041$
	Leukämie, Lymphome (C81-96)	9.5 % (14)	12.4 % (44)	$\chi^2(1)=0.820$, $V=0.040$
	Andere	10.9 % (16)	9.6 % (34)	$\chi^2(1)=0.207$, $V=0.020$
Krebsattribute	Tumorausbreitung	47.6 % (70)	49.4 % (176)	$\chi^2(1)=0.138$, $V=0.017$
	Lymphknotenmetastasen	20.4 % (30)	18.3 % (65)	$\chi^2(1)=0.314$, $V=0.025$
	Fernmetastasen	15.0 % (22)	10.7 % (38)	$\chi^2(1)=1.824$, $V=0.060$
	Rezidiv	2.7 % (4)	2.5 % (9)	$\chi^2(1)=0.015$, $V=0.006$
Krebsbehandlung zu Baseline	keine aktive Krebsbehandlung	14.3 % (21)	17.4 % (62)	$\chi^2(1)=1.204$, $V=0.049$
	aktive Krebsbehandlung	82.3 % (121)	80.4 % (286)	
	nur Reha/Kur	3.4 % (5)	2.2 % (8)	

Anmerkung: *** $p < .001$, ** $p < .01$, * $p < .05$, χ^2 ... Chi Quadrat Statistik und dessen Freiheitsgrad, V... Effektstärke Cramers V, F... Statistik der Varianzanalyse und in Klammern deren Freiheitsgrade, η^2 ... Effektstärke partielles Eta-Quadrat.

Wie in Tabelle 66 dargestellt, gaben rund 37 % der Befragten an, Einschränkungen im Lockdown bezüglich ihrer Erkrankung gehabt zu haben. 47 % nahmen die Angebote der SKG nicht in Anspruch, 32 % konnten eine Kur/Reha nicht antreten und bei 21 % fielen Therapietermine aus. Auch nehmen 39 % der Befragten (59 % derjenigen, die

mit „Ja“ auf Frage 1 antworteten, 27 % derjenigen, die mit „Nein“ auf Frage 1 antworteten) an, dass die Einschränkungen einen Einfluss auf den Verlauf ihrer Erkrankung haben. In den meisten Fällen (72 %) drückt sich dieser Einfluss psychisch aus (Verunsicherung, Angst, Sorgen). Dennoch nahmen 48 % der Befragten auch während des Lockdowns die PIKKO-Module in Anspruch, insbesondere wird dabei der Kontakt zur OL gehalten, aber auch die Webseite besucht.

Tabelle 66 Relative und absolute Häufigkeiten der Antworten auf die Fragen nach den Einschränkungen, des Einflusses und der PIKKO-Nutzung.

Frage	Anzahl an Antworten
Hatten Sie bezüglich Ihrer Erkrankung Einschränkungen während des Lockdowns?	
Nein	62.4 % (222)
keine Angabe	19.4 % (43)
keine Termine geplant	12.2 % (27)
alle Termine fanden statt	68.5 % (152)
Ja	37.6 % (134)
keine Angabe	1.5 % (2)
konnte Therapietermine nicht wahrnehmen	20.9 % (28)
konnte Termine OL nicht wahrnehmen	9.7 % (13)
Termine bei OL nur telefonisch	24.6 % (33)
konnte Angebote der SKG nicht besuchen	47.0 % (63)
Angebote der SKG nur telefonisch	17.9 % (24)
konnte Kur/Reha nicht antreten	32.1 % (43)
Denken Sie, dass die Einschränkungen einen Einfluss auf den Verlauf Ihrer Erkrankung haben?	
Nein	60.7 % (216)
keine Angabe	29.2 % (63)
es gab keine Einschränkungen	33.8 % (73)
trotz Einschränkungen alles wie vorher	37.0 % (80)
Ja, es gab/gibt Einschränkungen aufgrund der COVID-19 Pandemie	39.3 % (140)
körperlichen Einfluss	8.6 % (12)
psychischer Einfluss (Verunsicherung, Angst, Sorgen u. a.)	72.1 % (101)
körperlich und psychischer Einfluss	16.4 % (23)
anderer	2.9 % (4)
Haben Sie während der Einschränkungen Teile der PIKKO-Intervention genutzt?	
Nein	51.7 % (184)
Ja	48.3 % (172)
telefonischer Kontakt zur OL	46.5 % (80)
persönlicher Kontakt zur OL	33.7 % (58)
ein Kursangebot der SKG genutzt	11.6 % (20)
eine psychologische / psychosoziale Beratung bei der SKG	20.9 % (36)
die Webseite „Mein PIKKO“ besucht	52.9 % (91)

Die Antworten auf die Frage nach der Belastung sind in Tabelle 67 dargestellt. Die Belastung ist hier als Mittelwert aller Antworten angegeben, die zwischen 0 für „keiner der Befragten fühlt sich belastet“ und 4 für „alle Befragten fühlen sich stark belastet“ liegen. Am stärksten belastet sind die Befragten durch Einschränkungen der Besuche auf Station (M=1,92), auch wenn hier nur wenig Befragte betroffen sind und geantwortet haben (N=105). Aber auch die Mund-Nasen-Schutzmaske (M=1,33, N=326) und Einschränkungen bei Begleitpersonen (M=1,36, N=237) sind belastend. Die zusätzlichen Hygienemaßnahmen wurden von den Befragten als eher nicht belastend eingestuft (M=0,29, N=322).

Tabelle 67 Relative und absolute Häufigkeiten der Antworten auf die Fragen nach Belastungen durch Maßnahmen zur Pandemieeindämmung. Die letzte Spalte enthält Mittelwert und Standardabweichung der Antwortskalen.

Gab es Erschwernisse und wenn ja, als wie belastend für Sie schätzen Sie diese ein?	nicht belastend	ein wenig belastend	mittelmäßig belastend	sehr belastend	stark belastend	keine Angabe	M (SD)*
zusätzliche Hygienemaßnahmen	72.2 % (257)	12.6 % (45)	4.2 % (15)	0.8 % (3)	0.6 % (2)	9.6 % (34)	0.29 (0.66)
veränderte Terminalsituation	29.5 % (105)	15.7 % (56)	7.0 % (25)	3.4 % (12)	2.8 % (10)	41.6 % (148)	0.87 (1.13)
Bewegung in der Öffentlichkeit	40.2 % (143)	17.7 % (63)	11.2 % (40)	6.5 % (23)	3.1 % (11)	21.3 % (76)	0.91 (1.16)

Akronym: PIKKO

Förderkennzeichen: 01NVF17011

Mund-Nase-Schutzmaske	30.3 % (108)	27.0 % (96)	16.0 % (57)	10.1 % (36)	8.1 % (29)	8.4 % (30)	1.33 (1.28)
Einschränkungen in der Mitnahme von Begleitpersonen	29.5 % (105)	14.9 % (53)	7.9 % (28)	8.4 % (30)	5.9 % (21)	33.4 % (119)	1.19 (1.36)
Umgang des ärztlichen Personals (Gereiztheit, Anspannung, Termindruck)	37.1 % (132)	16.3 % (58)	6.7 % (24)	3.7 % (13)	3.4 % (12)	32.9 % (117)	0.81 (1.14)
Umgang des Pflegepersonals (Gereiztheit, Anspannung, Termindruck)	31.7 % (113)	11.5 % (41)	4.8 % (17)	3.9 % (14)	2.2 % (8)	45.8 % (163)	0.77 (1.14)
Besuchsverbot/die Besuchseinschränkung auf Station	7.3 % (26)	6.5 % (23)	4.5 % (16)	3.7 % (13)	7.6 % (27)	70.5 % (251)	1.92 (1.54)

Anmerkung: *Antworten mit Likert-Skala: 0 nicht belastend, 1 ein wenig belastend, 2 mittelbelastend, 3 sehr belastend, 4 stark belastend

Fazit

Diese Zwischenbefragung zeigt, dass der Lockdown im Frühjahr 2020 nicht spurlos an den PIKKO-Patienten vorbeiging. Einschränkungen, Einfluss auf die Krankheit und Belastungen wurden berichtet. Allerdings auch die Nutzung der PIKKO-Module.

Analyse direkter Versorgungskosten (Kassendatenanalyse)

Qualitätscheck der erhaltenen Daten

Bevor inhaltlich auf die Daten eingegangen wird, soll deren Vollständigkeit berichtet werden. Dies ist notwendig, da bedingt durch Verzögerungen bei den ambulanten Kostenabrechnungen (ein halbes Jahr oder mehr) oder kasseninterne Probleme nicht für alle Patienten in allen vier Quartalen in allen Teilbereichen Daten geliefert werden konnten. Diese Verzögerungen sind nicht projektspezifisch, vielmehr sind sie den üblichen Abrechnungsmodalitäten und -zeiträumen der Kassen bzw. des Gesetzgebers geschuldet. Die Kassen waren angehalten, mittels der Datensatzvariable (DSV) kenntlich zu machen, ob ein Datensatz abgerechnet wurde und vorhanden ist (DSV=1), abgerechnet wurde aber dennoch fehlt (DSV=2) oder nicht abgerechnet wurde (DSV=3). Fehlende Werte wurden entweder mit 99 (Tage) bzw. 99999999 (Kosten) (DSV=2) eingetragen oder die Datensätze blieben leer (DSV=3). Bei mit DSV=1 markierten Datensätze war auch die Null als Wert möglich. Die Anteile der Gruppen an DSV=1 sind in Tabelle 68 dargestellt.

Tabelle 68 Relative und absolute Häufigkeiten der Gruppen pro Quartal und für die verschiedenen Kostenbereiche.

		Ambulante Kosten	Psycho- therapie	Stationäre Kosten	Stationäre Tage	Arbeitsun- fähigkeit	Medika- mente
KG1	Q1	98.0 % (385)	34.4 % (135)	48.9 % (192)	48.3 % (190)	20.9 % (82)	72.3 % (284)
	Q2	98.0 % (385)	36.1 % (142)	30.3 % (119)	30.0 % (118)	22.6 % (89)	75.3 % (296)
	Q3	84.7 % (333)	25.4 % (100)	25.7 % (101)	25.7 % (101)	17.8 % (70)	71.0 % (279)
	Q4	56.5 % (222)	18.1 % (71)	17.3 % (68)	16.8 % (66)	13.7 % (54)	59.3 % (233)
IG	Q1	69.1 % (353)	31.5 % (161)	38.2 % (195)	38.9 % (199)	14.7 % (75)	68.5 % (350)
	Q2	57.3 % (293)	24.9 % (127)	33.3 % (170)	34.2 % (175)	13.1 % (67)	66.9 % (342)
	Q3	38.2 % (195)	16.6 % (85)	23.9 % (122)	25.2 % (129)	10.8 % (55)	53.8 % (275)
	Q4	24.5 % (125)	8.2 % (42)	14.3 % (73)	15.5 % (79)	7.0 % (36)	35.0 % (179)
KG2	Q1	69.7 % (1772)	12.0 % (305)	8.8 % (223)	13.0 % (330)	10.4 % (264)	66.1 % (1680)
	Q2	69.6 % (1769)	10.9 % (278)	8.4 % (214)	13.5 % (343)	9.8 % (249)	63.8 % (1622)
	Q3	69.7 % (1772)	11.5 % (292)	8.7 % (220)	14.2 % (360)	10.2 % (259)	64.8 % (1648)
	Q4	70.6 % (1794)	11.4 % (289)	14.8 % (377)	20.5 % (520)	15.1 % (383)	67.9 % (1726)

Folgende Anteile an den fehlenden Daten sind auf fehlende Abrechnungen (DSV=3) zurückzuführen:

- Ambulante Kosten: KG1: 2,0 – 43,3 %, IG: 6,1 – 50,7 %, KG2: 5,8 – 6,8 %
- Psychotherapie: KG1: 44,5 – 74,8 %, IG: 43,6 – 66,9 %, KG2: 64,4 – 65,0 %
- stationäre Kosten / Tage KG1: 37,2 – 56,5 %, IG: 61,4 – 85,7 %, KG2: 80,1 – 87,0 %
- Arbeitsunfähigkeit KG1: 52,7 – 60,6 %, IG: 85,3 – 93,0 %, KG2: 84,9 – 90,2 %
- Medikamente KG1: 20,4 – 33,3 %, IG: 31,5 – 65,0 %, KG2: 32,1 – 36,2 %

Auf fehlende Daten trotz Abrechnung (DSV=2) lassen sich folgende Anteile zurückführen:

- Ambulante Kosten: KG1: 0 – 25,4 %, IG: 24,9 %, KG2: 23,6 %
- Psychotherapie: KG1: 7,4 – 21,1 %, IG: 24,9 %, KG2: 23,6 %
- stationäre Kosten / Tage KG1: 14,0 – 26,2 %, IG: 0 – 19,6 %, KG2: 0 – 5,1 %
- Arbeitsunfähigkeit KG1: 23,9 – 25,7 %, IG: 2,2 – 3,1 %, KG2: 1,5 – 4,5 %
- Medikamente KG1: 4,3 – 7,4 %, IG: 0 – 19,6 %, KG2: 0 %

Besonders die IG und die KG2 haben einen massiven Datenverlust aufgrund fehlender Abrechnung. Ambulante Daten gab es für die IG und die KG2 von der Knappschaft gar nicht, da zum betreffenden Zeitraum eine interne Systemumstellung stattfand.

Weiterhin gibt es einzelne Mängel, die zu erwähnen sind:

- Im Teilbereich Psychotherapie konnte die TK für die KG1 keine Einzelsummen zu probatorische Sitzungen, antragspflichtiger Therapie und sonstigen GOP liefern, dafür aber die Einzelanzahlen, welche wiederum von den anderen Kassen nicht geliefert wurden. Die antragspflichtige Therapie fehlt auch bei der KG1 der IKK (möglicherweise kam sie aber bei den dortigen Versicherten auch nur nicht vor). Daher ist in diesem Bereich nur mit der GOP-Gesamtsumme zu rechnen.
- Im Bereich der Arbeitsunfähigkeit weißt die IG der IKK kaum Angaben auf, diese Auffälligkeit wurde von der Kasse geprüft und für richtig befunden. Die Angaben der IG und der KG2 der Knappschaft wiederum sind zu 99 % genau 90 Tage, auch diese Auffälligkeit wurde der Kasse rückgemeldet und von dort bestätigt. Letztere wurden nachträglich als fehlend markiert und aus den Rechnungen ausgeschlossen, da es als unrealistisch gewertet wurde.
- Im Teilbereich der Medikamente fehlen bei der TK die Gruppen M2, M3 und M4 in der KG2 sowie die M4 in der IG. Bei der IKK fehlt M4 in der KG1. Auch diese Auffälligkeiten wurden rückgemeldet und bestätigt. Auffällig ist bei den Medikamenten die große Anzahl an Null-Angaben (bei DSV=1).
 - M1 KG1: 15,8 – 23,2 %, IG: 13,5 – 20,0 %, KG2: 38,7 – 40,3 %
 - M2: KG1: 21,1 – 30,3 %, IG: 17,8 – 41,5 %, KG2: 34,3 – 35,5 %
 - M3: KG1: 46,1 – 58,8 %, IG: 22,3 – 50,5 %, KG2: 54,1 – 57,4 %
 - M4: KG1: 58,3 – 73,8 %, IG: 34,6 – 68,3 %, KG2: 15,3 – 19,0 %

Eine Betrachtung der Medikamente als Gesamtkosten erscheint hier sinnvoller.

In Rücksprache mit den Kassen sind die folgenden Fälle in den Daten zwar auffällig, aber möglich:

- Versicherte weisen in einem Quartal zwar stationäre Tage auf, aber keine Kosten. Mögliche Erklärung: der stationäre Aufenthalt ging über eine Quartalsgrenze, die Abrechnung erfolgte erst im späteren Quartal.
- Versicherte hatten AU-Tage, aber bekamen kein Krankengeld: Möglich Erklärung: Krankengeld wird an bestimmte Gruppen nicht gezahlt (z. B. Arbeitslose, Rentner), AU-Tage werden dennoch gezahlt.
- Es gibt zwar Medikamentenanzahlen, aber keine Kosten. Mögliche Erklärungen: Rezept wurde zwar ausgestellt, aber nicht eingelöst; Privatrezepte bei denen Kosten nicht übernommen werden.

Vergleich der Versichertenstichprobe mit der Patientenbefragung

Die Anteile der einzelnen Kassen an den Versorgungsdaten entspricht in der KG1 und der IG den Anteilen an den Patientenfragebogendaten (siehe Tabelle 69). Die geringen Unterschiede erklären sich aus fehlenden Meldungen an die Kassen bzw. den Evaluator (Die Patientenmeldung erfolgte einmal an die Kasse und einmal an den Evaluator, jeweils durch die einschreibende Einrichtung. Durchführungsfehler innerhalb der Einrichtungen, die unerkannt blieben, führten dazu, dass teilweise Patienten zwar den Kassen aber nicht dem Evaluator (N= 32) und teilweise Patienten zwar dem Evaluator aber nicht den Kassen (N = 50) gemeldet wurden. Durch die Anonymisierung der Kassendaten konnten die entsprechenden Datensätze nicht mehr identifiziert und nachträglich entfernt werden.).

Die KG2 weist einen überproportionalen Anteil der IKK auf, was darauf zurückzuführen ist, dass sich IKK zur Lieferung der kompletten KG2 bereiterklärte, um notfalls ein Back-up zu haben, was die anderen Kassen Probleme mit der Zufallsauswahl dieser Gruppe hätten. Da TK und KBS aber liefern konnte, erhöhte sich der Umfang der KG2 entsprechend. Dadurch aber, dass die KBS keine ambulanten Daten liefern konnte, erweist sich das Back-up der IKK als gute Kompensation.

Tabelle 69 Basispopulationen der Patientenbefragung (PFB) und der Kassendatenanalyse (KDA), bevor Teile der Patienten für weitere Analysen ausgeschlossen wurden.

	KG1+IG		KG1		IG		KG2	Alle
	PFB	KDA	PFB	KDA	PFB	KDA	KDA	KDA
Anzahl	1276	1258	523	555	753	703	2940	4198
IKK	35.2 % (449)	35.2 % (443)	38.6 % (202)	36.4 % (202)	32.8 % (247)	34.3 % (241)	59.4 % (1747)	52.2 % (2190)
TK	28.3 % (361)	28.1 % (354)	27.5 % (144)	31.4 % (174)	28.8 % (217)	25.6 % (180)	20.1 % (593)	22.6 % (947)
KBS	27.7 % (353)	28.1 % (353)	33.8 % (177)	32.3 % (179)	23.4 % (176)	24.8 % (174)	20.4 % (600)	22.7 % (953)
AOK	8.9 % (113)	8.6 % (108)	--	--	15.0 % (113)	15.4 % (108)	--	2.6 % (108)
Alter	60.2 (11.4)	60.8 (11.4)	61.3 (11.4)	62.0 (11.3)	59.5 (11.3)	60.0 (11.4)	62.3 (14.1)	61.9 (13.4)
Weiblich	62.6 % (799)	62.7 % (789)	59.5 % (311)	59.8 % (332)	64.8 % (488)	65.0 % (457)	43.9 % (1292)	49.6 % (2081)
Männlich	37.4 % (477)	37.3 % (469)	40.5 % (212)	40.2 % (223)	35.2 % (265)	35.0 % (246)	56.1 % (1648)	50.4 % (2117)
Ausschluss	21.3 % (272)	28.1 % (354)	18.9 % (99)	29.2 % (162)	23.0 % (173)	27.3 % (192)	13.5 % (398)	17.9 % (752)
Kündigung	--	2.3 % (29)	--	4.1 % (23)	--	0.9 % (6)	--	0.7 % (29)
verstorben	2.5 % (32)	20.6 % (259)	4.6 % (24)	24.9 % (138)	1.1 % (8)	17.2 % (121)	13.3 % (392)	15.5 % (651)
Kassenwechsel	--	0.1 % (1)	--	0.2 % (1)	--	--	--	0.0 % (1)
Sonstige	7.9 % (101)	1.2 % (15)	6.1 % (32)	--	9.2 % (69)	2.1 % (15)	0.2 % (6)	0.5 % (21)
Wechsler	4.5 % (57)	4.0 % (50)	1.9 % (10)	--	6.2 % (47)	7.1 % (50)	--	1.2 % (50)
Ablehnung FB	6.4 % (82)	--	6.3 % (33)	--	6.5 % (49)	--	--	--
Datensätze zur Analyse	1004	904	424	393	580	511	2542	3446

Beschreibung der Versichertenstichproben

Aus den Analysen wurden alle ausgeschlossen, die kündigten, verstarben, die Kasse wechselten oder aus sonstigen Gründen ausstiegen (N=752, siehe Tabelle 69).

Wie Tabelle 70 zeigt, unterscheiden sich die drei Gruppen in allen Kombinationen signifikant in der Kassenzusammensetzung (kleine Effekte nach Cohen (1988) außer zwischen IG und KG2, dort mittlere Effekte).

Die Unterschiede im Altersdurchschnitt (die IG ist deutlich jünger) bestehen signifikant zwischen allen Gruppen, zwischen KG1 und IG sowohl zwischen KG2 und IG (kleine Effekte nach Cohen (1988)). Die KG1 und die KG2 sind sich hier ähnlich. Im Geschlechterverhältnis (mehr Frauen in der KG1 und der IG) unterscheiden sich die IG und die KG1 signifikant von der KG2 (kleine Effekte nach Cohen (1988)), aber nicht voneinander. Auch im Familienstand gibt es signifikante Unterschiede zwischen allen Gruppen (kleine Effekte nach Cohen (1988)). Der signifikante Unterschied von IG/KG1 zu KG2 in den PIKKO-Tagen beruht auf der KG2, die gar nicht in PIKKO war. IG und KG1 unterscheiden sich hier nicht.

Die von den Krankenkassen erfassten und übermittelten Diagnosen, sowohl die Krebs- als auch die Komorbiditätsdiagnosen, zeigen, dass sich die KG1 und die IG teilweise sehr stark von der KG2 unterscheiden (in jeweils allen Krebsgruppen und jeweils 10 Komorbiditätsgruppen). Die KG1 und die IG unterscheiden sich signifikant bei Krebs der männlichen Geschlechtsorgane (mehr in KG1), Hautkrebs (mehr in KG1) und Leukämie und Lymphkrebs (mehr in KG1) sowie den Komorbiditäten I10-14 (mehr in KG1), M50-54 (mehr in KG1), E10-14 (mehr in KG1), M16-17 (mehr in KG1). Die entsprechenden Effektstärken der signifikanten Gruppenunterschiede sind nach Cohen (Cohen, 1988) als vernachlässigbar (Cramers V < 0.1) oder klein ($0.1 \leq$ Cramers V < 0.3) einzuordnen. Interessant ist, dass sich bei den Komorbiditäten die Angaben der Krankenkassen teils erheblich von den Selbstauskünften der Patienten unterscheiden (vgl. Tabelle 17).

Tabelle 70 Stammdaten der untersuchten Versicherten.

	Gesamt % (N)	KG2 % (N)	KG1 % (N)	IG % (N)	Gruppenvergleich
Anzahl Datensätze	3446	2542	393	511	
IKK	53.6 % (1848)	59.4 % (1510)	39.2 % (154)	36.0 % (184)	KG1IG: $\chi^2(3)=71.534^{***}$, $V=0.281$
TK	19.2 % (663)	17.0 % (432)	29.0 % (114)	22.9 % (117)	KG1KG2: $\chi^2(2)=58.359^{***}$, $V=0.132$
KBS	24.7 % (852)	23.6 % (600)	31.8 % (125)	24.9 % (127)	IGKG2: $\chi^2(3)=525.842^{***}$, $V=0.390$
AOK	2.4 % (83)	--	--	16.2 % (83)	
Alter M (SD)	60.8 (13.4)	61.2 (13.4)	61.0 (12.0)	58.7 (11.5)	KG1IG: $F(1, 900)=8.641^*$, $\eta^2=0.010$ KG1KG2: $F(1, 3331)=3.166$, $\eta^2=0.001$ IGKG2: $F(1, 3447)=30.277^{***}$, $\eta^2=0.009$
Geschlecht					KG1IG: $\chi^2(1)=2.620$, $V=0.054$
weiblich	50.4 % (1738)	44.8 % (1139)	63.4 % (249)	68.5 % (350)	KG1KG2: $\chi^2(1)=52.557^{***}$, $V=0.126$
männlich	49.6 % (1708)	55.2 % (1403)	36.6 % (144)	31.5 % (161)	IGKG2: $\chi^2(1)=105.176^{***}$, $V=0.175$
Verheiratet					KG1IG: $\chi^2(2)=10.362^*$, $V=0.107$
ja	34.2 % (1180)	33.4 % (850)	42.0 % (165)	32.3 % (165)	KG1KG2: $\chi^2(2)=22.199^*$, $V=0.082$
nein	30.0 % (1033)	33.0 % (838)	21.4 % (84)	21.7 % (111)	IGKG2: $\chi^2(2)=23.003^{***}$, $V=0.082$
Unbekannt#	35.8 % (1233)	33.6 % (854)	36.6 % (144)	46.0 % (235)	
Tage in PIKKO[§] M (SD)	290.9 (259.8)	0	489.5 (97.6)	479.8 (160.9)	KG1IG: $F(1, 902)=1.122$, $\eta^2=0.001$
Kreberkrankung zusammengefasst nach Organsystem					
Weibl. Geschlechtsorgane (C50-C58)	25.4 % (876)	18.4 % (468)	44.0 % (173)	46.0 % (235)	KG1IG: $\chi^2(1)=0.347$, $V=0.020$ KG1KG2: $\chi^2(1)=149.192^{***}$, $V=0.212$ IGKG2: $\chi^2(1)=208.159^{***}$, $V=0.246$
Männl. Geschlechtsorgane (C60-C63)	16.4 % (564)	19.2 % (488)	11.2 % (44)	6.3 % (32)	KG1IG: $\chi^2(1)=7.022^*$, $V=0.088$ KG1KG2: $\chi^2(1)=13.563^{***}$, $V=0.064$ IGKG2: $\chi^2(1)=48.486^{***}$, $V=0.119$
Verdauungssystem (C00-C26)	13.7 % (473)	11.4 % (289)	19.1 % (75)	21.3 % (109)	KG1IG: $\chi^2(1)=0.692$, $V=0.028$ KG1KG2: $\chi^2(1)=18.383^{***}$, $V=0.074$ IGKG2: $\chi^2(1)=37.340^{***}$, $V=0.104$
Hautkrebs (C43, C44)	13.1 % (452)	15.2 % (386)	9.1 % (38)	5.5 % (28)	KG1IG: $\chi^2(1)=5.762^*$, $V=0.080$ KG1KG2: $\chi^2(1)=6.395^*$, $V=0.044$ IGKG2: $\chi^2(1)=30.234^{***}$, $V=0.094$
Harnorgane (C64-C68)	9.8 % (338)	11.9 % (303)	4.8 % (19)	3.1 % (16)	KG1IG: $\chi^2(1)=1.732$, $V=0.044$ KG1KG2: $\chi^2(1)=16.714^{***}$, $V=0.071$

	Gesamt % (N)	KG2 % (N)	KG1 % (N)	IG % (N)	Gruppenvergleich
					IGKG2: $\chi^2(1)=34.028^{***}$, $V=0.099$
Blutsystem, Lymphe (C81-C96)	8.9 % (308)	6.9 % (175)	20.6 % (81)	10.2 % (52)	KG1IG: $\chi^2(1)=19.276^{***}$, $V=0.146$ KG1KG2: $\chi^2(1)=85.614^{***}$, $V=0.160$ IGKG2: $\chi^2(1)=7.319^*$, $V=0.046$
Atemwege (C32-C34)	5.6 % (193)	3.6 % (92)	10.2 % (40)	11.9 % (61)	KG1IG: $\chi^2(1)=0.693$, $V=0.028$ KG1KG2: $\chi^2(1)=24.569^{***}$, $V=0.086$ IGKG2: $\chi^2(1)=48.364^{***}$, $V=0.118$
Sonstiger Krebs	32.6 % (1122)	26.0 % (660)	55.2 % (217)	47.9 % (245)	KG1IG: $\chi^2(1)=4.700^*$, $V=0.072$ KG1KG2: $\chi^2(1)=85.614^{***}$, $V=0.160$ IGKG2: $\chi^2(1)=88.312^{***}$, $V=0.160$
Komorbiditäten					
I10-I14 (Hypertonie)	47.3 % (1629)	46.8 % (1189)	52.9 % (208)	45.4 % (232)	KG1IG: $\chi^2(1)=5.035^*$, $V=0.075$ KG1KG2: $\chi^2(1)=6.640^*$, $V=0.045$ IGKG2: $\chi^2(1)=0.067$, $V=0.004$
M50-M54 (Rücken, Bandscheiben)	39.6 % (1363)	38.7 % (983)	47.1 % (185)	38.2 % (195)	KG1IG: $\chi^2(1)=7.243^*$, $V=0.090$ KG1KG2: $\chi^2(1)=16.063^{***}$, $V=0.069$ IGKG2: $\chi^2(1)=0.437$, $V=0.011$
E78 (Fettstoffwechsel)	28.8 % (991)	26.9 % (685)	36.9 % (145)	31.5 % (161)	KG1IG: $\chi^2(1)=2.881$, $V=0.056$ KG1KG2: $\chi^2(1)=17.911^{***}$, $V=0.073$ IGKG2: $\chi^2(1)=5.054^*$, $V=0.038$
E00-E04 (Hypothyreose und Struma)	23.3 % (802)	21.6 % (549)	28.8 % (113)	27.4 % (140)	KG1IG: $\chi^2(1)=0.203$, $V=0.015$ KG1KG2: $\chi^2(1)=13.453^{***}$, $V=0.064$ IGKG2: $\chi^2(1)=11.698^*$, $V=0.058$
F32, F33 (Depression)	20.9 % (719)	17.9 % (455)	32.1 % (126)	27.0 % (138)	KG1IG: $\chi^2(1)=2.746$, $V=0.055$ KG1KG2: $\chi^2(1)=45.299^{***}$, $V=0.117$ IGKG2: $\chi^2(1)=24.086^{***}$, $V=0.084$
E10-E14 (Diabetes mellitus)	17.6 % (607)	16.9 % (430)	22.9 % (90)	17.0 % (87)	KG1IG: $\chi^2(1)=4.870^*$, $V=0.073$ KG1KG2: $\chi^2(1)=8.481^*$, $V=0.050$ IGKG2: $\chi^2(1)=0.002$, $V=0.001$
J41-J45 (Asthma, Bronchitis)	17.6 % (607)	16.4 % (416)	21.1 % (83)	21.1 % (108)	KG1IG: $\chi^2(1)=0.000$, $V=0.000$ KG1KG2: $\chi^2(1)=6.408^*$, $V=0.044$ IGKG2: $\chi^2(1)=8.037^*$, $V=0.048$
M47, M48 (Spondylose)	17.4 % (598)	16.8 % (425)	17.8 % (70)	20.2 % (103)	KG1IG: $\chi^2(1)=0.789$, $V=0.030$ KG1KG2: $\chi^2(1)=0.755$, $V=0.015$ IGKG2: $\chi^2(1)=5.181^*$, $V=0.039$
M16, M17 (Gonarthrose, Coxarthrose)	16.0 % (552)	16.3 % (415)	20.1 % (79)	11.4 % (58)	KG1IG: $\chi^2(1)=13.232^{***}$, $V=0.121$ KG1KG2: $\chi^2(1)=4.661^*$, $V=0.037$ IGKG2: $\chi^2(1)=6.753^*$, $V=0.044$
N17-N19, R32 (Nieren)	15.3 % (527)	14.9 % (379)	17.3 % (68)	15.7 % (80)	KG1IG: $\chi^2(1)=0.440$, $V=0.022$ KG1KG2: $\chi^2(1)=0.492$, $V=0.012$ IGKG2: $\chi^2(1)=0.023$, $V=0.003$
I44-I49 (Kardiale Arrhythmien)	14.9 % (515)	15.2 % (386)	14.2 % (56)	14.3 % (73)	KG1IG: $\chi^2(1)=0.000$, $V=0.001$ KG1KG2: $\chi^2(1)=0.402$, $V=0.011$ IGKG2: $\chi^2(1)=0.476$, $V=0.012$
I20-I25 (Chron. Ischäm. Herzkrankheit)	14.1 % (485)	14.0 % (355)	16.3 % (64)	12.9 % (66)	KG1IG: $\chi^2(1)=2.048$, $V=0.048$ KG1KG2: $\chi^2(1)=0.756$, $V=0.015$ IGKG2: $\chi^2(1)=1.034$, $V=0.017$
F10, K70, K76 (Alkohol)	12.4 % (429)	11.0 % (280)	17.3 % (68)	15.8 % (81)	KG1IG: $\chi^2(1)=0.340$, $V=0.019$ KG1KG2: $\chi^2(1)=14.063^{***}$, $V=0.065$ IGKG2: $\chi^2(1)=10.625^*$, $V=0.055$
E79 (Purin- Pyrimidinstoffwechsel), M10 (Gicht)	11.3 % (389)	11.3 % (287)	13.2 % (52)	9.8 % (50)	KG1IG: $\chi^2(1)=2.637$, $V=0.054$ KG1KG2: $\chi^2(1)=1.052$, $V=0.018$ IGKG2: $\chi^2(1)=1.231$, $V=0.019$
F40, F41 (Angst, Phobien, Panik)	10.7 % (369)	8.5 % (217)	17.0 % (67)	16.6 % (85)	KG1IG: $\chi^2(1)=0.027$, $V=0.005$ KG1KG2: $\chi^2(1)=31.032^{***}$, $V=0.096$ IGKG2: $\chi^2(1)=34.685^{***}$, $V=0.100$
I61-I67, I69 (zerebrovaskulär)	10.0 % (343)	9.8 % (249)	12.0 % (47)	9.2 % (47)	KG1IG: $\chi^2(1)=1.818$, $V=0.045$ KG1KG2: $\chi^2(1)=1.395$, $V=0.020$ IGKG2: $\chi^2(1)=0.341$, $V=0.010$
I83 (Varizen der unteren Extremitäten)	9.2 % (317)	9.2 % (234)	10.9 % (43)	7.8 % (40)	KG1IG: $\chi^2(1)=2.583$, $V=0.053$ KG1KG2: $\chi^2(1)=1.718$, $V=0.023$ IGKG2: $\chi^2(1)=0.640$, $V=0.014$
I70 (Atheroskleros)	8.1 % (280)	7.4 % (188)	10.7 % (42)	9.8 % (50)	KG1IG: $\chi^2(1)=0.198$, $V=0.015$ KG1KG2: $\chi^2(1)=6.230^*$, $V=0.043$ IGKG2: $\chi^2(1)=4.362^*$, $V=0.036$

	Gesamt % (N)	KG2 % (N)	KG1 % (N)	IG % (N)	Gruppenvergleich
M80, M81 (Osteoporose)	6.6 % (227)	5.7 % (144)	9.7 % (38)	8.8 % (45)	KG1IG: $\chi^2(1)=0.198$, $V=0.015$ KG1KG2: $\chi^2(1)=9.351^*$, $V=0.053$ IGKG2: $\chi^2(1)=7.187^*$, $V=0.046$
I50 (Herzinsuffizienz)	7.7 % (266)	7.8 % (198)	7.1 % (28)	7.8 % (40)	KG1IG: $\chi^2(1)=0.158$, $V=0.013$ KG1KG2: $\chi^2(1)=0.902$, $V=0.016$ IGKG2: $\chi^2(1)=0.284$, $V=0.009$

Anmerkungen: *** $p < .001$, * $p < 0.05$, #Angabe nicht konsequent bei den Kassen gespeichert (unbekannt: TK 100 %, AOK > 90 %, IKK ~18 %, KBS < 10 %), §Angabe zum Zeitpunkt der Datenabfrage. KG1IG...Vergleich KG1 und IG, KG1KG2...Vergleich KG1 und KG2, IGKG2...Vergleich IG und KG2.

Zusammenfassend kann konstatiert werden, dass sich gemäß den Analysen der Kassendaten Patienten der KG und der IG kaum unterschieden. Die Effektstärken der signifikanten Unterschiede beider Gruppen sind als klein einzuordnen. Mit Blick auf deutlichen Abweichungen zur Zufallsstichprobe KG2 (Geschlecht, Krebsgruppen, viele der Komorbiditäten) ist zu sagen, dass sowohl in der KG1 als auch in der IG häufiger Versicherte mit psychischen Erkrankungen wie Depressionen und Angststörungen und Erkrankungen des Fettstoffwechsels vertreten waren (die Selbstangaben bei Depression und Fettstoffwechselstörungen sind deutlich geringer als die Angaben der Krankenkassen, vgl. Tabelle 17).

Gruppenvergleiche bei verschiedenen Kostenarten

Die folgenden Analysen wurden mit Rohdaten durchgeführt. Aufgrund der Gruppenunterschiede im Alter und Geschlecht sowie der nicht normalverteilten Stichproben wurden zur weiteren Analyse generalisierte lineare Modelle (GLM) genutzt. Diese Werte sind tabellarisch in Anhang 9 zu sehen. Wie die Tabellen und Anhang 9 zeigen unterscheiden sich die Gruppen deutlich voneinander, sowohl im Test auf Medianunterschiede als auch im adjustierten Vergleich der Mittelwerte (Anhang 9). Es fällt auf, dass sich die Mittelwerte stark von den Medianen unterscheiden, was darauf zurückzuführen ist, dass es einige Patienten mit sehr hohen Angaben gibt, welche die Mittelwerte in die Höhe ziehen. Im Ganzen stellt es sich so dar, dass die KG1 eher ambulant geprägt ist (auch mit höheren Medikamentenkosten), während die IG eher stationär behandelt wird und mehr AU-Tage aufweist (insbesondere zu Beginn), sie wurde ja auch verstärkt stationären rekrutiert. Die Repräsentativgruppe KG2 ist von den anderen beiden Gruppen ebenfalls stark verschieden, was vermuten lässt, dass beide PIKKO-Gruppen Sonderfälle abbilden und nicht repräsentativ sind.

Ambulante Kosten

Es gibt keinen signifikanten Unterschied zwischen den Medianen der ambulanten Kosten der KG1 und der IG. Beide reduzieren sich vom Q1 zum Q4 deutlich. In den GLM unterscheiden sich die adjustierten Mittelwerte der KG1 und IG zum Q1 leicht signifikant voneinander, während sich die Mittelwerte beider PIKKO-Gruppen stark signifikant von der KG2 unterscheiden.

Tabelle 71 Statistische Werte der verschiedenen Gruppen über vier Quartale für die ambulanten Nettokosten.

		Q1	Q2	Q3	Q4
KG1	M	1012,34	788,31	587,66	465,48
	N	385	385	333	222
	SD	1460,77	1207,47	1011,51	785,69
	Mdn	405,41	327,01	261,1	261,02
IG	M	752,15	866,02	575,28	446,28
	N	353	293	195	125
	SD	1056,70	1332,44	900,03	720,37
	Mdn	371,07	324,92	261,30	201,54
KG2	M	211,88	207,49	212,12	196,90
	N	1772	1769	1772	1794
	SD	228,10	213,65	262,87	213,65
	Mdn	154,68	155,64	144,05	144,78

Mann-Whitney-U-Test:

- Q1: Vergleich KG1 und IG: U=64105.00, Z=-1.330, p=.184
- Q2: Vergleich KG1 und IG: U=56112.00, Z=-0.115, p=.908
- Q3: Vergleich KG1 und IG: U=31702.00, Z=-0.452, p=.651
- Q4: Vergleich KG1 und IG: U=12516.00, Z=-1.515, p=.130

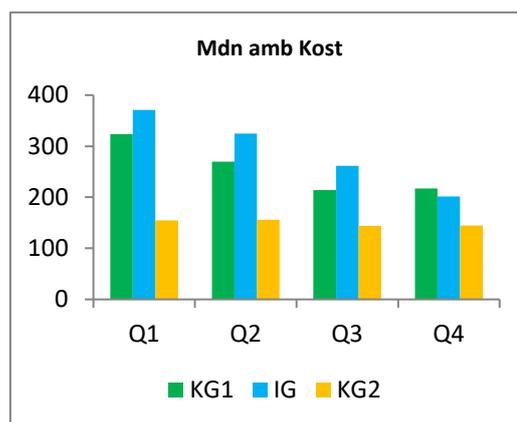


Abbildung 29 Grafische Darstellung des Medians der ambulanten Nettokosten der verschiedenen Gruppen über vier Quartale.

Psychotherapie

Nicht alle Kassen lieferten GOP-Summen für die drei Einzelposten (probatorische Sitzungen, antragspflichtige Therapie und restliche). Daher wurde auf eine Analyse der Einzelposten verzichtet und nur die gesamt GOP-Summe betrachtet.

Die Mediane der KG1 und der IG unterscheiden sich signifikant im Q1, Q3 und Q4, wobei die IG stets höhere Summen aufweist. In den GLM jedoch gibt es keinen signifikanten Unterschied zwischen den adjustierten Mittelwerten der KG1 und der IG. Auch zur KG2 gibt es keine Unterschiede, außer zu Q4 zwischen KG1 und KG2, hier weißt die KG2 signifikant höhere Summen auf. Bei den Kosten der Psychotherapie wird der Unterschied zwischen Medianen und Mittelwerten besonders deutlich.

Tabelle 72 Statistische Werte der verschiedenen Gruppen über vier Quartale für die Gesamt-GOP der Psychotherapie.

		Q1	Q2	Q3	Q4
KG1	M	882	1099	972	623
	N	135	142	100	70
	SD	1263	1734	1635	1013
	Mdn	304	365	304	152
IG	M	1164	1326	1552	1245
	N	161	127	85	42
	SD	1984	2240	2406	2088
	Mdn	456	489	596	380
KG2	M	1014	1048	1012	1072
	N	306	279	293	289
	SD	1890	1573	1658	1770
	Mdn	475	558	460	552

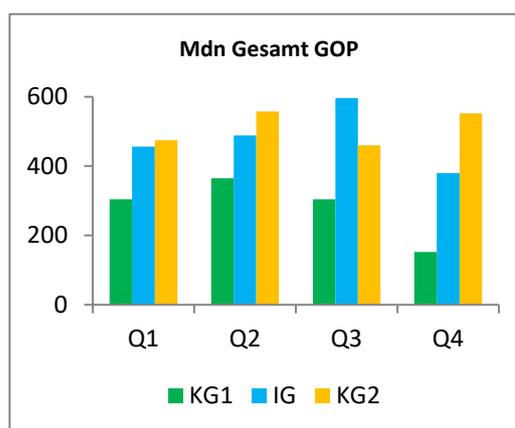


Abbildung 30 Grafische Darstellung des Medians der GOP-Gesamtsumme der verschiedenen Gruppen über vier Quartale.

Mann-Whitney-U-Test:

- Q1: Vergleich KG1 und IG: $U=9223.50$, $Z=-2.268$, $p=.023$
- Q2: Vergleich KG1 und IG: $U=8096.50$, $Z=-1.462$, $p=.144$
- Q3: Vergleich KG1 und IG: $U=3434.00$, $Z=-2.276$, $p=.023$
- Q4: Vergleich KG1 und IG: $U=1068.00$, $Z=-2.480$, $p=.013$

Stationäre Kosten und Tage

Während es zu Q1 keinen signifikanten Medianunterschied zwischen beiden Gruppen gibt, nimmt dieser bis Q4 deutlich zu. Die IG weist dauerhaft höhere Kosten auf. Für Q1 und Q2 gibt es allerdings keinen Unterschied zwischen beiden Gruppen hinsichtlich der stationären Tage, dieser ist erst bei Q3 und Q4 zu sehen. Die GLM bestätigen dies. Dort unterscheiden sich die adjustierten Mittelwerte der Kosten zwischen KG1 und IG signifikant bei Q3 und Q4, die Tage bei Q2 bis Q4. Die KG2 liegt deutlich unter den Kosten der beiden PIKKO-Gruppen.

Table 73 Statistische Werte der verschiedenen Gruppen über vier Quartale für die stationären Nettokosten.

		Q1	Q2	Q3	Q4
KG1	M	7284	8463	5683	4049
	N	192	119	101	68
	SD	7810	14863	8649	4441
	Mdn	4929	3941	3049	2711
IG	M	8403	10282	8610	9430
	N	195	170	122	73
	SD	11211	12989	12034	10963
	Mdn	5327	5512	5316	5545
KG2	M	4962	4242	4125	4654
	N	223	214	220	377
	SD	7498	4768	5671	4890
	Mdn	2698	2651	2287	3147

Mann-Whitney-U-Test:

- Q1: Vergleich KG1 und IG: $U=17033.00$, $Z=-1.533$, $p=.125$
- Q2: Vergleich KG1 und IG: $U=8411.00$, $Z=-2.437$, $p=.015$
- Q3: Vergleich KG1 und IG: $U=4665.50$, $Z=-3.118$, $p=.002$
- Q4: Vergleich KG1 und IG: $U=1478.50$, $Z=-4.141$, $p=.000$

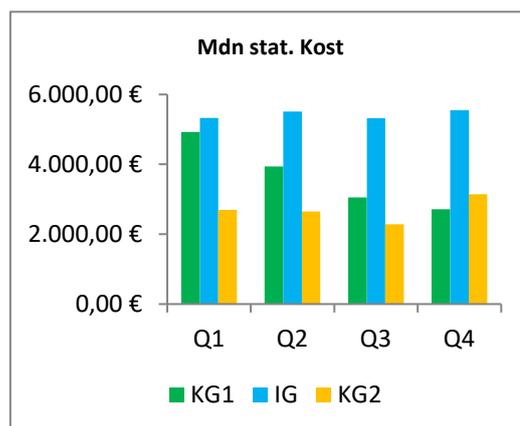


Abbildung 31 Grafische Darstellung des Medians der stationären Nettokosten der verschiedenen Gruppen über vier Quartale.

Table 74 Statistische Werte der verschiedenen Gruppen über vier Quartale für die stationären Tage.

		Q1	Q2	Q3	Q4
KG1	M	11	12	9	10
	N	190	118	101	66
	SD	13	13	11	15
	Mdn	7	8	5	6
IG	M	12	18	16	21
	N	199	175	129	79
	SD	12	21	22	27
	Mdn	7	9	7	10
KG2	M	11	10	12	11
	N	330	343	360	520
	SD	16	14	19	18
	Mdn	6	6	6	5

Mann-Whitney-U-Test:

- Q1: Vergleich KG1 und IG: $U=18537.50$, $Z=-0.332$, $p=.740$
- Q2: Vergleich KG1 und IG: $U=9346.00$, $Z=-1.378$, $p=.168$
- Q3: Vergleich KG1 und IG: $U=5283.00$, $Z=-2.465$, $p=.014$
- Q4: Vergleich KG1 und IG: $U=1902.50$, $Z=-2.803$, $p=.005$

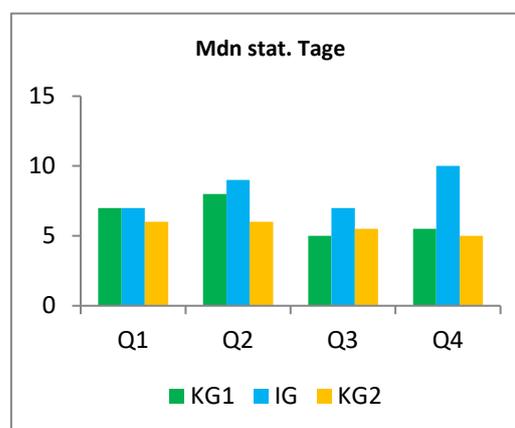


Abbildung 32 Grafische Darstellung des Medians der stationären Tage der verschiedenen Gruppen über vier Quartale.

Arbeitsunfähigkeit

Die Angaben der KBS für die IG und die KG2 enthielten zu 98 % die Angabe 90 Tage. Da dies auffällig falsch erscheint (und nach Nachfrage als Fehler der Systemumstellung benannt wurde), sind diese Angaben als fehlend (99) gewertet. In Q1 und Q2 gibt es signifikante Unterschiede hinsichtlich der AU-Tage, sowohl bei den Medianen als auch den adjustierten Mittelwerten (GLM). Die IG weist hier mehr auf. Zu Q3 (außer schwache Signifikanzen im GLM) und Q4 sind keine Unterschiede mehr festzustellen. Die KG2 hat zu allen Zeiten deutlich geringere Mediane als die beiden PIKKO-Gruppen. Die Anteile der Personen, die Krankengeld erhalten unterscheidet sich zu jeder Zeit signifikant zwischen IG und KG1, zwischen IG und KG2 sowie zwischen KG1 und KG2 (hier außer in Q4). In beiden Gruppen nehmen die Anteile von Q1 bis Q4 ab. In der IG bekommen am meisten Patienten Krankengeld. Die hohen Werte müssen immer im Zusammenhang mit den niedrigen Anzahlen einer abgerechneten Leistung (DSV=1) betrachtet werden.

Tabelle 75 Statistische Werte der verschiedenen Gruppen über vier Quartale für die Tage der Arbeitsunfähigkeit.

		Q1	Q2	Q3	Q4
KG1	M	50	56	56	49
	N	82	89	70	54
	SD	34	37	37	40
	Mdn	48	72	76	44
IG	M	64	74	65	46
	N	59	51	41	25
	SD	31	30	34	36
	Mdn	78	91	91	33
KG2	M	19	28	32	35
	N	226	211	227	269
	SD	24	31	35	35
	Mdn	9	13	12	19

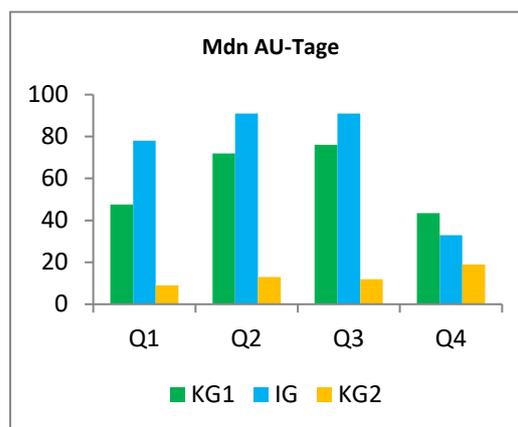


Abbildung 33 Grafische Darstellung des Medians der AU-Tage der verschiedenen Gruppen über vier Quartale.

Mann-Whitney-U-Test:

- Q1: Vergleich KG1 und IG: U=1653.00, Z=-3.209, p=.001
- Q2: Vergleich KG1 und IG: U=1832.00, Z=-1.923, p=.054
- Q3: Vergleich KG1 und IG: U=1217.00, Z=-1.343, p=.179
- Q4: Vergleich KG1 und IG: U=614.50, Z=-0.640, p=.522

Tabelle 76 Häufigkeiten von gezahltem Krankengeld in den drei Gruppen über alle Quartale. Die relativen Angaben beziehen sich auf die Gesamtheit aller Datensätze mit erfolgter Abrechnung (DSV=1).

	Q1	Q2	Q3	Q4
KG1	54.9 % (45)	51.7 % (46)	54.3 % (38)	42.6 % (23)
IG	74.7 % (56)	83.6 % (56)	89.1 % (49)	77.8 % (28)
KG2	28.0 % (74)	36.1 % (90)	39.0 % (101)	54.8 % (210)

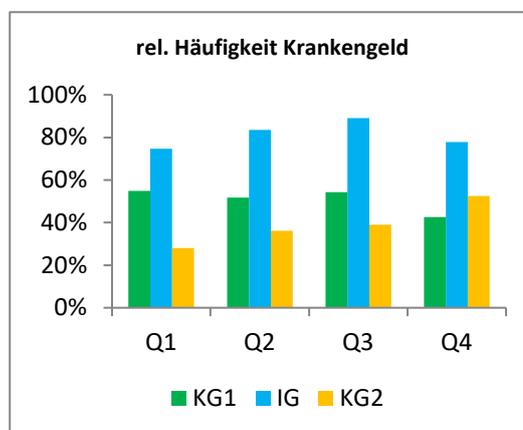


Abbildung 34 Grafische Darstellung der relativen Häufigkeit von gezahltem Krankengeld der verschiedenen Gruppen über vier Quartale.

Tabelle 77 Chi-Quadrat-Tests auf Unterschiede in den Anteilen der Krankengeldempfänger zwischen den Gruppen und zu allen Zeitpunkten. Aufgrund fehlender Abrechnungen ist die Zahl der Gesamtdaten sehr gering.

	IG-KG1	IG-KG2	KG1-KG2
Q1	$\chi^2(1)=6.685^*$, V=0.206	$\chi^2(1)=53.731^{***}$, V=0.398	$\chi^2(1)=19.986^{***}$, V=0.240
Q2	$\chi^2(1)=17.183^{***}$, V=0.332	$\chi^2(1)=47.797^{***}$, V=0.389	$\chi^2(1)=6.585^*$, V=0.140
Q3	$\chi^2(1)=17.634^{***}$, V=0.376	$\chi^2(1)=45.629^{***}$, V=0.381	$\chi^2(1)=5.280^*$, V=0.127
Q4	$\chi^2(1)=10.890^{**}$, V=0.348	$\chi^2(1)=7.062^{**}$, V=0.130	$\chi^2(1)=2.848$, V=0.081

Medikamente

Die Medikamentenangaben enthalten sehr viele Nullwerte. Insbesondere Med1 (onkologiebedingte Medikamente) werden bei stationären Aufenthalten über die Pauschale abgerechnet und tauchen nicht als extra Kosten auf. Ein Abgleich mit den stationären Daten ergab für Med1, dass in der KG1 48,4 % (Q1), 21,0 % (Q2), 17,1 % (Q3) und 16,5 % (Q4) der Null-Kosten auch stationäre Tage aufweisen. Für die IG waren es 46,1 % (Q1), 35,1 % (Q2), 25,9 % (Q3) und 17,4 % (Q4). Die Anteile in der KG2 sind 8,9 % (Q1), 10,5 % (Q2), 10,4 % (Q3) und 15,0 % (Q4). Dies waren im Q1 im Mittel 9 (KG1, KG2) bis 10 (IG) Tage, im Q2 10 (KG1, KG2) bis 23 (IG) Tage, im Q3 8 (KG1, KG2) bis 18 (IG) Tage und im Q4 6 (KG1), 11 (KG2) bis 16 (IG) Tage. Die These, dass Nullangaben auf stationäre Aufenthalte im selben Quartal zurückzuführen sind, kann also nur teilweise bestätigt werden. Insbesondere im Q1 der KG1 und IG ist dies besonders häufig. Die restlichen Nullangaben können aufgrund fehlender stationärer Daten (keine Anrechnung erfolgt sowie, nur bei der KG1, fehlende Daten trotz Abrechnung) nicht damit erklärt werden.

Die KG1 weist signifikant höhere Mediane der Medikamentenkosten auf als die IG, besonders deutlich zu Q1 und Q2. Dies ergänzt gut das Bild einer eher ambulant geprägten Gruppe. Aus die GLM bestätigen dies für die adjustierten Mittelwerte. Neben den Unterschieden zur IG bestehen auch signifikante Mittelwertdifferenzen zur KG2

Tabelle 79 Statistische Werte der verschiedenen Gruppen über vier Quartale für die Medikamentenbrutto-kosten der onkologiebedingten Medikamente (Med1).

		Q1	Q2	Q3	Q4
KG1	M	2703,45	2590,04	2082,37	2102,63
	N	284	296	279	233
	SD	4555,98	5002,43	4197,14	4586,22
	Mdn	421,27	148,11	33,21	15,98
IG	M	1139,35	1377,60	1156,93	953,22
	N	350	342	275	179
	SD	3281,83	3450,62	4406,54	3036,58
	Mdn	80,79	45,92	43,59	21,38
KG2	M	378,48	359,26	421,84	467,24
	N	1680	1622	1648	1726
	SD	2846,84	2265,26	2545,94	2526,90
	Mdn	0,00	0,00	0,00	0,00

Tabelle 78 Statistische Werte der verschiedenen Gruppen über vier Quartale für die Medikamentenbrutto-kosten der onkologie u./o. komorbiditätsbedingten Medikamente (Med2).

		Q1	Q2	Q3	Q4
KG1	M	156,89	165,94	148,94	150,04
	N	284	296	279	233
	SD	299,03	429,31	310,54	301,09
	Mdn	27,73	15,37	15,46	24,90
IG	M	97,97	87,56	99,87	96,35
	N	350	342	275	179
	SD	234,87	272,50	268,47	251,67
	Mdn	0	0	0	0
KG2	M	71,08	82,89	84,68	80,56
	N	1680,00	1622,00	1648,00	1726,00
	SD	316,35	340,47	337,56	270,52
	Mdn	156,89	165,94	148,94	150,04

Tabelle 81 Statistische Werte der verschiedenen Gruppen über vier Quartale für die Medikamentenbrutto-kosten der Psychopharmaka (Med3).

		Q1	Q2	Q3	Q4
KG1	M	12,54	37,56	51,40	14,12
	N	284	296	279	233
	SD	39,19	323,41	574,27	51,70
	Mdn	0,00	0,00	0,00	0,00
IG	M	12,11	18,56	19,21	21,52
	N	350	342	275	179
	SD	31,27	93,64	49,80	47,63
	Mdn	0,00	0,00	0,00	0,00
KG2	M	19,03	16,60	18,90	16,46
	N	1680	1622	1648	1726
	SD	195,02	110,40	175,86	112,23
	Mdn	0,00	0,00	0,00	0,00

Tabelle 80 Statistische Werte der verschiedenen Gruppen über vier Quartale für die Medikamentenbrutto-kosten der Phytopharmaka/Homöopathika (Med4).

		Q1	Q2	Q3	Q4
KG1	M	0,81	1,53	1,78	1,19
	N	284	296	279	233
	SD	8,74	12,20	14,11	10,76
	Mdn	0,00	0,00	0,00	0,00
IG	M	0,72	2,71	2,07	1,82
	N	350	342	275	179
	SD	13,48	25,82	19,16	19,28
	Mdn	0,00	0,00	0,00	0,00
KG2	M	449,41	469,63	506,81	471,13
	N	1680	1622	1648	1726
	SD	1662,94	1731,95	2025,90	1853,90
	Mdn	69,06	71,22	76,38	62,40

Wie den Tabellen zu entnehmen ist, ist der Median für viele Bereiche 0, daher sollen die Gesamtkosten betrachtet werden.

Akronym: PIKKO

Förderkennzeichen: 01NVF17011

Tabelle 82 Statistische Werte der verschiedenen Gruppen über vier Quartale für die kompletten Medikamentenbruttokosten.

		Q1	Q2	Q3	Q4
KG1	M	2873,68	2795,07	2284,49	2267,97
	N	284,00	296,00	279,00	233,00
	SD	4631,84	5182,63	4433,36	4643,68
	Mdn	721,62	451,10	216,40	174,86
IG	M	1250,14	1486,43	1278,08	1072,92
	N	350,00	342,00	275,00	179,00
	SD	3321,64	3461,35	4491,20	3037,80
	Mdn	239,52	170,01	163,77	88,60
KG2	M	918,00	928,39	1032,23	1035,39
	N	1680,00	1622,00	1648,00	1726,00
	SD	3858,89	3504,01	3975,81	3737,57
	Mdn	121,50	130,12	139,86	134,49

Mann-Whitney-U-Test:

- Q1: Vergleich KG1 und IG: $U=38054.50$, $Z=-5.078$, $p=.000$
- Q2: Vergleich KG1 und IG: $U=43026.00$, $Z=-3.269$, $p=.001$
- Q3: Vergleich KG1 und IG: $U=34531.00$, $Z=-2.034$, $p=.042$
- Q4: Vergleich KG1 und IG: $U=17496.50$, $Z=-2.802$, $p=.005$

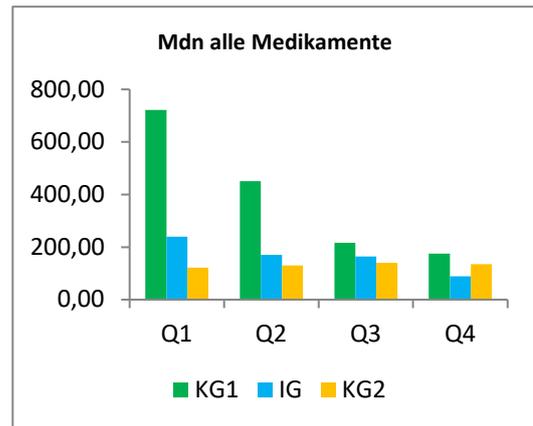


Abbildung 35 Grafische Darstellung des Medians der Gesamtmedikamente der verschiedenen Gruppen über vier Quartale.

Akronym: PIKKO

Förderkennzeichen: 01NVF17011

Fazit und Limitationen

Die Stichprobe der Patienten in PIKKO unterscheidet sich laut Versorgungsdaten deutlich von der Zufallsstichprobe (KG2) hinsichtlich Geschlechterverhältnis, Krebsarten und Vorhandensein von Komorbiditäten. Beispielsweise gibt es mehr diagnostizierte Depression und Angststörungen in der PIKKO-Gruppe, was ein Hinweis darauf sein kann, dass solche Patienten eher teilnehmen.

Die Daten untermauern die Annahme, dass sich die KG und die IG an zwei verschiedenen Punkten im Behandlungspfad befinden. Wie auch die Patientenfragebögen zeigen, ging es der KG von Beginn an schon besser als der IG. Die hohen stationären Kosten und die größeren Werte bei Krankengeld und AU-Tagen in der IG können ebenfalls dahingehend gedeutet werden: es sind mehr Patienten der IG in stationärer Behandlung. Dies wird auch dadurch bestätigt, dass in der IG 75 % der Patienten in stationären Einrichtungen eingeschlossen wurden, während dies in der KG nur 66 % waren. Aus diesen Gründen sollten Schlussfolgerungen auf Effekte von PIKKO auf die Reduktion oder Erhöhung der betrachteten Versorgungskosten mit Vorsicht getätigt werden.

Als Limitation muss die Unvollständigkeit der Daten genannt werden. Der Datenschluss fiel vor die letzte Abrechnung der ambulanten IG-Daten, d. h. hier fehlen ganze Quartale (insbesondere Q2/2020 und Q3/2020).

Akronym: PIKKO

Förderkennzeichen: 01NVF17011

Befragungen der Leistungserbringer

Interviews mit Ärzten und MFA der KG

Zusammenfassung der Ärztebefragung (N=4)

- sehr positive Bewertung des Projektes, Patienten Umgang mit Krankheit erleichtern
- Bedarf wird tagtäglich gesehen
- Bedeutsamkeit der Psyche
- keine Ablehnungen, wenn dann falsche Krankenkasse
- Auswirkungen: Arbeitsbedingungen müssen angepasst werden (Dr. Jacobs)
- Ordner ist sehr hilfreich (zum Teil haben die Patienten jedoch schon eigene/andere Ordner)
- positiv: niedrigschwellig, ganzheitlich
- reibungsloser Ablauf, gute Kommunikation

Zusammenfassung der Befragung nichtmedizinischen Personals (N=3)

- Kommunikation innerhalb des Projektes: sehr gut, umfassende Informationen
- Ablauf Einschluss KG: wird sehr gut angenommen, Patienten sind sehr interessiert
- Auswirkungen auf Praxis-/Klinikalltag: keine negativen Auswirkungen / Beeinträchtigungen
- Akzeptanz/Annahme durch Patienten: hoch, (fast) keiner der angesprochenen Patienten wollte nicht teilnehmen
- Verbesserungsmöglichkeiten: nein, außer mehr beteiligte Krankenkassen

Ärzteumfrage zur Rekrutierung nach Abschluss der KG

Von 50 Angeschriebenen nahmen 37 an der Befragung teil (74 %). Da die Befragung anonym war, können keine Aussagen über die genaue Zusammensetzung der Befragungsgruppe getroffen werden.

54,1 % der Befragten gab an, dass die Einschreibung in ihrer Einrichtung durch Ärzte geschieht. Nichtärztliches Personal (z. B. MFA) belegen Platz 2. Nur wenige Befragte fühlen sich unzureichend informiert über das Projekt, die Ziele und/oder die Durchführung.

89,2 % der Befragten geben an, Schwierigkeiten mit der Rekrutierung von Patienten für die KG gehabt zu haben. Die Hauptschwierigkeiten bestanden darin, keine geeigneten Patienten gefunden zu haben (48,6 %), Ablehnung durch die Patienten zu erfahren (35,1 %) sowie darin, dass interessierte Patienten bei einer nicht am Projekt beteiligten Krankenkasse versichert waren (16,2 %). Wenn die Patienten die Teilnahme ablehnen, so sehen die meisten der potentiellen Studienteilnehmer darin keinen persönlichen Nutzen (45,9 %) oder fühlen sich zu krank dafür bzw. sind mit ihrer Krankheit schon überfordert (jeweils 24,3 %).

Tabelle 83 Relative und absolute Zahlen zur Befragung der Ärzte nach der Einschreibung der KG.

	% (N)
Wer führt in Ihrer Einrichtung die Einschreibung der Patienten in das PIKKO-Versorgungskonzept durch?	
ärztliches Personal	54.1 % (20)
nichtärztliches Personal	24.3 % (9)
beide	10.8 % (4)
Onko-Lotsin	2.7 % (1)
keine Angabe	8.1 % (3)
Hatten Sie Schwierigkeiten bei der Rekrutierung von Kontrollpatienten? (Mehrfachantworten möglich)	
keine Angabe von Schwierigkeiten	10.8 % (4)
<u>Angaben wie folgt:</u>	89.2 % (33)
keine geeigneten Patienten	48.6 % (18)
Ablehnung durch Patienten	35.1 % (13)
falsche Krankenkasse	16.2 % (6)
personelle Engpässe	13.5 % (5)
keine zeitlichen Kapazitäten	10.8 % (4)
zu aufwändiger Einschreibeprozess	5.4 % (2)
ärztliches Ermessen / Veto / Gründe zur Nichtteilnahme	5.4 % (2)
zu wenig persönliche Info im Vorfeld, Unsicherheiten	2.7 % (1)
andere, ohne Angabe welche	2.7 % (1)
Was sind Gründe, mit denen die meisten Patienten Ihnen gegenüber die Teilnahme abgelehnt haben? (Mehrfachantworten möglich)	
kein persönlicher Nutzen	45.9 % (17)
zu krank für die Teilnahme	24.3 % (9)
mit Erkrankung überfordert	24.3 % (9)
generelle Vorbehalte gegen Studien	16.2 % (6)
andere, ohne Angabe welche	2.7 % (1)
Fühlen Sie sich ausreichend informiert über...?	
das Projekt und seinen Inhalt: Ja	83.8 % (31)
die Projektziele: Ja	83.8 % (31)
die Projektdurchführung: Ja	81.1 % (30)

Die wenigen Freitextangaben stützen die Angaben der restlichen Fragen.

Fazit

Die anonyme Befragung der Leistungserbringer weist auf Rekrutierungsprobleme der Kontrollgruppe hin. Dies korrespondiert mit der geringeren Zahl an Patienten in der KG (siehe Abbildung 12). Kritisch für die Rekrutierung war, dass für die Studie geeignete Patienten keinen persönlichen Nutzen im Projekt sahen und/oder gesundheitlich zu stark belastet waren. Dies korrespondiert mit besseren Werten der psychosozialen Fragebögen in der KG (siehe Tabelle 39, Tabelle 41, Tabelle 43). Offenbar nahmen an der KG vermehrt weniger belastete Patienten teil, deren Hochzeit der Krebserkrankung u. U. schon länger zurückliegt.

Befragungen von Onko-Lotsinnen (OL)

Zum Arbeitsumfeld

Es konnten 12 von 15 OL befragt werden, 3 konnten wegen längerer Krankheit nicht erreicht werden. Tabelle 84 zeigt die Bewertungen der OL.

Tabelle 84 Beurteilungen der Onko-Lotsinnen zu den Fragen des Arbeitsumfeldes.

	M (SD)		
(1) Werden Sie für die Tätigkeit als Onko-Lotsin genügend Zeit freigestellt?	2.42 (1.56)		
(2) Haben Sie pro Patienten ausreichend Zeit für die Beratung?	1.92 (1.56)		
(3) Wie beurteilen Sie die Unterstützung durch Vorgesetzten?	2.92 (1.68)		
(4) Wie beurteilen Sie die Unterstützung durch Kollegen?	2.75 (1.06)		
	nein	teils-teils	Ja
(5) Ist für die Beratung und anderen Lotsentätigkeiten ein eigener Raum vorhanden?	16.7 % (2)	8.3 % (1)	75.0 % (9)
(6) Haben Sie ein eigenes Telefon?	0	8.3 % (1)	91.7 % (11)
(7) Haben Sie Zugang zu einem Faxgerät?	0	8.3 % (1)	91.7 % (11)

Anmerkungen: Die Skala der Fragen 1-4 reichte von 1 „optimal -so wie es hier ist, sollte es überall sein“ bis 6 „es müssen sich unbedingt viele Dinge ändern“.

Werden Sie für die Tätigkeit als Onko-Lotsin genügend Zeit freigestellt? / Haben Sie pro Patienten ausreichend Zeit für die Beratung?

Die Zufriedenheit mit der zur Verfügung stehenden Zeit liegt im Mittel bei Schulnote 2, wobei die Gesamtzeit etwas schlechter (M=2,42) beurteilt wird als die Zeit pro Patienten (M=1,92). Während der mündlichen Befragung berichteten die OL ergänzend zu den quantitativen Einschätzungen. Es wurde angegeben, dass mangelnde Zeit (da teilweise nebenher die üblichen Pflichten erfüllt werden mussten) durch Überstunden kompensiert wurde, da man ja für den Patienten da sein wolle. Dies könnte ein Problem bei der Implementierung darstellen.

Wie beurteilen Sie die Unterstützung durch Vorgesetzten? / Wie beurteilen Sie die Unterstützung durch Kollegen?

Eine Note schlechter als die Zeit wird die Unterstützung gewertet, wobei die Unterstützung durch Vorgesetzte (M=2,92) schlechter beurteilt wurde als jene der Kollegen (M=2,75).

Ist für die Beratung und anderen Lotsentätigkeiten ein eigener Raum vorhanden?/ Haben Sie ein eigenes Telefon und Zugang zu einem Faxgerät?

10 von 12 gaben an, mit einem eigenen Raum ausgestattet zu sein. Alle Befragte hatten (zumindest teilweise) Zugang zu einem eigenen Telefonapparat und zu einem Faxgerät. Alle OL waren über eine spezielle PIKKO-E-Mail-Adresse sowohl für die Patienten als auch die Kooperationspartner erreichbar.

Zum Projektfazit

7 OL nahmen an der Telefonkonferenz teil und äußerten sich zu den Fragen. Die Antworten sind in kurzer Form in Tabelle 85 dargestellt.

Tabelle 85 Verkürzte Antworten der OL auf 5 strukturierte Fragen während der Abschlusstelefonkonferenz.

OL	Wurden Erwartungen erfüllt?	Was anders machen?	Was persönlich mitgenommen?	Eine Gruppe, besonders gut geeignet?	Wie zufrieden insgesamt?	Note
1	ja; anfangs schwierig, dann verbessert, würde es wieder machen	nichts, gewachsen mit der Zeit	Struktur für vorher schon durchgeführte Beratung; Horizonterweiterung	keine, eher eine Charakterfrage	noch Verbesserungspotential	2
2	größtenteils; anfangs kamen Infos nicht dort an wo sie gebraucht werden, dann besser	würde mich besser (digital) organisieren, bei so vielen Patienten	neue Inputs, viel gelernt	Brustkrebspatientinnen besonders interessiert	Lob ans PIKKO-Team, immer Ansprechpartner gefunden, Unterstützung durch Vorgesetzte gut	2

OL	Wurden Erwartungen erfüllt?	Was anders machen?	Was persönlich mitgenommen?	Eine Gruppe, besonders gut geeignet?	Wie zufrieden insgesamt?	Note
3	ja; zu Beginn viele Fragen, dann sortierter	—	neuer Blick auf eigene Tätigkeiten; Patient wieder mehr im Fokus	Frauen (auch die Partnerinnen der kranken Männer) leichter zu erreichen, Männer eher jüngere	Austausch mit anderen OL und PIKKO-Team sehr hilfreich, noch Verbesserungspotential, Unterstützung durch Vorgesetzte gut	2
4	ja; Infofluss zu Beginn schlecht, dann besser	—	Horizontenerweiterung, Sprache angepasst	Lungenpatienten eher schwierig, Frauen mehr abgesprungen	noch Verbesserungspotential	2
5	ja	hätte gern mehr von außen zugewiesen bekommen	das Ich gestärkt, Sinnhaftigkeit, Relevanz und Bedeutung	Frauen mehr zu begeistern	Kontakt mit anderen OL sehr hilfreich, gute Erfahrung mit SKG, immer Ansprechpartner gefunden	2+
6	zu Beginn sehr begeistert	gern mehr Patienten aus anderen Kassen gehabt	—	eher Frauen, Brustkrebs	gute Zusammenarbeit mit anderer Klinik, wichtiges Projekt	2
7	—	SKG sehr auf Saarbrücken zentriert	eigene Kurse in St. Wendel erschaffen	hatte hauptsächlich Brustkrebspatientinnen, eher Frauen bereit	Geschäftsführung problematisch, begeistert von Datenbank	2

Wurden die Erwartungen an das Projekt erfüllt?

Insgesamt waren die OL sehr zufrieden und ihre Erwartungen an das Projekt wurden erfüllt. Dies lag zum Teil an der eigenen hohen Motivation zu verbesserter Betreuung von onkologischen Patienten und der Überzeugung von dem Konzept von PIKKO liegen. Der Anfang erschien vielen als etwas holprig, insbesondere was den Informationsfluss betraf. Hier sollten relevante Informationen schneller an die Personen gelangen, die damit arbeiten müssen. Insbesondere klare Ansprechpartner sollten von Beginn an definiert werden.

Was würden Sie anders machen, wenn Sie nun noch einmal neu starten würden?

Strukturbedingte Probleme wie die Begrenzung auf vier Krankenkassen wurden ebenso genannt wie die Zentrierung der SKG-Angebote auf Saarbrücken. Eine Befragte äußerte selbstkritisch, dass bei vielen Patienten die Selbstorganisation an ihre Grenzen kam. Abhilfe könnte hier eine einfache Verwaltungsdatenbank schaffen, wie sie beispielsweise beim Evaluationsteam genutzt wurde.

Was können Sie persönlich aus dem Projekt mitnehmen?

Viele OL gaben an, ihre Kenntnisse zu medizinischen, psychologischen und sozialrechtlichen Themen erweitert zu haben. Auch eine andere, eine bessere Fokussierung auf den Patienten wurde genannt, ebenso wie veränderte persönliche Fähigkeiten (Sprache, Selbstbild, Strukturierung). Die Frustration über die Saarbrückenzentrierung der SKG führte sogar dazu, dass eine OL Kurse in der eigenen Einrichtung initiierte, für die sie teilweise die SKG als Unterstützung gewinnen konnte (Töpfern, Fatigue, Ernährung, Kräuterwanderungen, Selbsthilfetag).

Gibt es Ihrer Meinung nach eine Gruppe, bei denen die Intervention besonders gut ankommt?

Insgesamt scheinen Brustkrebspatientinnen motivierter zu sein (Aussagen nicht nur von OL in frauenspezifischen Einrichtungen), während Lungenpatienten aufgrund schwererer Verläufe auch schwerer einzuschließen sind. Fünf OL geben an, Frauen für das Projekt leichter gewinnen zu können. Allerdings beschreibt eine OL, dass jüngere Männer, wenn sie erst einmal eingeschlossen sind, ebenso motiviert und engagiert seien.

Akronym: PIKKO

Förderkennzeichen: 01NVF17011

Wie zufrieden sind Sie mit dem Projektverlauf insgesamt?

Mehrere OL äußerten, dass eine hohe Unterstützung und Einbindung durch Vorgesetzte maßgeblich zum Gelingen der Umsetzung von PIKKO beitrugen, wohingegen ein mangelnder Informationsfluss und fehlende Unterstützung die Ausübung ihrer Tätigkeit sowie die Zufriedenheit der OL negativ beeinflusste.

Positiv bewertet wurde zudem die Zusammenarbeit der einzelnen Kooperationspartner. Hier gab es einen regen Austausch untereinander, allgemeine Unklarheiten und spezielle Fragen wurden stets zeitnah geklärt. Besonders hervorgehoben wurde der Austausch der OL untereinander. Für alle war das Projekt neu, daher tauchten oft ähnliche Fragen auf. Sie konnten sich so gemeinsam den Herausforderungen dieses Pilotprojekts stellen und sich gegenseitig viele Hilfestellungen geben.

Zusammenfassend ist zu sagen, dass die kontextuellen Rahmenbedingungen anfänglich noch nicht optimal waren, jedoch im Laufe des Projekts erfolgreich viele Aspekte verbessert werden konnten, sodass die OL ihrer Beratungs- und Unterstützungstätigkeit im Rahmen von PIKKO dank optimierter Kontextbedingungen verbessern konnten. Bei der Implementation des Projektes in die Regelversorgung sollte dies berücksichtigt werden. Zudem wurde positiv herausgestellt, dass die Tätigkeit als OL nochmal einen anderen Blick auf die Tätigkeit in der Onkologie geschaffen hat – „sonst nimmt man den Patienten vieles aus der Hand, so nimmt man sie mehr an die Hand“.

Alle OL gaben dem Projekt eine Zwei als Gesamtnote und attestieren damit ihre Zufriedenheit ohne zu verschweigen, dass immer noch Verbesserungspotential vorhanden ist.

5. Schlussfolgerungen und Empfehlungen des Evaluators

Die Ergebnisse der Evaluation liefern ein differenziertes Bild des neuen Versorgungsprogrammes PIKKO. Sie zeigen die Schwierigkeiten bei der Generalisierbarkeit und der Implementierung auf und geben Hinweise auf mögliche Anpassungen an die reale Versorgungslandschaft. Im Folgenden sind die Ergebnisse zusammengefasst.

Welche strukturellen Merkmale gibt es für die Leistungserbringer in PIKKO?

Für die Realisierung von PIKKO wurden 15 Onko-Lotsinnen (OL) durch die Deutsche Krebsgesellschaft (DKG) in zweiwöchigen Kursen (bzw. eine Woche + Vorort-Hospitationen) ausgebildet. Dabei konnte auf bereits bestehendes Fachwissen und Erfahrungen im onkologischen Bereich zurückgegriffen werden. Die Schulungen verbesserten bestehende Fähigkeiten signifikant (große Effektstärken, Cohens $d > 0.8$). 20 % der OL waren bei niedergelassenen Ärzten und 80 % in Kliniken (20 % im nicht medizinischen Dienst) beschäftigt.

Die Saarländische Krebsgesellschaft (SKG) beschäftigte für die psychologische/psychosoziale Beratung (SOB) zwei Psychoonkologen mit und 2,5 Psychoonkologen ohne Approbation. 172 PIKKO-IG-Patienten, aber auch 32 KG-Patienten, nahmen die SOB in Anspruch. Weiterhin arbeitete die SKG mit acht Honorarkräften für die Gestaltung der Kursangebote zusammen. Insgesamt konnten neben der Beratungsleistung 67 Kurse angeboten werden, die von 212 Teilnehmern (davon 100 PIKKO-IG-Teilnehmern) besucht wurden.

Das Onko-Expert-Phone wurde von 3 Medizinern aus dem Saarland besetzt, dieses wurde aber kaum genutzt (20-25 Anrufe, keine Patienten).

Etwa vier Prozent der saarländischen niedergelassenen Fachärzte spezifischer Richtungen und etwa 30 % der stationären Einrichtungen waren mit Patientenmeldungen am Projekt beteiligt, obwohl gerade im ambulanten Sektor deutlich mehr ein Interesse signalisiert hatten (11 %).

Mit letztlich vier beteiligten Krankenkassen konnten 53,2 % der saarländischen Bevölkerung abgedeckt werden.

Ist die PIKKO-Kohorte repräsentativ für die saarländischen Krebserkrankten?

Im Evaluationsprojekt erfolgte die Rekrutierung für die Kontrollgruppe (KG; treatment as usual) und die Interventionsgruppe (IG; treatment as usual plus PIKKO) aus ethischen und forschungspraktischen Gründen nacheinander und somit nicht mit randomisierter Zuweisung. Insbesondere hat die zuständige Ethikkommission darauf hingewiesen, dass Versorgungsangebote von Krankenkassen (zu denen PIKKO zählt) allen Versicherten mit Indikation angeboten werden müssen. Forschungspraktisch lässt sich zudem nicht verhindern, dass bei paralleler Versorgung von KG und IG nicht dennoch Versicherte der KG (zu Recht) versuchen, Interventionsangebote zu nutzen (z. B. die OL aufsuchen oder an Ernährungsberatungskursen teilnehmen). Wie die Vergleiche soziodemografischer Merkmale, der Krebshäufigkeiten, Komorbiditäten, körperlicher und psychischer Beschwerden, Selbstwirksamkeitserwartung und Gesundheitskompetenz sowie die Vergleiche der direkten Gesundheitskosten zeigen, unterscheiden sich KG und IG in ihrer Zusammensetzung. Im Vergleich zur KG trifft auf die Teilnehmer der IG folgendes signifikant zu: sie

- sind jünger (kleiner Effekt, $\eta^2=0,022$),
- leben häufiger mit Kindern im Haushalt (kleiner Effekt, $V=0,090$),
- haben mehr Bildungsjahre (kleiner Effekt, $\eta^2=0,009$),
- sind häufiger erwerbstätig (kleiner Effekt, $V=0,206$),
- waren jünger bei der Krebsersterkrankung (kleiner Effekt, $\eta^2=0,012$) und diese liegt weniger Jahre zurück (kleiner Effekt, $\eta^2=0,010$),
- haben eine aktuelle Krebserkrankung bzw. Wiederauftreten/Metastase/Rezidiv seit bis zu einem Jahr vor Studienbeginn (Onset) (kleiner Effekt, $V=0,219$),
- haben höhere Inzidenzen von Speiseröhrenkrebs, Kehlkopfkrebs und vor allem Brustkrebs sowie geringere Inzidenzen von Lungenkrebs, Knochenkrebs, Hautkrebs*, Prostatakrebs* und Leukämie/Lymphom* (* dies wird in den Kassendaten bestätigt) (kleine Effekte, $V=0,065$ bis $V=0,107$),
- haben seltener Fernmetastasen (kleiner Effekt, $V=0,093$),

- gaben zu Baseline häufiger an, keine aktive Behandlung zu haben (kleiner Effekt, $V=0,081$),
- berichteten seltener von Komorbiditäten insb. weniger Gon- oder Coxarthrose*, Osteoporose, Varizen der unteren Extremitäten, dafür aber mehr Hypothyreose/Struma (* dies wird in den Kassendaten bestätigt, außerdem finden sich dort Unterschiede bei Hypertonie (weniger in IG), Erkrankungen des Rückens und der Bandscheibe (weniger in IG), Diabetes (weniger in IG)) (kleine Effekte, $V=0,06$ bis $V=0,121$),
- hatten zu Baseline geringere Werte bei der psychischen, gesundheitsbezogenen Lebensqualität (kleiner Effekt, $\eta^2=0,013$),
- höhere Angstwerte (kleiner Effekt, $\eta^2=0,010$) und
- geringere Werte der Selbstwirksamkeitserwartung (kleiner Effekt, $\eta^2=0,005$).

Diese Unterschiede lassen sich vor allem auf die Schwierigkeiten bei der Rekrutierung zurückführen. Die Motivation von Patienten zur Teilnahme in der KG ohne ersichtlichen Behandlungsvorteil für die Patienten erwies sich als schwierig: 90 % der Ärzte der KG-Rekrutierungsrunde gaben an, Schwierigkeiten bei der Rekrutierung zu haben und dass 35 % der angefragten Patienten die Teilnahme ablehnte. Als häufigster Grund wurde das Fehlen eines persönlichen Nutzens angegeben. Ebenso waren ein schlechter Gesundheitszustand und die „falsche“ Krankenkasse gewichtige Gründe. Weiter wurden in der KG rund 32 % der Patienten im ambulanten Sektor eingeschrieben (66 % im stationären), während es in der IG rund 25 % ambulante und 75 % stationäre Patienten waren.

Vergleicht man die Zusammensetzung der IG und KG mit repräsentativen Gruppen (KG2 Zufallsstichprobe der Kassendaten, Krebsverteilung in Deutschland und im Saarland (Anhang 5) sieht man, dass es:

- im Vergleich mit der KG2 (Zufallsstichprobe der IKK-Südwest, der TK und der Knappschaft) in PIKKO *signifikant mehr* Patienten mit Krebs der weiblichen Geschlechtsorgane (insb. Brustkrebs), des Verdauungssystems, des Blutsystems/Lympe und der Atemwege sowie *weniger* Patienten mit Krebs der männlichen Geschlechtsorgane, der Haut und der Harnorgane gab (kleine Effekte, $V=0,044$ bis $V=0,246$).
- Weiterhin hatten die PIKKO-Patienten *signifikant mehr* Fettstoffwechselprobleme, *mehr* Hypothyreose/Struma, Asthma, Osteoporose sowie deutlich *mehr* Depression und Angststörungen sowie Alkoholprobleme als die KG2 (kleine Effekte, $V=0,038$ bis $V=0,117$).
- Vergleicht man PIKKO mit den Krebszahlen des Saarlandes und Deutschlands so gibt es in PIKKO *mehr* Krebs der Atemwege, der weiblichen Geschlechtsorgane und des Blutsystems/Lympe und *weniger* Krebs der Haut.
- Außerdem ist die PIKKO-Stichprobe im Mittel deutlich *weiblicher* als die KG2 (kleiner Effekt, $V=0,126$ bis $V=0,175$) sowie die Bevölkerung des Saarlandes und Deutschland.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die Zusammensetzung der PIKKO-Stichprobe mit Krebsarten nicht dem Verteilungsmuster im Saarland oder in Deutschland entspricht. Diese ungleiche Verteilung der Krebsarten ist eine Folge der Dominanz fachspezifischer Einrichtungen, die Patienten rekrutierten (31,5 % bzw. 38,6 % waren gynäkologisch). Weiterhin ist die PIKKO-Stichprobe deutlich komorbider als die repräsentative Zufallsstichprobe. Insbesondere Depression und Angststörungen sind häufiger, was sich auch in den PHQ-9- ($M=8,4$) und GAD-7-Werten ($M=5,7$) zur Baseline zeigt, liegen diese doch höher als in vergleichbaren Studien (PHQ-9= $7,6$ und GAD-7= $5,5$ bei Götze et al. (Gotze et al., 2016); PHQ-9= $6,6$ und GAD-7= $4,8$ bei Sauer et al. (Sauer et al., 2019)). Angst und Depression könnte ein Treiber der Rekrutierung gewesen sein. Die Patienten könnten sich durch eine Teilnahme, insbesondere in der IG, Hilfe versprochen haben.

Die Unterschiede innerhalb der PIKKO-Stichprobe scheinen darin begründet, dass die IG mehr aus stationären Patienten mit einer kürzlich diagnostizierten Erkrankung/einem Wiederauftreten des Krebses besteht, die noch stärker belastet sind, während die KG mehr weiter im Heilungsprozess fortgeschrittene, oft ambulante Patienten umfasst.

Akronym: PIKKO

Förderkennzeichen: 01NVF17011

Aufgrund der sequenziellen Rekrutierung von KG und IG und den unterschiedlichen Angeboten in den Gruppen kann von einem Selektionsbias ausgegangen werden. Um beim Vergleich der Outcomes beider Gruppen Verfälschungen durch Selektionsbias zu minimieren, wurden Propensity-Score basierte Regressionsgewichte berechnet und später bei der Schätzung regressionsadjustierter Gruppenmittelwerte verwendet.

Wurde die PIKKO-Intervention von den Patienten in Anspruch genommen?

Die Interventionsmodule wurden in unterschiedlicher Weise durch die Patienten in Anspruch genommen.

Der **Onko-Ordner** wurde sowohl von der KG (etwa 76 %) als auch von der IG (etwa 85 %) gleichermaßen und in großer Intensität genutzt.

Die **OL** wurden von 88 % der Teilnehmer mindestens einmal, im Mittel sechsmal pro Studienjahr kontaktiert. Im ersten Studienquartal wurden sie oft (eher direkt) kontaktiert (über 80% der IG). Allerdings verringert sich die Inanspruchnahme der OL mit jedem Studienquartal (hin zu ca. 50% der Versicherten der IG zu T4) und wird zunehmend eher telefonisch vorgenommen.

Die **Datenbank** wurde laut Selbstangaben der Patienten von 75 % genutzt. Die Analyse der Log-Files der Datenbank ergab hingegen eine Nutzung von 66 % der Nutzer, die auch einen Ersttermin mit der OL hatten. Die Abweichung kommt vermutlich dadurch zustande, dass einige Patienten die Einrichtung des Zugangs zur Datenbank durch den OL als Nutzung werteten, die Datenbank nach deren Einrichtung durch den OL tatsächlich aber nicht nutzten. Stand ein Nutzer dem Internet als Informationsquelle (speziell über Krankheiten) offen gegenüber, war eine Datenbanknutzung wahrscheinlicher. Auch zeigten die Log-File-Analysen, dass die Nutzung durch Patienten im Mittel 2-3mal im gesamten Studienjahr erfolgte. Die Selbsteinschätzungen der Patienten mit im Mittel neunmaliger Nutzung beruhen wahrscheinlich auf Überschätzung bzw. Mehrfachangaben über die Befragungszeitpunkte (d. h. einige Befragte addierten die im vorherigen Fragebogen gemachte Angabe, sie hätten x-mal die Datenbank besucht bei der nächsten Befragung dazu, (x+n)-mal). Im Mittel nutzte jeder Patient laut Log-File die Datenbank etwa 30 Minuten. Es kann von einer konstanten Nutzung der Datenbank über die Studiendauer ausgegangen werden: monatlich 562 Minuten durch Patienten, 178 Minuten durch OL, bzw. täglich 18 Minuten und 6 Minuten.

Die **Angebote der SKG** wurden von einem geringeren Anteil von 40 % (231) der IG-Patienten im Studienzeitraum mindestens einmal genutzt (Stepped-Care-Modell: OL und Datenbank richten sich als generische Informations- und Unterstützungsangebote an einen größeren Anteil an Krebspatienten, während SOB spezielle Bedürfnisse einer Teilmenge hieraus adressiert). Die SOB wurde von 172 (30 %) der IG-Patienten in Anspruch genommen. Weiterhin wurden 67 Kurseinheiten in 6 Themenbereichen etabliert, die von 100 (17 %) IG-Teilnehmern mindestens einmal besucht wurden. Eine Nutzung dieser Angebote kann somit bestätigt werden. Eine Beurteilung der Bedarfsabdeckung ist auf der Grundlage der verfügbaren Dokumentation jedoch nicht möglich. Im Studienjahr hatten 6 % der IG-Patienten 8 oder mehr Beratungstermine, die vom Interventionskonzept der SKG für Patienten mit psychosozialen Behandlungsbedarf vorgesehen waren (Deutsche Krebsgesellschaft et al., 2014)². Auf der Grundlage der vorliegenden Projektdokumentation kann nicht beurteilt werden, ob dies gering ist. Möglicherweise war eine einzelne Sitzung bereits bedarfsdeckend hinsichtlich des psychosozialen Beratungsbedarfs, zum Beispiel dann, wenn dieser lediglich in einem einmaligen sozialrechtlichen Informationsbedarf bestand. Dies wurde im Rahmen der vorliegenden Evaluation ebenfalls nicht dokumentiert, weshalb hierzu keine belastbaren Aussagen gemacht werden können. Weiterhin könnten Barrieren für die Teilnahme an der SOB bestehen. Dies waren insbesondere, gemäß entsprechender Abfrage innerhalb der Patientenfragebögen,³ zeitliche (N=173; 39,7 %), gesundheitliche (N=141; 32,3 %) und räumliche (N=43; 9,9 %)

² In Anlehnung an die S3-Leitlinie zur psychoonkologischen Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatienten Version 1.1 deren Empfehlungen zur Erbringung psychoedukativer Interventionen bei Krebspatienten auf 19 randomisiert, kontrollierten Wirksamkeitsstudien basieren, die im Median 8 Sitzungen umfassten.

³ Die Barrieren wurden zu vier Messzeitpunkten abgefragt. Hier sind die Anzahlen für die Befragten angegeben, die zu mindestens einem der Zeitpunkte entsprechende Barrieren berichteten. Es wurde die Gesamtzahl aller Personen zugrunde gelegt, die mindestens an einer der Folgebefragungen teilnahmen (N=436).

Faktoren. Weiterhin bestand in Teilen eine Unkenntnis vom Angebot (N=82; 18,8 %), wobei nicht abschließend bekannt ist, ob diejenigen Patienten, die Unkenntnis vom Beratungsangebot der SKG berichteten, einen Bedarf gehabt hätten, da ein Bedarfsscreening mittels Hornheider-Fragebogen durch die OL wurde im Projektverlauf zwar realisiert, aber nicht im Rahmen der Evaluation dokumentiert wurde. Weiterhin wurden pandemiebedingte Kursausfälle berichtet (N=59; 13,5 %). Daraus ergeben sich folgende Implikationen: Selektion von geeigneten Patienten mittels systematischem, initialem Screening; zielgruppengerechtere Kommunikation der Angebote durch alle Beteiligten der Behandlungskette; flächendeckende Verteilung der Kurse im ganzen Saarland, Kurse später im Behandlungspfad anbieten (für die IG könnte das Angebot ggf. zu früh im Behandlungspfad offeriert worden sein, z. B. während der dann im Fokus stehenden Akuttherapie). Wie Abbildung 36 (von der SKG zur Verfügung gestellt) zeigt, kommen Patienten erst im späteren Verlauf ihrer Erkrankung (30 % in der behandlungsfreien Zeit) in Kontakt mit Hilfsangeboten der SKG (es finden sich Hinweise in den Daten, dass die Gruppe der Nicht-SOB-Nutzer zu T0 signifikant häufiger eine Chemo-, Hormon- oder Antikörpertherapie mittels Infusion angibt).

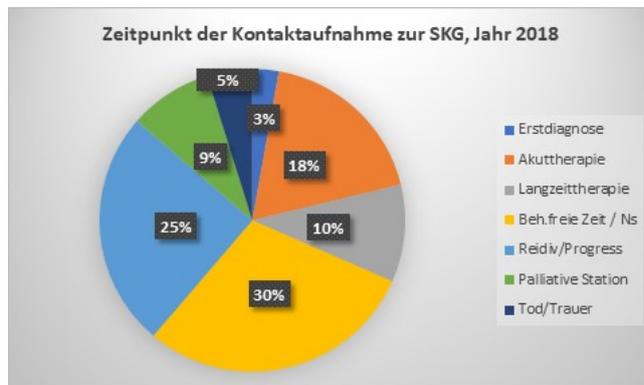


Abbildung 36 Interne Daten der Saarländischen Krebsgesellschaft (SKG) aus dem Jahr 2018 zur Kontaktaufnahme der beratungsbedürftigen Krebspatienten.

Die Bewertung der Teilinterventionen aus Patientensicht war durchweg positiv, die Zufriedenheit damit kann also bestätigt werden, wenn sie auch nur partiell erfassbar war. Im Durchschnitt wurde bei einem Antwortschema von Schulnoten die Gesamtnote „zwei“ bzw. „gut“ vergeben. Bei den OL wurde die Zeit für die Patienten besonders positiv geschätzt. Bei den SKG-Angeboten bekam die psychologische/psychosoziale Beratung (SOB) die besten Noten. Bei der Datenbank wurde v. a. die Verständlichkeit der Texte gelobt. Als am häufigsten genutzt wurde der Onko-Ordner und als am hilfreichsten wurden OL angegeben.

Zusammenhangsanalysen offenbarten, dass im Zuge des Besuches einer OL wie erwartet die Wahrscheinlichkeit der Nutzung des Onko-Ordners und der Nutzung der Datenbank erheblich (um das mehr als 3-fache) anstieg. Im Gegensatz dazu fand sich entgegen der geplanten Zuweisungsfunktion der OL kein Zusammenhang zwischen Aufsuchen der OL und der Nutzung der psycho-onkologischen Beratung. Die Intra-Class-Korrelation von 15 % des statistischen Modells legt nahe, dass die Weitervermittlung von OL zur psycho-onkologischen Beratung von den Lotsinnen unterschiedlich gehandhabt wird (einige vermittelten häufig Patienten weiter, andere selten). Dies lässt unterschiedliche Interpretationen zu. Einerseits kann vermutet werden, dass die OL in zu geringem Umfang an die Beratungsangebote der SKG weitervermittelt haben. Andererseits muss gesehen werden, dass die Datenbank sich an eine größere Bandbreite an Patienten richtete und zudem auch der webbasierte Zugang barriereärmer war, während die Beratungsangebote der SKG deutlich spezifischer waren und sich somit an eine kleinere Zielgruppe richtete (Stepped-Care-Modell), was den statistischen Nachweis signifikanter Zusammenhänge erschwerte. Die Gründe hierfür sind allerdings nicht sicher gekannt (Kein Bedürfnis bei den Patienten, weil sie noch mit der Krebsbehandlung selbst beschäftigt sind? Angebote nicht räumlich oder zeitlich nicht erreichbar?).

Welchen Einfluss hat die PIKKO-Intervention auf die Patienten?

Im Hinblick auf die Wirksamkeit von PIKKO wurden IG und KG hinsichtlich der Selbstratings von psychischer und körperlicher Lebensqualität (SF-12), Ängsten (GAD-7), depressiven Symptomen (PHQ-9), Selbstwirksamkeitserwartung (SWE), Gesundheitskompetenz (HLS) und Zufriedenheit mit der Versorgung (Qualiskope-A) verglichen. Beim SF-12p und PHQ-9 zu T2 und T3 wurden Unterschiede zu Ungunsten der IG festgestellt (Berechnung mit Regressionsgewichten, zudem Regressionsadjustierung um initiale Symptomatik; die vorgefundenen Effekte sind jedoch nach Cohen als klein zu interpretieren). Untersuchungen bedingter Effekte (Anhang 7, Tab IX) lassen vermuten, dass der Effekt in der Gesamtstichprobe wahrscheinlich auf Patienten zurückgeht, deren aktuelles Krebsleiden zu Beginn weniger als 1 Jahr zurückliegt. Nur in dieser Subgruppe gab es negative Effekte. Lag die Krebsdiagnose mehr als ein Jahr zurück, dann unterschieden sich IG und KG nicht hinsichtlich der Fragebogenscores. Zudem muss beachtet werden, dass aufgrund der sequenziellen Rekrutierung von KG und IG, nur in der IG Effekte des COVID19 Lockdowns auftraten. Zwar wurde der Lockdown in den statistischen Modellen berücksichtigt, jedoch ist unklar, ob der Bias korrekt modelliert wurde, da für die KG keine Messung während des Lockdowns vorliegen. Interessant ist in diesem Zusammenhang, dass sich KG und IG zum Zeitpunkt T4, also nach einem Jahr, nicht mehr voneinander unterschieden. Etwaige negative Effekte (einschließlich COVID-Lockdown) sind somit nicht von Dauer. Weiterhin ist zu beachten, dass die negativen Effekte beim Outcomevergleich den Angaben zur Patientenzufriedenheit (s. o. Teilinterventionen) widersprechen.

Untersuchungen der „Dosis“ (Nutzungshäufigkeit) der Teilinterventionen zeigten, dass die häufige Nutzung der Datenbank „Mein PIKKO“ mit einer Zunahme der Gesundheitskompetenz korreliert (unter nicht Covid19-Lockdown-Bedingungen). Weiterhin korrelierten Datenbanknutzung und Gesundheitskompetenz besonders stark positiv in der Subgruppe von Patienten mit großer Gesundheitskompetenz zur Baseline. Darüber hinaus war bei steigender Anzahl der Sitzungen der psycho-onkologischen Beratung auch eine Steigerung der psychischen Lebensqualität für Teilnehmer mit initialen hohen Werten gesundheitsbezogen-psychischer Lebensqualität zu beobachten (für Teilnehmer mit sehr geringen initialen Werten psychischer Lebensqualität nahm diese mit Zunahme an Sitzungen jedoch ab). Dies stützt die These, dass Patienten erst nach Abschluss der Akuttherapie eine psychosoziale bzw. psychoonkologische Beratung im Sinne der Bewältigung psychischer Beschwerden aufsuchen sollten. Während der akuten Tumortherapie erlauben bei vielen Patienten die regelmäßigen Termine und die teilweise körperlich belastenden Behandlungen, die zudem auch stets Zeit zur Rekonvaleszenz benötigen, selten zusätzliche zeitliche oder persönliche Ressourcen für flankierende Interventionen.

Allerdings hatte nur 6 % der Versicherten der Teilstichprobe eine Beratung von acht oder mehr Sitzungen wie es im Interventionskonzept eigentlich vorgesehen war. Insofern ist nicht verwunderlich, dass die psycho-onkologische Beratung nur bedingte positive Effekte nach sich zog.

Erstaunlich ist, dass die eben berichteten geringen Effekte jenen oben berichteten Daten zur Beurteilung der Interventionsmodule widersprechen. Dort wurden die Teilmodule durchschnittlich als „gut“ beurteilt. Weiterhin gab es mehrfach positives Patientenfeedback in mündlicher Form sowohl an die OL (und durch diese an den Evaluator) als auch direkt an den Evaluator. Wir gehen davon aus, dass das Ausbleiben von Effekten auf folgende Gründe bzw. Limitationen dieser Studie zurückgeführt werden kann:

- Nur wenige Teilnehmer der IG nahmen die Intervention vollumfänglich in Anspruch (eventuell, weil sie noch stationär mit eher körperlichen Problemen zu tun hatten und insbesondere ambulant angebotene psychoonkologische Interventionen zu diesem Zeitpunkt sowohl gesundheitlich als auch organisatorisch nicht genutzt werden können).
- Es kann nicht ausgeschlossen werden, dass Versicherte der KG entgegen dem Studienprotokoll Interventionsmodule in Anspruch nahmen. So waren die OL auch bereits vor dem Interventionszeitraum in den teilnehmenden Einrichtungen als MFA bzw. Gesundheits- und Krankenpfleger aktiv und könnten bei der Patientenansprache im Rahmen der Kontrollgruppenrekrutierung delegativ eingesetzt worden

sein. Auch die SKG-Angebote könnten bereits vor dem Interventionszeitraum in Anspruch genommen worden sein.

- Möglicherweise sind die generischen Messinstrumente (SF-12, PHQ-9, etc.) nicht sensibel genug, um Veränderungen im Patienten durch die Teilintervention aufzunehmen. Ggf. wären andere Outcomemaße, z. B. krankheitsspezifische Lebensqualitätsfragebögen, geeigneter. Für weitere Projekte sollte zudem berücksichtigt werden, dass Fragebogenumfragen subjektiv sind und Möglichkeiten zur Absicherung durch objektivere Messinstrumente (z. B. klinische Assessments) ergänzt werden sollten.
- Die Messzeitpunkte hätten für die Evaluation der SOB anders gelegt werden können. D. h. statt einer Erhebung im Abstand von drei Monaten, eher eine Erhebung der psychischen Belastung vor der psycho-onkologischen Beratung und eine Messung nach acht Sitzungen bei einer psycho-onkologischen Beratung.
- Von einem Bias ist auch durch den COVID-19-Lockdown auszugehen. Dieser fiel in die Schlussphase der Datenerhebung der IG (266 Datenerhebungen, davon 26 % T1, 36 % T2, 18 % T3, 20 % T4) und beeinflusste sowohl das Angebot der PIKKO-Module als auch die Patienten selbst. Der Lockdown wurde zwar als Prädiktor mit modelliert („Fand die Befragung vor oder nach dem 16.03.2020 statt?“), jedoch kann es sein, dass es verfälschende COVID-19-Effekte gab, die mit dem gewählten Analysemodell nicht erfasst werden konnten. Auch wurden psycho-onkologische Beratungen während des Lockdowns vorrangig telefonisch oder per Email durchgeführt, so dass eventuell die Wirksamkeit der Beratung durch das Fehlen nonverbaler Aspekte der Face-to-Face-Kommunikation (welche u. a. für das Zeigen von Empathie wichtig sind) beeinträchtigt war.
- Die im Rahmen der PIKKO-Evaluation gewonnenen Erkenntnisse legen nahe, dass ein einfaches Vergleichsgruppendesign (wie es sonst in der medizinischen Forschung üblich ist) zur Evaluation eines Stepped-Care-Ansatzes nicht ohne weiteres geeignet ist. Sowohl in der IG als auch in der KG wäre ein der Evaluation zugängliches initiales Bedarfsscreening für die SOB sinnvoll gewesen, um bestimmte Bedarfsgruppen isoliert miteinander vergleichen zu können.
- Betreffend die IG wäre zudem eine genauere Dokumentation dahingehend sinnvoll gewesen, Patientengruppen im Rahmen der Evaluation besser nach tatsächlich in Anspruch genommenen Leistungen differenzieren zu können. Dies bezieht sich insbesondere auf eine Ausdifferenzierung der SOB in solche Leistungen, die der sozialen Arbeit und solche die der Psychoonkologie zuzuordnen sind. Vor diesem Hintergrund ist allerdings zu berücksichtigen, dass zusätzliche Studiendokumentation auch mit einem erhöhten Aufwand (und erhöhten Kosten) einhergeht.

In der Gesamtschau ist einerseits klar festzuhalten, dass das im Studienprotokoll definierte Primary Outcome nicht den erwarteten Effekt zeigte. Andererseits wurde im Rahmen des Patientenfeedbacks die Qualität aller Interventionsmodule von den Teilnehmern positiv beurteilt. Zudem weisen die Dosis-Wirkungs-Analysen positive Effekte der PIKKO-Teilinterventionen aus.

Implementierung

Dieses Spannungsfeld der Evaluationsergebnisse lenkt den Fokus auf die Implementierung von PIKKO bzw. dessen Interventionsmodulen. Es wäre zum Beispiel zu diskutieren, ob das Interventionsziel bzw. Aufgabenfeld für die OL, in irgendeiner Weise psychologisch wirksam zu sein, gestrichen werden sollte. Vielmehr sollte das Aufgabenfeld der OL auf die Beratung sozialrechtlicher Fragen, Information über Krankheitsursachen und -verläufe und Behandlungsoptionen und die Vermittlung an unterstützende Maßnahmen wie professionelle psycho-onkologische Beratung oder Ernährungsberatung fokussieren. Weiterhin empfiehlt es sich, beim ersten Aufsuchen eines OL ein systematisches Screening des Patienten durchzuführen, um den individuellen Versorgungsbedarf besser einschätzen zu können. Damit zusammenhängend kann es für die Lotsentätigkeit hilfreich sein, die sich aus dem Screening ergebenden Implikationen betreffend die Steuerung zu individuell geeigneten Versorgungsangeboten in vorgegebenen Versorgungspfaden zu definieren. Gleichzeitig sollten auch die Zuständigkeiten in Abgrenzung zu anderen Leistungserbringern (z. B. Hausarzt oder Psychotherapeut) klar definiert werden. Auch wäre für die Implementierung in der bundesweiten Regelversorgung zu empfehlen, dass die Arbeitsbedingungen der OL vor (und ggf. sogar im regelmäßigen Turnus nach) erstmaligem Einsatz im Rahmen einer Akkreditierung der anstellenden Organisation geprüft werden. Im Rahmen der Akkreditierung

Akronym: PIKKO

Förderkennzeichen: 01NVF17011

sollte z. B. geprüft werden, dass ein separater Raum für die Beratung und ein eigenes Telefon für die Kontaktaufnahme uneingeschränkt zur Verfügung steht, schließlich betreffen die Gespräche zwischen Patienten und OL sehr persönliche Themen.

Die Onko-Datenbank „Mein PIKKO“ sollte auch bei der Implementierung in der bundesweiten Regelversorgung weiter ausgebaut werden. Nicht zu unterschätzen ist, dass die Datenbank dank ihrer Erstellung durch onkologische Experten auch als Informations- oder Weiterbildungsangebot für medizinisches Fachpersonal genutzt werden könnte.

Bezüglich der psychoonkologischen Beratung wäre die Entwicklung eines spezifischen Curriculums zu erwägen, welches auch auf eine stärkere Synergie der Interventionsmodule setzt.

Im Hinblick auf die ergänzenden Kursangebote sollte bei der Implementierung in der Regelversorgung auf eine bessere Erreichbarkeit in ländlichen Regionen und eine bessere Bekanntmachung geachtet werden. Zu erwägen wäre zum Beispiel, Hausärzte stärker auf den PIKKO-Versorgungspfad aufmerksam zu machen, sodass die Interventionsmodule häufiger von Versicherten mit Krebserkrankung aufgesucht werden.

Angesichts der unterschiedlichen Effekte von PIKKO – je nachdem ob die Versicherten unmittelbar eine Krebsdiagnose erhielten oder die Behandlung bereits ein oder mehrere Jahre zurücklag – bleibt zu diskutieren, wo PIKKO in der Regelversorgung implementiert werden sollte, um den optimalen Wirkungsgrad zu erreichen. Eine Etablierung von OL in Kliniken erscheint am vielversprechendsten, um geeignete Patienten zu erreichen (Patienten haben hier mehr Zeit, während sie im ambulanten Alltag häufig mit anderen Dingen beschäftigt sind). Andererseits könnte auch erwogen werden, zwei Varianten – einen für stationär behandelte und einen für ambulant behandelte Versicherte, die oftmals gar nicht ins stationäre Setting gelangen, zu entwickeln. Die Bedürfnisse und Implikationen für die Versorgung scheinen sich hier zu unterscheiden. Eine Ansiedlung in zertifizierten Tumorzentren mit angeschlossenen Tumorambulanzen könnte dies strukturell vereinen. Insgesamt kann zumindest geschlussfolgert werden, dass eine potentielle Implementierung von PIKKO in der Regelversorgung anders gestaltet werden sollte, als im vorliegenden Pilotprojekt. Dies umfasst z. B. die systematische Durchführung eines initialen Bedarfsscreenings, genauer definierte Versorgungspfade und eine klarere Abgrenzung des OL zu anderen Leistungserbringern. Die genannten Anpassungsbedarfe erscheinen jedoch gut umsetzbar, da hierbei auf PIKKO-Erkenntnisse und Handlungsempfehlungen zurückgegriffen werden kann. So wurden mit Hilfe von PIKKO wesentliche Barrieren und Probleme detektiert. Als sinnvoll und damit empfehlenswert haben sich insbesondere der Einsatz einer webbasierten, qualitätsgesicherten und laiengerecht gestalteten Wissensdatenbank, die Supervision und Vernetzung der OL untereinander, sowie die psychosoziale Beratung für bestimmte Zielgruppen erwiesen. Zudem wurde jedes Element durch die Patienten selbst als gut bewertet. Mit den angesprochenen Modifikationen kann PIKKO somit maßgeblich zur Verbesserung der onkologischen Versorgung beitragen.

Kritik

Kritisch am Evaluationskonzept ist zu sehen, dass in der KG die Inanspruchnahme von Beratungsangeboten oder gesundheitsrelevanten Kursen (z. B. Ernährungsberatung) nicht dokumentiert wurde. Es kann also durchaus der Fall vorliegen, dass Versicherte der KG in ähnlicher Häufigkeit Beratungsangebote oder gesundheitsrelevante Kurse in Anspruch nahmen wie Versicherte der IG. Schließlich lag auch den Versicherten der KG der Onko-Ordner mit Kontaktadressen für Beratungsangebote und gesundheitsrelevante Kurse vor. Im Extremfall unterscheiden sich KG und IG nur darin, dass Patienten der IG Zugriff auf die Datenbank „Mein PIKKO“ hatten.

Weitere Nachteile des Evaluationskonzeptes waren, dass das primäre Outcome auf ein halbes Jahr nach Studieneinschluss terminiert wurde und der Untersuchungszeitraum auf ein Jahr beschränkt war. Die Verlaufsanalysen zeigten jedoch, dass insbesondere zum letzten Messzeitpunkt (ein Jahr nach Baseline) ein positiver Effekt der psycho-onkologischen Beratung vorlag (der Effekt war klein und vermutlich aufgrund der geringen Fallzahl zu diesem Zeitpunkt nicht-signifikant). Weiterhin wurde in der Studie nicht dokumentiert, welchen Anlass die psycho-onkologische Beratung hatte. Verläufe von Patienten, die einmalig wegen sozialrechtlicher Fragen in die Beratung kommen, sollten nicht mit Verläufen von Versicherten verglichen

Akronym: PIKKO

Förderkennzeichen: 01NVF17011

werden, die eine umfangreiche psychologische Beratung im Kontext ihrer Krebserkrankung wünschen. Eine entsprechende Erfassung des Beratungsthemas, der Zeitpunkte der Beratungsstunden und der psychischen Lebensqualität zu den jeweiligen Beratungsstunden sind wünschenswert; sie ziehen jedoch umfangreiche datenschutzrechtliche Folgen nach sich (Einrichtung einer Vertrauensstelle, bei der pseudonymisiert, Versicherten Daten aus verschiedenen Quellen zusammengeführt werden).

Außerdem steht zu Bedenken, ob die erwählten Instrumente gut gewählt waren. Der Qualiskope-A beispielsweise hatte keinen Nutzen für die Ermittlung von Patientenzufriedenheit und deren Veränderung. Teilweise wurden einzelne Ärzte bewertet, teilweise viele verschiedene Professionen, teilweise bei jeder Messung andere Personen. Hier hätte stattdessen nach der Zufriedenheit mit der gesamten Versorgung gefragt werden müssen.

PIKKO hatte es sich den Versuch zur Aufgabe gemacht, die reale „Krebslandschaft“ abzubilden, also keine Krebsarten oder Krebsstadien auszuschließen. Zwar gab es aufgrund der beteiligten Einrichtungen dennoch Fokussierungen auf einzelne Arten (z. B. Brustkrebs), dennoch erwiesen sich die Kohorten als bunt gemischt. So kamen viele verschiedene Ansprüche an Unterstützung zusammen.

Die Unterschiede zwischen den SKG-Listen und den Selbstangaben der Patienten einerseits und dem Log-File der Datenbank und den Selbstangaben der Patienten andererseits haben gezeigt, dass Selbstangaben sehr fehleranfällig sind. Hier sind Alter und Krebsbehandlung Aspekte, welche die Gedächtnisleistungen beeinträchtigen können, insbesondere, wenn nach einem retrospektiven Zeitraum von drei Monaten gefragt wird. Die Messung der Inanspruchnahme hatte direkt bei den Modulen stattfinden und mit Fragebögen direkt davor und danach kombiniert werden müssen.

Fazit

Insgesamt legen die Untersuchungsergebnisse nahe, dass PIKKO in der implementierten Form nicht wirksam im Sinne einer Verbesserung der Lebensqualität im Durchschnitt über alle eingeschlossenen Patienten ist. Hervorzuheben ist jedoch, dass die bei Teilnehmern mit hoher psychischer Lebensqualität zum Studieneinschluss die Anzahl der Sitzungen einer psycho-onkologischen Beratung mit einer Zunahme der psychischen Lebensqualität korreliert. Auch ist die häufige Nutzung der Datenbank „Mein PIKKO“ mit der Steigerung der Gesundheitskompetenz assoziiert. Zu beachten ist, dass die Inanspruchnahme der psycho-onkologischen Beratung hinter der avisierten Sitzungsanzahl zurückblieb, so dass die Beratung nicht die geplanten Effekte zur Verbesserung der psychischen Gesundheit entfalten konnte. Die Null-Effekte oder gar negativen Effekte der PIKKO Intervention scheinen somit eher eine Folge der Implementierungsschwierigkeiten und weniger der Nicht-Wirksamkeit der Teilinterventionen zu sein. Bei einer möglichen Übertragung von PIKKO in die gesamte Versorgung sollte deshalb die Implementierung der Teilinterventionen geändert werden, wobei insbesondere die Weiterleitung von den Onko-Lotsen zur psycho-onkologischen Beratung häufiger und zu einem früheren Zeitpunkt erfolgen sollte. Die Datenbank „Mein PIKKO“ bietet auch in Ausnahmesituationen wie dem Covid19-Lockdown eine wissenschaftlich fundierte Informationsquelle, deren häufige Nutzung zur Steigerung der Gesundheitskompetenz der Patienten beiträgt.

Akronym: PIKKO

Förderkennzeichen: 01NVF17011

6. Anhang

1. Stundenpläne der OL-Schulungen 2018/2019
2. Teilnehmende medizinische Einrichtungen
3. Übersicht über die OL
4. Fragebögen für OL-Befragungen
5. Fragebögen der Patientenbefragung (teilweise geschwärzt)
6. COVID-19-Fragebogen
7. Vergleich der Häufigkeit von Krebsarten in Deutschland, dem Saarland, den Kassen- und den Patientendaten
8. Freitexte zu Mein PIKKO
9. Ergänzungstabellen zur Analyse der Interventionseffekte
10. Datensatzbeschreibung zur Kassendatenlieferung
11. Adjustierte Analyse der direkten Versorgungskosten

7. Literatur

- Baik, S. H., Gallo, L. C., & Wells, K. J. (2016). Patient Navigation in Breast Cancer Treatment and Survivorship: A Systematic Review. *J Clin Oncol*, *34*(30), 3686-3696. <https://doi.org/10.1200/jco.2016.67.5454>
- Bates, D., Mächler, M., Bolker, B., & Walker, S. (2015). Fitting Linear Mixed-Effects Models Using lme4 [sparse matrix methods; linear mixed models; penalized least squares; Cholesky decomposition]. *Journal of Statistical Software*, *67*(1), 48. <https://doi.org/10.18637/jss.v067.i01>
- Bullinger, M., & Kirchberger, I. (1998). *SF36 Fragebogen zum Gesundheitszustand. Handanweisungen*. Hogrefe.
- Bullinger, M., Kohlmann, T., Morfeld, M., & Böhmer, S. (2002). *Patientennahe Evaluation in der Rehabilitation: Eine Studie zur projektübergreifenden Standardisierung und Analyse von Prognose und Outcome-Kriterien. Abschlussbericht*. Abteilung für Medizinische Psychologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf.
- Cohen, J. (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences* (2 ed.). Erlbaum Associates.
- Deutsche Krebsgesellschaft. (19 Mar 2019). *Leitlinienprogramm Onkologie*. Retrieved 21 Mar 2019 from <http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/index.php?id=7&type=0>
- Deutsche Krebsgesellschaft. (25.08.2017). *Zertifizierungssystem der Deutschen Krebsgesellschaft*. Retrieved 23.11. from <https://www.krebsgesellschaft.de/deutsche-krebsgesellschaft/zertifizierung.html>
- Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, & AWMF. (2014). S3-Leitlinie Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatienten, Langversion 1.1 (AWMF-Registernummer: 032/051OL). (AWMF-Registernummer: 032/051OL). <http://leitlinienprogramm-onkologie.de/Leitlinien.7.0.html>
- Deutsche Krebshilfe. (2020). *Seminare & Kurse*. Retrieved 24.04.2020 from <https://www.krebshilfe.de/helfen/seminare-kurse/>
- Effiace, F., Gaidano, G., Sprangers, M., Cottone, F., Breccia, M., Voso, M. T., Caocci, G., Stauder, R., Di Tucci, A. A., Sanpaolo, G., Selleslag, D., Angelucci, E., Platzbecker, U., & Mandelli, F. (2014). Preference for involvement in treatment decisions and request for prognostic information in newly diagnosed patients with higher-risk myelodysplastic syndromes. *Ann Oncol*, *25*(2), 447-454. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdt557>
- Ferrante, J. M., Chen, P. H., & Kim, S. (2008). The effect of patient navigation on time to diagnosis, anxiety, and satisfaction in urban minority women with abnormal mammograms: a randomized controlled trial. *J Urban Health*, *85*(1), 114-124. <https://doi.org/10.1007/s11524-007-9228-9>
- Fillion, L., de Serres, M., Cook, S., Goupil, R. L., Bairati, I., & Doll, R. (2009). Professional Patient Navigation in Head and Neck Cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, *25*(3), 212-221. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.soncn.2009.05.004>
- Freeman, H. P., & Rodriguez, R. L. (2011). History and principles of patient navigation. *Cancer*, *117*(15 Suppl), 3539-3542. <https://doi.org/10.1002/cncr.26262>
- Gaisser, A., Sonnet, M., & Weg-Remers, S. (2016). Wo suchen und finden Krebspatienten verlässliche Informationen? [journal article]. *Forum*, *31*(1), 53-58. <https://doi.org/10.1007/s12312-015-0010-8>
- Gericke, C. A., Schiffhorst, G., Busse, R., & Häussler, B. (2004). Ein valides Instrument zur Messung der Patientenzufriedenheit in ambulanter haus- und fachärztlicher Behandlung: das Qualiskope-A [A Validated Questionnaire for Measuring Patient Satisfaction in General and Specialist Ambulatory Medical Care: the Qualiskope-A]. *Gesundheitswesen*, *66*(11), 723-731. <https://doi.org/10.1055/s-2004-813750>
- Gotze, H., Roder, H., Frenschkowski, S., & Mehnert, A. (2016). Psychosoziale Situation und Beratungszufriedenheit von Ratsuchenden ambulanter psychosozialer Krebsberatungsstellen in Sachsen - Beratungsaspekte und praktische Implikationen. *Psychother Psychosom Med Psychol*, *66*(7), 266-274. <https://doi.org/10.1055/s-0042-105019> ([Psychosocial Situation and Patient Satisfaction among Clients of Cancer Counselling Centers in Saxony])
- Greifer, N. (2021). *WeightIt: Weighting for Covariate Balance in Observational Studies*. In (Version R package version 0.12.0) <https://CRAN.R-project.org/package=WeightIt>
- Hedges, L. V. (1981). Distribution Theory for Glass's Estimator of Effect Size and Related Estimators. *Journal of Educational Statistics*, *6*(2), 107-128. <https://doi.org/10.2307/1164588>
- Hinz, A., Schumacher, J., Albani, C., Schmid, G., & Brähler, E. (2006). Bevölkerungsrepräsentative Normierung der Skala zur Allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung. *Diagnostica*, *52*(1), 26-32. <https://doi.org/10.1026/0012-1924.52.1.26>
- HLS-EU Consortium. (2012). *Comparative Report Of Health Literacy In Eight EU Member States. The European Health Literacy Survey HLS-EU (second extended and revised version; date 22 Jul 2014)*. <HTTP://WWW.HEALTH-LITERACY.EU>

- Kirk, R. E. (1996). Practical Significance: A Concept Whose Time Has Come. *Edu Psychol Meas*, 56(5), 746-759. <https://doi.org/10.1177/0013164496056005002>
- Krebsgesellschaft, D. (2021). *Landeskrebsgesellschaften*. Retrieved 21.06.2021 from <https://www.krebsgesellschaft.de/landeskrebsgesellschaften.html>
- Krebsgesellschaft, S. (2015). *Satzung*. Retrieved 27.01.2021 from <https://www.krebsgesellschaft-saar.de/ueberuns/satzung/>
- Lee, T., Ko, I., Lee, I., Kim, E., Shin, M., Roh, S., Yoon, D., Choi, S., & Chang, H. (2011). Effects of nurse navigators on health outcomes of cancer patients. *Cancer Nurs*, 34(5), 376-384. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3182025007>
- Löwe, B., Decker, O., Müller, S., Brähler, E., Schellberg, D., Herzog, W., & Herzberg, P. Y. (2008). Validation and standardization of the Generalized Anxiety Disorder Screener (GAD-7) in the general population. *Med Care*, 46(3), 266-274. <https://doi.org/10.1097/MLR.0b013e318160d093>
- Löwe, B., Kroenke, K., Herzog, W., & Gräfe, K. (2004). Measuring depression outcome with a brief self-report instrument: sensitivity to change of the Patient Health Questionnaire (PHQ-9). *Journal of Affective Disorders*, 81(1), 61-66. [https://doi.org/10.1016/s0165-0327\(03\)00198-8](https://doi.org/10.1016/s0165-0327(03)00198-8)
- Löwe, B., Spitzer, R. L., Zipfel, S., & Herzog, W. (2002). *PHQ-D Gesundheitsfragebogen für Patienten - Manual Komplettversion und Kurzform* (2 ed.). Pfizer.
- Lüdecke, D. (2018). ggeffects: Tidy Data Frames of Marginal Effects from Regression Models. *The Journal of Open Source Software*, 3. <https://doi.org/10.21105/joss.00772>
- Mazor, K. M., Roblin, D. W., Greene, S. M., Lemay, C. A., Firreno, C. L., Calvi, J., Prouty, C. D., Horner, K., & Gallagher, T. H. (2012). Toward patient-centered cancer care: patient perceptions of problematic events, impact, and response. *J Clin Oncol*, 30(15), 1784-1790. <https://doi.org/10.1200/jco.2011.38.1384>
- Mertz, B. G., Dunn-Henriksen, A. K., Kroman, N., Johansen, C., Andersen, K. G., Andersson, M., Mathiesen, U. B., Vibe-Petersen, J., Dalton, S. O., & Envold Bidstrup, P. (2017). The effects of individually tailored nurse navigation for patients with newly diagnosed breast cancer: a randomized pilot study. *Acta Oncol*, 56(12), 1682-1689. <https://doi.org/10.1080/0284186x.2017.1358462>
- Middel, C.-D. (2011). Ethische Aspekte von Patienteninformationen – Können Informationen auch schaden? *Public Health Forum*, 19(1), 10. <https://doi.org/10.1016/j.phf.2010.12.010>
- Robinson-White, S., Conroy, B., Slavish, K. H., & Rosenzweig, M. (2010). Patient navigation in breast cancer: a systematic review. *Cancer Nurs*, 33(2), 127-140. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3181c40401>
- Ross, L., Petersen, M. A., Johnsen, A. T., Lundstrom, L. H., & Groenvold, M. (2013). Cancer patients' evaluation of communication: a report from the population-based study 'The Cancer Patient's World'. *Support Care Cancer*, 21(1), 235-244. <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1516-6>
- Sauer, C., Weis, J., Faller, H., Junne, F., Honig, K., Bergelt, C., Hornemann, B., Stein, B., Teufel, M., Goerling, U., Erim, Y., Geiser, F., Niecke, A., Senf, B., Weber, D., & Maatouk, I. (2019). Impact of social support on psychosocial symptoms and quality of life in cancer patients: results of a multilevel model approach from a longitudinal multicenter study. *Acta Oncologica*, 58(9), 1298-1306. <https://doi.org/10.1080/0284186x.2019.1631471>
- Schneider, N., Bäcker, A., Brenk-Franz, K., Keinki, C., Hübner, J., Brandt, F., von der Winkel, G., Hager, L., Strauss, B., & Altmann, U. (2020). Patient information, communication and competence empowerment in oncology (PIKKO) – evaluation of a supportive care intervention for overall oncological patients. Study protocol of a non-randomized controlled trial. *BMC Med Res Methodol*, 20(1), 120. <https://doi.org/10.1186/s12874-020-01002-1>
- Seifart, C., Hofmann, M., Bar, T., Riera Knorrenschild, J., Seifart, U., & Rief, W. (2014). Breaking bad news-what patients want and what they get: evaluating the SPIKES protocol in Germany. *Ann Oncol*, 25(3), 707-711. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdt582>
- Spitzer, R. L., Kroenke, K., Williams, J. B., & Lowe, B. (2006). A brief measure for assessing generalized anxiety disorder: the GAD-7. *Archives of Internal Medicine*, 166(10), 1092-1097. <https://doi.org/10.1001/archinte.166.10.1092>
- Stekhoven, D. J. (2011, 20 Feb 2012). *Using the missForest Package Version 1.2*. https://stat.ethz.ch/education/semesters/ss2012/ams/paper/missForest_1.2.pdf
- Stekhoven, D. J., & Bühlmann, P. (2012). MissForest—non-parametric missing value imputation for mixed-type data. *Bioinformatics*, 28(1), 112-118. <https://doi.org/10.1093/bioinformatics/btr597>
- Swanson, J., & Koch, L. (2010). The role of the oncology nurse navigator in distress management of adult inpatients with cancer: a retrospective study. *Oncol Nurs Forum*, 37(1), 69-76. <https://doi.org/10.1188/10.onf.69-76>

Akronym: PIKKO

Förderkennzeichen: 01NVF17011

- Thoemmes, F., & Ong, A. D. (2016). A Primer on Inverse Probability of Treatment Weighting and Marginal Structural Models. *Emerging Adulthood, 4*(1), 40-59. <https://doi.org/10.1177/2167696815621645>
- van Ee, I. B., Hagedoorn, M., Slaets, J. P., & Smits, C. H. (2017). Patient navigation and activation interventions for elderly patients with cancer: A systematic review. *Eur J Cancer Care (Engl), 26*(2). <https://doi.org/10.1111/ecc.12621>
- Weis, J., & Giesler, J. M. (2004). Patientenkompetenz: Ein neues Konzept in der Onkologie. In H. H. Bartsch & J. Weis (Eds.), *Gemeinsame Entscheidung in der Krebstherapie* (pp. 132-140). Karger Publishers.

Anhang 1: Stundenpläne der Onko-Lotsen-Schulungen 2018 und 2019

Zusätzliche Quelle: Deutsche Krebsgesellschaft, Dr. Christian Keinki

Tabelle I Stundenplan der ersten Schulungswoche Kohorte 1 (05.-09.02.2018).

Zeit	Montag	Dienstag	Mittwoch	Donnerstag	Freitag
08.00 - 10.00	Einführungsveranstaltung Vorstellung, Netzwerke in der Onkologie (CK)	Block 1 Medizin Evidenzbasierte Medizin, Behandlungsalgorithmen (JH)	Block 2 Aktives Mitwirken Komplementär- und Alternativmedizin (SW, KK)	Block 5 Kommunikation Gespräche zwischen Arzt & Patient / Onkolotsen (JH)	1. Lernzielkontrolle (CK, SaS)
10.00 - 12.00	Einführungsveranstaltung Evidenzbasierte Medizin (CK)	Block 1 Medizin Umgang und Orientierung in der Datenbank (JH)			Block 5 Kommunikation Aktives Zuhören, schwierige Gesprächspartner (CK, SaS)
13.00 - 15.00	Block 5 Kommunikation Basics, 4-Ohren, Sender-Empfänger, SPIKES (AM, SaS)	Block 5 Kommunikation Beratungsgespräche führen (JH)	Block 3 Psychoonkologie Einführung, Krebs und Psyche (DSF)	Block 5 Kommunikation Gespräche zwischen Angehörigen & Patient / Onkolotsen (JH)	
15.00 - 17.00	Block 5 Kommunikation Basics, non-verbale Kommunikation (AM, SaS)		Block 3 Psychoonkologie Therapieformen, Angebote (DSF)	Kommunikation / Selbststudium Vorbereitung auf 1. Zwischenprüfung (JH)	Feedback-Runde Verteilung TelKos & Evaluation (CK, SaS)

Legende: AM...A Momberg, CK...C Keinki, DSF...D Schwarz-Fedrow, JH... J Hübner, KK... K Kreuzer, SaS...S Salomo, Stefan Wagner (die Einheiten fanden in Kooperation mit der SHG-Klinik und KISS [Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe im Saarland] statt)

Tabelle II Stundenplan der zweiten Schulungswoche Kohorte 1 (06.-10.08.2018).

Zeit	Montag	Dienstag	Mittwoch	Donnerstag	Freitag
08.00 - 10.00	Block 2 Aktives Mitwirken Ernährung (GR)	Block 2 Psychoonkologie Abgrenzung, eigene Ressourcen, Komorbiditäten (RW, CB)	Block 6 Sozialrecht (CKu)	Block 3 NWM Nebenwirkungsmanagement (JH)	2. Lernzielkontrolle (CK, SaS)
10.00 - 12.00					Übergabe der Zertifikate mit Fotos (CK, SaS)
13.00 - 15.00		Block 2 Aktives Mitwirken Körperliche Aktivität (AL)	Fallvorstellungen Nachholungen aus den TelKos (TK, AC)	Block 2 Aktives Mitwirken Spiritualität (DB)	Block 5 Kommunikation Spezial Zusammenfassung der TelKos (CK, SaS)
15.00 - 17.00	Usability Testung Onkolotsinnen (CK, SaS)		Selbststudium	Datenbank Übungen & Fallbeispiele (CK, SaS)	Feedback-Runde Abschlussevaluation (CK, SaS)

Legende: AC... A Crauser, AL... A Lieb, CB... C Bubel, CK...C Keinki, CKu... C Kukula, DB...D Born, GR...G Reinert, JH... J Hübner, RW... R Wern, SaS...S Salomo, TM...T Martini

Tabelle III Stundenplan der Intensivschulungswoche Kohorte 2 (22.-26.07.2019).

Montag	Dienstag	Mittwoch	Donnerstag	Freitag	Samstag
08.00-10.00 Einführungsveranstaltung (CK)	08.00-12.00 Ernährung in der Onkologie (Frau Dil)	08.00-09.00 Vorstellung der SHG Blasenkrebs	08.00-10.00 Kommunikation (KC, SaS)	08.00-12.00 KAM (JH)	10.00-15.45 Tanzworkshop mit Vorträgen
10.00-12.00 Kommunikation (AM, SaS)		09.00-11.00 Vorstellung der spezialisierten onkologischen Beratung (SOB) (Frau B)	10.00-10.30 Gruppenfoto		
		11.00-12.00 Vorstellung der Selbsthilfe (Herr O)	10.30-12.30 Palliative Versorgung (Herr Dis)		
13.00-17.00 Psychoonkologie (DSF)	13.00-17.00 Bewegung in der Onkologie (AL)	13.00-17.00 Sozialrechtliche Fragen (Frau K)	13.00-17.00 PIKKO-Datenbank (CK, SaS)	13.00-16.00 Kennenlernen „alter“ Onkolotsen (CK, SaS)	
				16.00-19.00 Tanzworkshop mit Vorträgen	

Legende: AL... A Lieb, AM...A Momberg, B... Bluk, CK...C Keinki, Dil... Dillinger, Dis... Distler, DSF...D Schwarz-Fedrow, JH... J Hübner, K... Kukula, KC... K Clauß, O... Otto, SaS...S Salomo

Anhang 2: Übersicht der medizinischen Einrichtungen, die Patienten in PIKKO einschrieben

Zusätzliche Quelle: IKK-Südwest, Konsortialführung

Tabelle IV Übersicht aller Einrichtungen, die Patienten in PIKKO einschrieben.

Name	Fachrichtung	Adresse	Ärztlicher Ansprechpartner	Patienten	
				KG	IG
Kliniken					
Caritas Klinikum Saarbrücken, Frauenklinik	Gynäkologie	Rheinstraße 2, 66113 Saarbrücken	Dr. Mustafa Deryan	92	103
Caritas Klinikum Saarbrücken, Hämato.-Onkolo.	Onkologie	Rheinstraße 2, 66113 Saarbrücken	Prof. Dr. Michael Clemens	129	215
Caritas-Krankenhaus Lebach	Onkologie	Heeresstraße 49, 66822 Lebach	Dr. Stephan Kremers	19	38
Knappschaft Krankenhaus Püttlingen, Frauenklinik	Gynäkologie	In der Humes 35, 66346 Püttlingen	Dr. Martin Deeken	17	15
Knappschaft Krankenhaus Püttlingen, Innere Med.	Innere Medizin	In der Humes 35, 66346 Püttlingen	Dr. Matthias Maier	1	0
Knappschaft Krankenhaus Saarlouis, Innere Med.	Innere Medizin	Vaubanstraße 25, 66740 Saarlouis	Dr. Eric-Thorsten Sternheim	3	18
Krankenhaus Saarlouis vom DRK, Brustzentrum	Gynäkologie	Vaubanstr. 25, 66740 Saarlouis	Dr. Johannes Bettscheider	26	38
Marienhausklinik Saarlouis, Frauenheilkunde	Gynäkologie	Kapuzinerstraße 4, 66740 Saarlouis	Dr. Yemenie Aschalew	1	1
Marienhausklinik Saarlouis, Palliativ. und Radioonko.	Gynäkologie	Kapuzinerstraße 4, 66740 Saarlouis	Dr. Stephan Kremers	0	4
Marienkrankenhaus St. Wendel, Brustzentrum	Gynäkologie	Am Hirschberg 1, 66606 St. Wendel	Dr. E. Müller	0	46
SHG-Kliniken Völklingen, Pneumologie	Pneumologie	Richardstraße 5-9, 66333 Völklingen	Dr. Mareike Rohling	48	50
SHG-Kliniken Völklingen, Urologie	Urologie	Richardstraße 5-9, 66333 Völklingen	Prof. Thomas Zwergel, Dr. Frank-Uwe Alles	7	1
Universitätsklinikum des Saarlandes, Gynäkologie	Gynäkologie	Kirrbergerstraße, 66421 Homburg		0	10
Universitätsklinikum des Saarlandes, Innere Med.	Onkologie	Kirrbergerstraße, 66421 Homburg		0	13
Gemeinschaftspraxen					
Frauenärzte Saarbrücken-West	Gynäkologie	Lebacher Str. 78, 66113 Saarbrücken	Dr. Steffen Wagner	24	60
Internistische Gemeinschaftspraxis Quierschied	Innere Medizin	Schulstraße 43, 66287 Fischbach-Quierschied	Dr. Wolfgang Günder	1	0
Onkosaar	Onkologie	Europaallee 5, 66113 Saarbrücken	Dr. Georg Jacobs	81	69
Praxis Dr. Kremers & PD Dr. Bauer	Onkologie	Gutenbergstraße 1, 66740 Saarlouis	Dr. Stephan Kremers	19	5
Praxis Adolph & Mißler	Allgemeinmedizin	Schloßplatz 16, 66793 Saarwellingen	Egbert T. Adolph, Martin Mißler	1	0
Praxis Dres. Karp & Eichel	Urologie	Bliesenpromenade 7, 66538 Neunkirchen	Dr. Paul D. Karp, Dr. Robert Eichel	15	18
Praxis Dres. Krings-Ney & Marx	Gynäkologie	Poststraße 2, 66822 Lebach	Dr. Brigitte Krings-Ney, Dr. Anna Marx	0	3
Praxis Dres. Lehrmann & Riehm	Gynäkologie	Trierer Straße 40, 66111 Saarbrücken	Dr. Susanne Riehm, Dr. Susanne Lehrmann	0	2
Praxis Dres. Reichert & Stäbler-Kirsch	Gynäkologie	Kirchplatz 2, 66571 Eppelborn	Dr. Gisela Reichert, Dr. Gabriele Stäbler-Krisch	1	0
Gemeinschaftspraxen					
Praxis Dres. Steffens und Kollegen	Allgemeinmedizin	Kirchstraße 9, 66359 Bous	Dr. Bernd Steffens, Dr. Philip Steffens, Dr. Ursula Dinsenbacher,	0	1

Name	Fachrichtung	Adresse	Ärztlicher Ansprechpartner	Patienten	
				KG	IG
Praxis Emmrich-Laub & Staub	Allgemeinmedizin	Ober der Träb 1, 66646 Marpingen	Gabriele Austen, Elvira Probst Dr. Carolin Emmrich-Laub, Annegret Staub	7	2
Praxis Trützscher von Falkenstein, Jung, Nest	Innere Medizin	Am Ottenhausener Berg 14, 66128 Saarbrücken	Dr. Eberhard Nest, Dr. Martin Jung, Anne Trützscher von Falkenstein	0	1
Praxen					
Allgemeinmedizinische Praxis am Homburg	Allgemeinmedizin	Im Sauerbrod 16, 66123 Saarbrücken	Tatjana Kotro	1	0
Praxis Azimi	Allgemeinmedizin	Ulmenstraße 8, 66740 Saarlouis	Dr. Svenja Azimi	1	3
Praxis Brill-Naumann	Gynäkologie	Birrbachstraße 7b, 66839 Schmelz	Andrea Brill-Naumann	0	1
Praxis Bungert-Feldmann	Allgemeinmedizin	Zur Alten Mühle 1, 66571 Eppelborn - Dirmingen	Katrin Bungert-Feldmann	1	0
Praxis Dr. Daub	Gynäkologie	Provinzialstraße 79, 66740 Saarlouis	Dr. Matthias Daub	2	0
Praxis Dr. Endres	Gynäkologie	Bahnhofstraße 32, 66111 Saarbrücken	Dr. Vera Endres	1	2
Praxis Dr. Fiebrich	Allgemeinmedizin	Sternplatz 1, 66280 Sulzbach	Dr. Marcel Fiebrich	4	3
Praxis Dr. Fischer	Gynäkologie	Jahnstraße 4, 66606 St. Wendel	Dr. Uta Fischer	1	1
Praxis Liskoff	Urologie	Bibelstraße 2, 66740 Saarlouis	Inga Liskoff	11	23
Praxis Dr. Molaen	Gynäkologie	Eisenbahnstraße 7, 66557 Illingen	Dr. Stefan Molaen	0	5
Praxis Dr. Schackmann	Innere Medizin	Kaiserstraße 31, 66787 Wadgassen	Dr. Sabine Schackmann	1	1
Praxis Dr. Winkelmann	Pneumologie	Friedrich-Ebert-Straße 40, 6763 Dillingen-Saarlouis	Dr. Ernst-Joachim Winkelmann	0	1

Anhang 3: Übersicht über alle geschulten Onko-Lotsinnen, deren Arbeitgeber und deren Patientenzahlen

Zusätzliche Quelle: IKK-Südwest, Konsortialführung

Tabelle V OL-Übersicht und Anzahl eingeschriebener Patienten in KG und IG sowie Anzahl Patienten mit Ersttermin (ET).

Name	Dienstliche Adresse	Patienten		
		KG	IG	ET
Yvonne Werner	Urologische Praxis Karp & Eichel Bliespromenade 7, 66538 Neunkirchen Telefon: 06821 913966 / 913967, E-Mail: praxis.karp-eichel@gmx.de	11	26	17
Susanne Welsch	Caritas Klinikum Saarbrücken Rheinstraße 2, 66113 Saarbrücken Telefon: 0681-406 450 7, E-Mail: s.welsch@caritasklinikum.de	186	338	288
Tanja Martini	Praxis Dr. Jacobs Europaallee 5, 66113 Saarbrücken Telefon: 0681-857 6646, 0681-8576688, E-Mail: tanja.martini@onkosaar.de	61 [§]	36	34
Anne Crauser	Praxis Dr. Jacobs Europaallee 5, 66113 Saarbrücken Telefon: 0681-9590685, 0681-8576688, E-Mail: anne.crauser@onkosaar.de	61 [§]	41	34
Petra Lang	Knappschaftsklinikum Saar GmbH In der Humes 35, 66346 Püttlingen Telefon: 06898-553 200 / 06898 55 2472, E-Mail: brustzentrum@kksaar.de	15	18	16
Christiane Lanzloth	SHG Klinik Völklingen Richardstraße 5-9, 66333 Völklingen Telefon: 06898-122360/ 06898/12-1345, E-Mail: lanzlothc@vk.shg-kliniken.de	39	30	23
Andrea Grünewald	Caritas Krankenhaus Lebach Heeresstraße 49, 66822 Lebach Telefon: 06881-501273, E-Mail: info@caritas-krankenhaus-lebach.de	16	55	49
Ulrike Fries	Krankenhaus Saarlouis vom DRK Vaubanstraße 25, 66740 Saarlouis Telefon: 06831-171 514 0 / 06831-171-250, E-Mail: ulli.fries@drk-kliniken-saar.de	0	98	64
Michaela Müller	Marienkrankenhaus St. Wendel, Gyn / Brustzentrum Am Hirschberg 1, 66606 St. Wendel Telefon: 06851-591211, E-Mail: michaela.mueller@marienhaus.de	0	42	42
Margret Toppmöller-Maue	Marienkrankenhaus St. Wendel Am Hirschberg 1, 66606 St. Wendel Telefon: 06851-591211, E-Mail: margret.toppmoeller-maue@marienhaus.de	0	6	6
Florian Klees	Caritasklinikum St. Theresia Rheinstr. 2, 66113 Saarbrücken Telefon: 0681-4064730, E-Mail: f.klees@caritasklinikum.de	0	36	33
Saskia Mathieu	Universitätsklinikum des Saarlandes, Station M1-NCU; Gebäude 41 Kirrbergerstr., 66421 Homburg Telefon: 06841-1615710, E-Mail: saskia.mathieu@uks.eu	0	10	7
Jennifer Müller	Universitätsklinikum des Saarlandes, Station M1-NCU/Gebäude 41 Kirrbergerstr., 66421 Homburg Telefon: 06841-1615701, E-Mail: jennifer.mueller@uks.eu	0	6	5
Petra Brand	Universitätsklinikum des Saarlandes, Schulzentrum/Referat Gebäude 53/54, 66421 Homburg Telefon: 06841-1621788, E-Mail: petra.brand@uks.eu	0	0	0
Bettina Knapp	Klinik für Frauenheilkunde, Geburtshilfe und Reproduktionsmedizin Bau 9, Kirrbergerstr., 66421 Homburg E-Mail: bettina.knapp@uks.eu	0	11	11

Legende: [§]gemeinsame Patienten

Anhang 4: OL-Fragebögen zur Schulung und zur Einschätzung der eigenen Fähigkeiten

Zunächst möchten wir Sie bitten, im Folgenden einen pseudonymisierten Personencode zu erstellen. Dieser lässt keine Rückschlüsse auf Ihre Person zu und wird ausschließlich für Auswertungszwecke benötigt.

Ihr Personencode:

Erster Buchstabe Ihres Vornamens: _____
z.B. „A“ für Anna

Erster Buchstabe Ihres Geburtsortes: _____
z.B. „S“ für Saarbrücken

Erster Buchstabe des Vornamens Ihrer Mutter: _____
z.B. „B“ für Beate

Ihr GeburtsTAG: _____
z.B. „06“ für den 06.04.1970

Bitte machen Sie für statistische Zwecke folgende Angaben:

Ihr Alter: _____ Jahre

Ihr Geschlecht: Männlich Weiblich

Ihr Beruf: _____

tätig seit: _____

Weitere Qualifikationen: _____
 (Aus- und Weiterbildungen) _____

Ihre Berufserfahrung in der Onkologie: _____ Jahre

1. Was motiviert Sie zur Teilnahme an der Onkolotsen-Schulung?
 (z.B. Interesse an der Verbesserung der Patientenversorgung, bessere Arbeitsbedingungen, Aufstiegsmöglichkeiten, finanzielle Vorteile ...)

2. Welche konkreten Inhalte erwarten Sie von der Schulung?

3. Welche Defizite nehmen sie in der bisherigen Patientenversorgung in der Onkologie wahr?

4. Welche Verbesserungsmöglichkeiten nehmen sie in der bisherigen Patientenversorgung in der Onkologie wahr?

Bitte schätzen Sie Ihre aktuellen Fähigkeiten in folgenden Bereichen ein.

Ich fühle mich derzeit in Bezug auf Onkologiepatienten in der Lage ...	stimmt nicht					stimmt voll und ganz				
	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
1. mit ihnen feinfühlig Kontakt aufzunehmen	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
2. mich sehr gut angemessen auf sie einzustellen	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
3. die psychosozialen Lebensumstände zu berücksichtigen	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
4. erkrankungsspezifische psychosoziale Probleme zu thematisieren und zu bearbeiten	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
5. eine gesundheitsfördernde Lebensweise zu fördern	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
6. optimal den individuellen Informations- und Beratungsbedarf zu ermitteln	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
7. komplexe medizinische Informationen verständlich darzustellen	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
8. Untersuchungstechniken nachvollziehbar zu erklären	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
9. über Behandlungsmöglichkeiten und Therapieoptionen leicht verständlich zu informieren	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
10. Hilfestellungen für die Entscheidungsfindung bzgl. Behandlungspräferenzen zu geben	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
11. bei Nebenwirkungsmanagement zu unterstützen	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
12. sehr gut medizinische Fachbegriffe in einfachen Worten verständlich zu machen	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
13. bei unklaren Aussagen zwischen Arzt und Patient zu vermitteln	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
14. widersprüchliche Aussagen verschiedener Behandler zu klären	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
15. ausgezeichnet über verschiedene Beratungs- und Unterstützungsangebote aufzuklären	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
16. Angehörige miteinzubeziehen und zur Seite zu stehen	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4

Ihr Personencode:

Erster Buchstabe Ihres Vornamens: _____
z.B. „A“ für Anna

Erster Buchstabe Ihres Geburtsortes: _____
z.B. „S“ für Saarbrücken

Erster Buchstabe des Vornamens Ihrer Mutter: _____
z.B. „B“ für Beate

Ihr GeburtsTAG: _____
z.B. „06“ für den 06.04.1970

Bitte beantworten Sie die nachfolgenden Fragen offen und ehrlich.

1. Bitte treffen Sie zunächst eine zusammenfassende Einschätzung:	Stimme nicht zu	Stimme voll und ganz zu	k.A.
Die Schulung trägt zu meinem Interesse am Thema bei.	0 1 2 3 4		
Der behandelte Stoff knüpft an meinen bisherigen Wissenstand an.	0 1 2 3 4		
Die Schulung versetzt mich in die Lage, die Inhalte selbstständig zu vertiefen.	0 1 2 3 4		
Das fachliche Niveau der Schulung empfinde ich als angemessen.	0 1 2 3 4		
Ich kann diese Schulung weiterempfehlen.	0 1 2 3 4		
Ich würde erneut an dieser Onkolotsen-Schulung teilnehmen.	0 1 2 3 4		
Die Onkolotsen-Schulung entsprach meinen Erwartungen.	0 1 2 3 4		
Es wurden alle von mir erwarteten Inhalte in der Schulung behandelt.	0 1 2 3 4		
Bei eigenen Fragen oder Unklarheiten habe ich einen Ansprechpartner, an den ich mich wenden kann.	0 1 2 3 4		
Ich habe durch die Schulung Praxiswissen und tätigkeitsrelevantes Wissen erhalten.	0 1 2 3 4		
Ich fühle mich auf meine Aufgabe als Onkolotse gut vorbereitet.	0 1 2 3 4		
Insgesamt bin ich mit dieser Schulung zufrieden.	0 1 2 3 4		

2. Bitte beurteilen Sie die Rahmenbedingungen dieser Schulung:	Stimme nicht zu	Stimme voll und ganz zu	k.A.
Die räumlichen Gegebenheiten (Größe, Lage, ...) sind für diese Schulung ausreichend.	0 1 2 3 4		
Die Ausstattung (Medien, Technik, Modelle, ...) ist für diese Schulung angemessen.	0 1 2 3 4		
Die Schulung findet in einem angemessenen zeitlichen Rahmen (Zeitpunkt, Dauer, Überschneidungen, ...) statt.	0 1 2 3 4		
Begleitmaterialien (Literatur, Skript, ...) stehen in ausreichendem Maße zur Verfügung.	0 1 2 3 4		
Die verfügbaren Begleitmaterialien (Literatur, Skript, ...) sind hilfreich.	0 1 2 3 4		
Insgesamt bin ich mit den Rahmenbedingungen der Schulung zufrieden.	0 1 2 3 4		

3. Wie viel Zeit haben Sie in die Vorbereitung der Prüfung gesteckt?

_____ Stunden

4. Zeitaufwand	Zu niedrig	Ok	Zu hoch	k.A.
Ich empfinde den von mir erwarteten Zeitaufwand (Anwesenheit, Webinare, Prüfungsvorbereitung) als:	0 1 2 3 4			

5. Was hat Ihnen an dieser Schulung besonders gut gefallen?
(Stichpunkte)

6. Welche Anregungen oder Verbesserungsvorschläge haben Sie für diese Schulung? *(Stichpunkte)*

7. Haben Sie Fragen oder Ergänzungen für diesen Fragebogen?
(Stichpunkte)

8. Welche Barrieren sehen Sie für die Teilnahme von Patienten?
(Stichpunkte)

Bitte schätzen Sie Ihre aktuellen Fähigkeiten in folgenden Bereichen ein.

Ich fühle mich derzeit in Bezug auf Onkologiepatienten in der Lage ...	stimmt nicht					stimmt voll und ganz				
	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
1. mit ihnen feinfühlig Kontakt aufzunehmen	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
2. mich sehr gut angemessen auf sie einzustellen	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
3. die psychosozialen Lebensumstände zu berücksichtigen	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
4. erkrankungsspezifische psychosoziale Probleme zu thematisieren und zu bearbeiten	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
5. eine gesundheitsfördernde Lebensweise zu fördern	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
6. optimal den individuellen Informations- und Beratungsbedarf zu ermitteln	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
7. komplexe medizinische Informationen verständlich darzustellen	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
8. Untersuchungstechniken nachvollziehbar zu erklären	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
9. über Behandlungsmöglichkeiten und Therapieoptionen leicht verständlich zu informieren	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
10. Hilfestellungen für die Entscheidungsfindung bzgl. Behandlungspräferenzen zu geben	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
11. bei Nebenwirkungsmanagement zu unterstützen	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
12. sehr gut medizinische Fachbegriffe in einfachen Worten verständlich zu machen	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
13. bei unklaren Aussagen zwischen Arzt und Patient zu vermitteln	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
14. widersprüchliche Aussagen verschiedener Behandler zu klären	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
15. ausgezeichnet über verschiedene Beratungs- und Unterstützungsangebote aufzuklären	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
16. Angehörige miteinzubeziehen und zur Seite zu stehen	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4

Anhang 5: Patientenfragebögen T0, T1 (KG, IG), T2 (KG, IG), T3 (KG, IG) und T4 (KG, IG)

Anmerkung: aus rechtlichen Gründen können die Fragebögen SF-12¹, PHQ-9², GAD-7³, SWE⁴, Qualiskope-A⁵ und HLS-EU-Q47⁶ nicht angezeigt und veröffentlicht werden. Die Quellen für die genannten Fragebögen sind:

¹Bullinger, M., & Kirchberger, I. (1998). SF36 Fragebogen zum Gesundheitszustand. Handanweisungen. Hogrefe.

²Löwe, B., Spitzer, R. L., Zipfel, S., & Herzog, W. (2002). PHQ-D Gesundheitsfragebogen für Patienten - Manual Komplettversion und Kurzform (2 ed.). Pfizer.

³Spitzer, R. L., Kroenke, K., Williams, J. B., & Lowe, B. (2006). A brief measure for assessing generalized anxiety disorder: the GAD-7. *Archives of Internal Medicine*, 166(10), 1092-1097. <https://doi.org/10.1001/archinte.166.10.1092>

⁴Hinz, A., Schumacher, J., Albani, C., Schmid, G., & Brähler, E. (2006). Bevölkerungsrepräsentative Normierung der Skala zur Allgemeinen Selbstwirksamkeitserwartung. *Diagnostica*, 52(1), 26-32. <https://doi.org/10.1026/0012-1924.52.1.26>

⁵Gericke, C. A., Schiffhorst, G., Busse, R., & Häussler, B. (2004). Ein valides Instrument zur Messung der Patientenzufriedenheit in ambulanter haus- und fachärztlicher Behandlung: das Qualiskope-A [A Validated Questionnaire for Measuring Patient Satisfaction in General and Specialist Ambulatory Medical Care: the Qualiskope-A]. *Gesundheitswesen*, 66(11), 723-731. <https://doi.org/10.1055/s-2004-813750>

⁶HLS-EU Consortium. (2012). Comparative Report Of Health Literacy In Eight EU Member States. The European Health Literacy Survey HLS-EU (second extended and revised version; date 22 Jul 2014). [HTTP://WWW.HEALTH-LITERACY.EU](http://www.health-literacy.eu)



Patientenfragebogen T0

hier Pat.-ID einkleben

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

Sie haben sich für das Projekt PIKKO eingeschrieben. In diesem Projekt wollen wir untersuchen, ob und wie sich die Versorgung von Patienten mit Krebs verbessern lässt.

Deshalb möchten wir Ihnen einige Fragen stellen. Aus Ihren Antworten können wir sehr viel über Ihre Bedürfnisse und Ihre Versorgung lernen. Damit wollen wir die Krankenversorgung von Krebspatienten immer weiter verbessern. Dazu ist es wichtig, dass Sie möglichst alle Fragen beantworten. So helfen Sie zukünftigen Patienten am besten.

Um den Fragebogen auszufüllen, werden Sie ca. 30 Minuten brauchen. Bitte nehmen Sie sich die Zeit.

Der Fragebogen ist anonym, d.h. wir wissen später nicht, wer welchen Bogen ausgefüllt hat. Ihre Ärzte erfahren Ihre Antworten nicht. Ihre Antworten haben auch keinen Einfluss auf Ihre Behandlung.

Wir danken Ihnen für Ihre wertvolle Unterstützung und die Zeit, die Sie uns schenken.

Ihr PIKKO-Evaluationsteam

Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens:

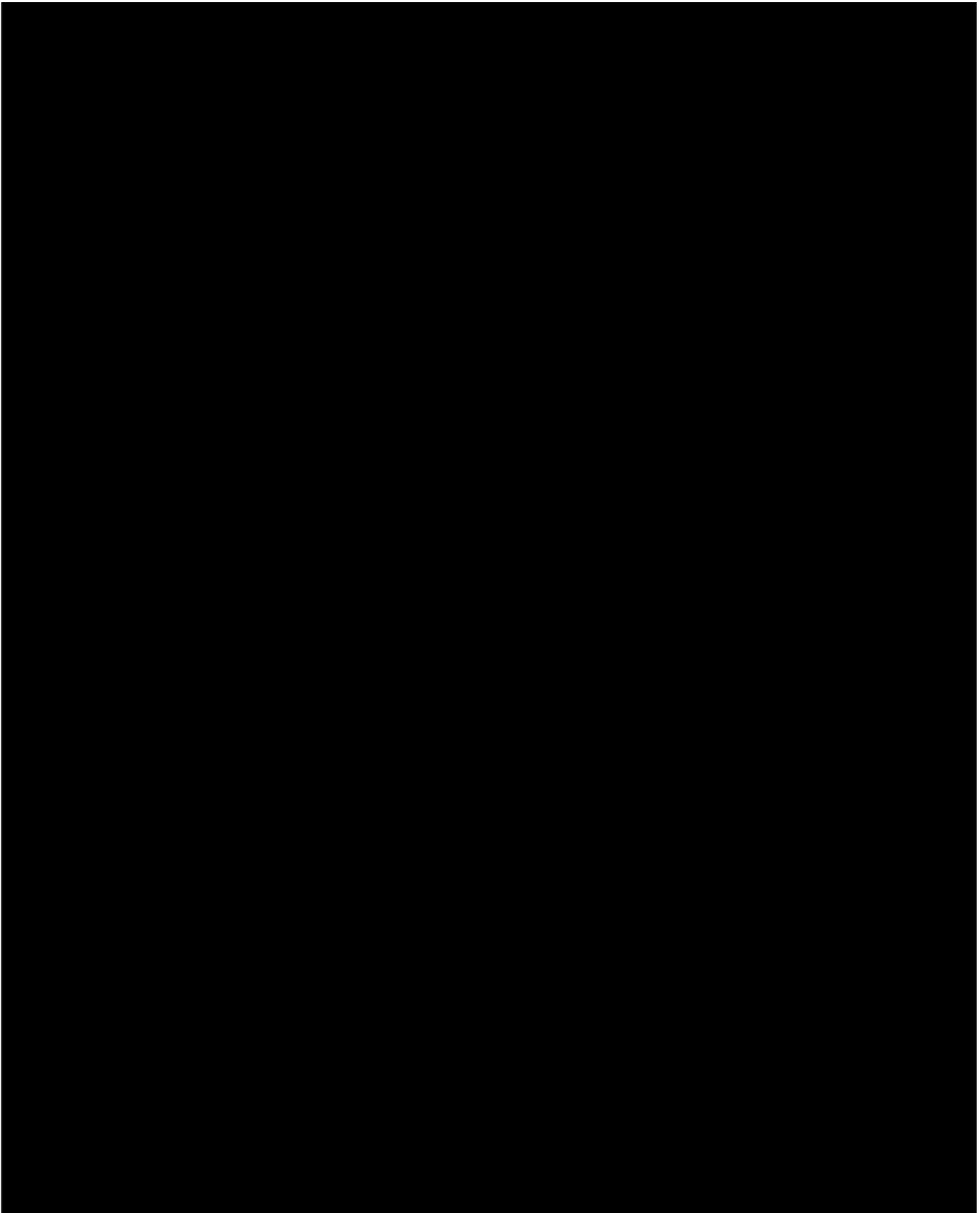
- Verwenden Sie bitte nur schwarzen oder blauen Kugelschreiber (keinen Bleistift).
- Kreuzen Sie die Kästchen deutlich an: . Bei versehentlicher Falschwahl füllen Sie bitte das entsprechende Kästchen ganz aus und kreuzen Ihre Auswahl erneut an: .
- Bitte kreuzen Sie nur im Kästchen an und nicht dazwischen.
- Bitte schreiben Sie Zahlen und Wörter deutlich.

Um alle Teilnehmer beschreiben zu können, brauchen wir einige Angaben von Ihnen, die Ihnen vielleicht sehr privat erscheinen. Die anonyme Auswertung dieser Fragen schützt Sie und Ihre Privatsphäre.

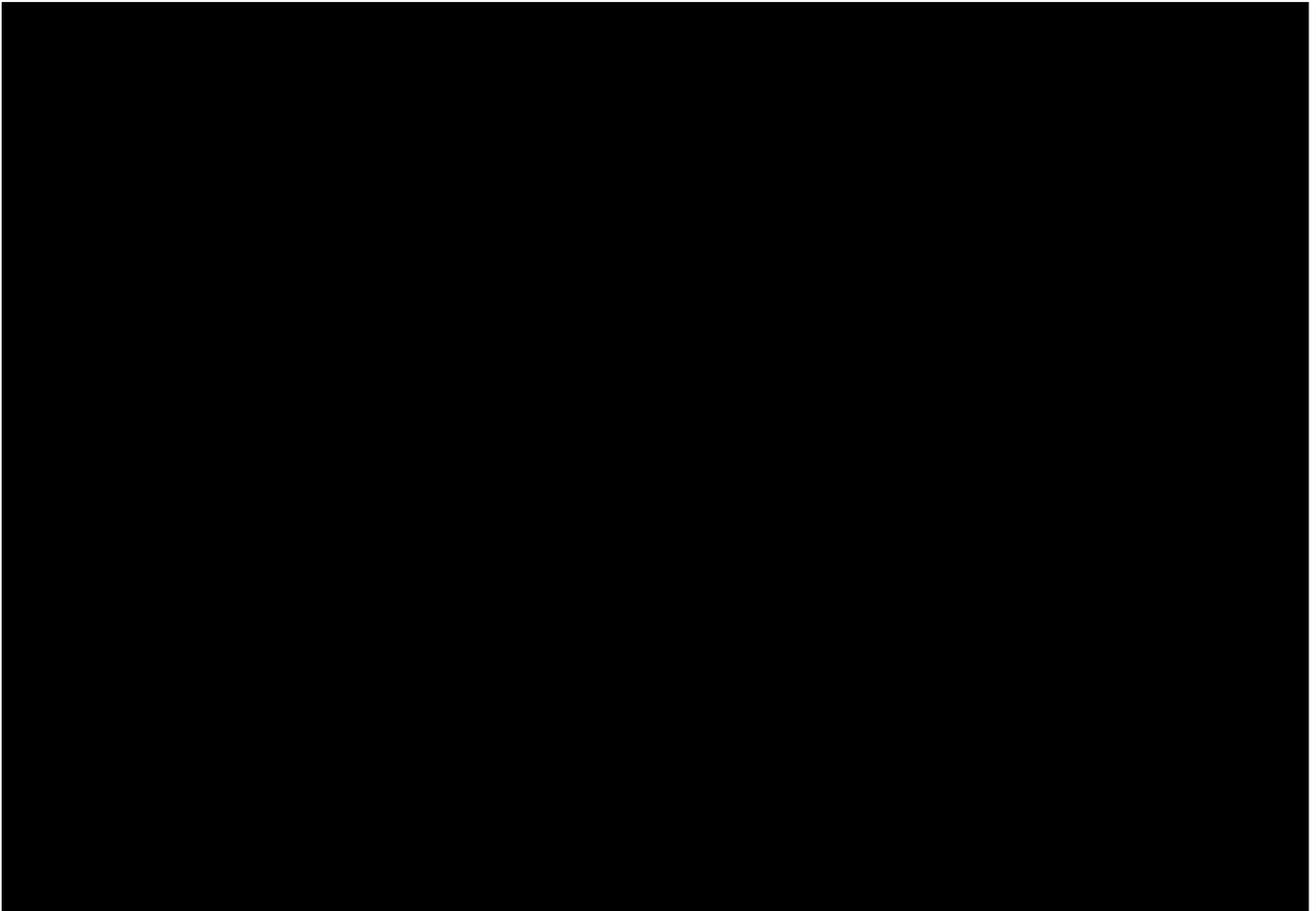
Welches Datum ist <u>heute</u>? <small>D</small>		<input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/>
Hilft Ihnen jemand beim Ausfüllen dieses Fragebogens?		
<input type="checkbox"/> <small>0</small> Nein <input type="checkbox"/> <small>1</small> Ja Wenn ja, wer? <input type="checkbox"/> <small>1</small> Mein Arzt / meine Ärztin <input type="checkbox"/> <small>3</small> jemand aus meinem privaten Umfeld		
In welchem Jahr wurden Sie geboren? <small>P1</small>		<input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/>
Welches Geschlecht haben Sie? <small>P2</small>		
<input type="checkbox"/> <small>1</small> Weiblich <input type="checkbox"/> <small>2</small> Männlich		
Wie groß sind Sie? <small>P3</small>	<input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/>	cm
Wieviel wiegen Sie? <small>P4</small>	<input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/>	kg
Wie ist Ihr Familienstand? <small>P5</small>		
<input type="checkbox"/> <small>1</small> Ledig <input type="checkbox"/> <small>2</small> Ledig in einer festen Beziehung <input type="checkbox"/> <small>3</small> Verheiratet <input type="checkbox"/> <small>4</small> Geschieden <input type="checkbox"/> <small>5</small> Verwitwet		
Leben Sie mit Ihrem/Ihrer Partner*in zusammen? <small>P6</small>		
<input type="checkbox"/> <small>1</small> Ja <input type="checkbox"/> <small>0</small> Nein		
Haben Sie die Fürsorge über Kinder im Haushalt? <small>P7</small>		
<input type="checkbox"/> <small>1</small> Ja <input type="checkbox"/> <small>0</small> Nein		
Belasten Sie finanzielle Probleme? <small>P8</small>		
<input type="checkbox"/> <small>1</small> Ja <input type="checkbox"/> <small>0</small> Nein		
Welchen höchsten <u>allgemeinbildenden</u> Schulabschluss haben Sie? <small>P9_1</small>		
<input type="checkbox"/> <small>1</small> Von der Schule abgegangen ohne Abschluss <input type="checkbox"/> <small>2</small> Hauptschulabschluss / Volksschulabschluss <input type="checkbox"/> <small>3</small> Realschulabschluss (Mittlere Reife) <input type="checkbox"/> <small>4</small> Hochschulreife / Fachhochschulreife / Abitur (Gymnasium bzw. EOS) <input type="checkbox"/> <small>5</small> Einen anderen Schulabschluss, und zwar <small>P9_5A</small> : _____		
Welchen <u>beruflichen</u> Ausbildungsabschluss haben Sie? <i>(Mehrfachnennungen möglich)</i>		
<input type="checkbox"/> <small>P10_1</small> Kein beruflicher Abschluss und nicht in beruflicher Ausbildung <input type="checkbox"/> <small>P10_2</small> Noch in beruflicher Ausbildung (Auszubildende*r, Praktikant*in, Studierende*r) <input type="checkbox"/> <small>P10_3</small> Beruflich-betriebliche Berufsausbildung (Lehre) abgeschlossen <input type="checkbox"/> <small>P10_4</small> Beruflich-schulische Ausbildung (Berufsfach-, Handelsschule) abgeschlossen <input type="checkbox"/> <small>P10_5</small> Ausbildung an einer Fachschule, Meister-, Technikerschule, Berufs- oder Fachakademie abgeschlossen <input type="checkbox"/> <small>P10_6</small> Fachhochschul-, Universitätsabschluss (Bachelor, Diplom, Master, Staatsexamen usw.) <input type="checkbox"/> <small>P10_7</small> Ein anderer beruflicher Abschluss, und zwar <small>P10_7B</small> : _____		

Gibt es jemanden,...	Ja	Eher ja	Teils- teils	Eher nein	Nein
...an den Sie sich immer wenden können, wenn Sie bedrückt sind? <small>P11_1</small>	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
...der Sie falls notwendig zu Arztbesuchen, Therapien oder Behörden fährt? <small>P11_2</small>	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
...der Sie in bürokratischen oder verwaltungstechnischen Dingen unterstützt? <small>P11_3</small>	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
...den Sie bitten können, wichtige Dinge für Sie zu erledigen. <small>P11_4</small>	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
Sind Sie religiös? <small>P12_1</small> <input type="checkbox"/> ₀ Nein <input type="checkbox"/> ₁ Ja Wenn ja, welcher Religion gehören Sie an? <small>P12_2</small> <input type="checkbox"/> ₁ Katholisch <input type="checkbox"/> ₂ Evangelisch <input type="checkbox"/> ₃ Jüdisch <input type="checkbox"/> ₄ Islamisch <input type="checkbox"/> ₅ Buddhistisch <input type="checkbox"/> ₆ Hinduistisch <input type="checkbox"/> ₇ andere					

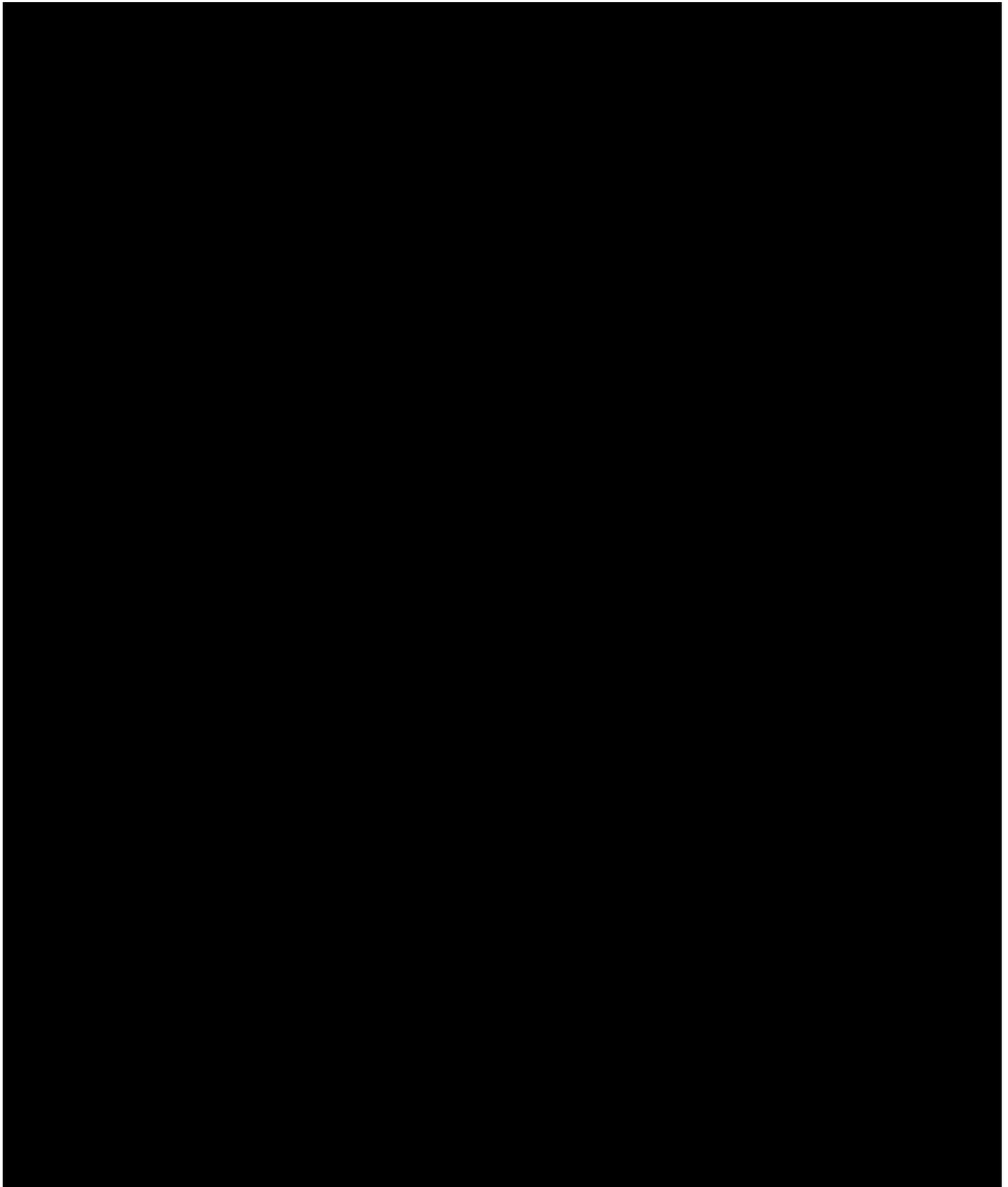
In diesem Fragebogen geht es **um Ihren Gesundheitszustand**. Der Bogen ermöglicht es im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen.



Bitte geben Sie an, wie stark die folgenden Aussagen für Sie zutreffen.



Wie oft fühlten Sie sich im Verlauf der **letzten 2 Wochen** durch die folgenden **Beschwerden** beeinträchtigt?



Nun möchten wir Sie kurz über Ihre **aktuelle Tumorerkrankung** befragen.

An welcher Art von Krebs sind Sie erkrankt und seit wann (welches Jahr)? (Mehrfachantworten möglich)		
<input type="checkbox"/> KE01_1	Bauchspeicheldrüsenkrebs	<input type="text"/> KE01_2
<input type="checkbox"/> KE02_1	Brustkrebs	<input type="text"/> KE02_2
<input type="checkbox"/> KE03_1	Darmkrebs	<input type="text"/> KE03_2
<input type="checkbox"/> KE04_1	Eierstockkrebs	<input type="text"/> KE04_2
<input type="checkbox"/> KE05_1	Gallenblasenkrebs	<input type="text"/> KE05_2
<input type="checkbox"/> KE06_1	Gebärmutterkrebs	<input type="text"/> KE06_2
<input type="checkbox"/> KE07_1	Gebärmutterhalskrebs	<input type="text"/> KE07_2
<input type="checkbox"/> KE08_1	Krebs im Gehirn	<input type="text"/> KE08_2
<input type="checkbox"/> KE09_1	Krebs der Harnblase	<input type="text"/> KE09_2
<input type="checkbox"/> KE10_1	Hodenkrebs	<input type="text"/> KE10_2
<input type="checkbox"/> KE11_1	Kehlkopfkrebs	<input type="text"/> KE11_2
<input type="checkbox"/> KE12_1	Leberkrebs	<input type="text"/> KE12_2
<input type="checkbox"/> KE13_1	Leukämie oder Lymphom	<input type="text"/> KE13_2
<input type="checkbox"/> KE14_1	Lungenkrebs	<input type="text"/> KE14_2
<input type="checkbox"/> KE15_1	Magenkrebs	<input type="text"/> KE15_2
<input type="checkbox"/> KE16_1	Melanom und sonstige bösartige Neubildungen der Haut	<input type="text"/> KE16_2
<input type="checkbox"/> KE17_1	Mesotheliom	<input type="text"/> KE17_2
<input type="checkbox"/> KE18_1	Krebs in Mund und Rachenraum	<input type="text"/> KE18_2
<input type="checkbox"/> KE19_1	Nierenkrebs	<input type="text"/> KE19_2
<input type="checkbox"/> KE20_1	Prostatakrebs	<input type="text"/> KE20_2
<input type="checkbox"/> KE21_1	Schilddrüsenkrebs	<input type="text"/> KE21_2
<input type="checkbox"/> KE22_1	Speiseröhrenkrebs	<input type="text"/> KE22_2
<input type="checkbox"/> KE23_1	Krebs der Vulva	<input type="text"/> KE23_2
<input type="checkbox"/> KE24_1	anderer und zwar <input type="text"/>	<input type="text"/> KE24_2

Die folgenden Fragen beziehen sich auf den **Status Ihrer Erkrankung**. Bitte geben Sie uns die Informationen, die Ihnen Ihr Arzt dazu mitgeteilt hat (dazu können Sie zum Beispiel im Arztbrief nachsehen). Wir folgen dabei dem TNM-System, welches von der Internationalen Union gegen Krebs verwendet wird.

<p>T: Ausdehnung des Primärtumors ST</p> <p><input type="checkbox"/>¹ T0 (keine Anzeichen eines Primärtumors)</p> <p><input type="checkbox"/>² Tis/Ta (Tumoren, die die Basalmembran noch nicht infiltriert haben)</p> <p><input type="checkbox"/>³ T1</p> <p><input type="checkbox"/>⁴ T2</p> <p><input type="checkbox"/>⁵ T3</p> <p><input type="checkbox"/>⁶ T4</p> <p><input type="checkbox"/>⁰ ist mir nicht bekannt</p>
<p>N: Nodus (Fehlen bzw. Vorhandensein von regionären Lymphknotenmetastasen) ^{SN}</p> <p><input type="checkbox"/>¹ N0 (keine Anzeichen für Lymphknotenmetastasen)</p> <p><input type="checkbox"/>² N1</p> <p><input type="checkbox"/>³ N2</p> <p><input type="checkbox"/>⁴ N3</p> <p><input type="checkbox"/>⁰ ist mir nicht bekannt</p>
<p>M: Metastasen, Fehlen bzw. Vorhandensein von Fernmetastasen SM</p> <p><input type="checkbox"/>¹ M0 (keine Anzeichen für Fernmetastasen)</p> <p><input type="checkbox"/>² M1 (Fernmetastasen vorhanden)</p> <p><input type="checkbox"/>⁰ ist mir nicht bekannt</p>

Bitte sagen Sie uns kurz, ob und wie Sie momentan in **Behandlung Ihrer Tumorerkrankung** sind?
Mehrfachantworten sind möglich.

<input type="checkbox"/> _{B_0} Ich bin momentan nicht in Behandlung.
<input type="checkbox"/> _{B_1} Ich bekomme momentan eine Chemotherapie in Form von Infusionen.
<input type="checkbox"/> _{B_2} Ich bekomme momentan eine Chemotherapie in Form von Spritzen
<input type="checkbox"/> _{B_3} Ich bekomme momentan eine Chemotherapie in Form von Tabletten
<input type="checkbox"/> _{B_4} Ich bekomme momentan eine Bestrahlung.
<input type="checkbox"/> _{B_5} Ich wurde bereits operiert bzw. die OP steht in naher Zukunft (nächsten 4 Wochen) an.
<input type="checkbox"/> _{B_5} Ich werde künstlich ernährt.
<input type="checkbox"/> _{B_7} Ich war in letzter Zeit oder gehe in naher Zukunft in eine Reha oder Kur?

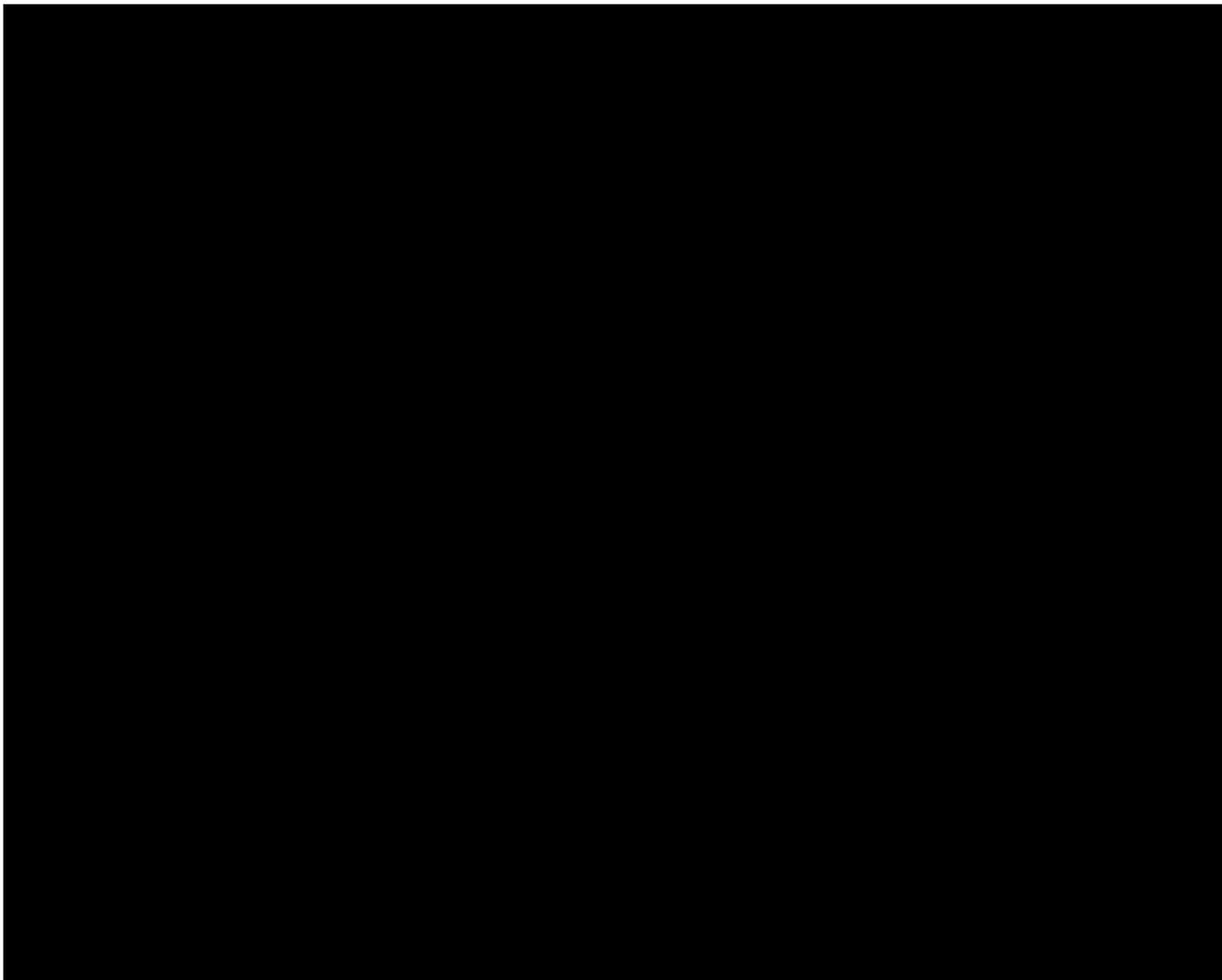
Die folgenden Fragen beziehen sich auf **chronische Erkrankungen**, unter denen Sie womöglich noch leiden.

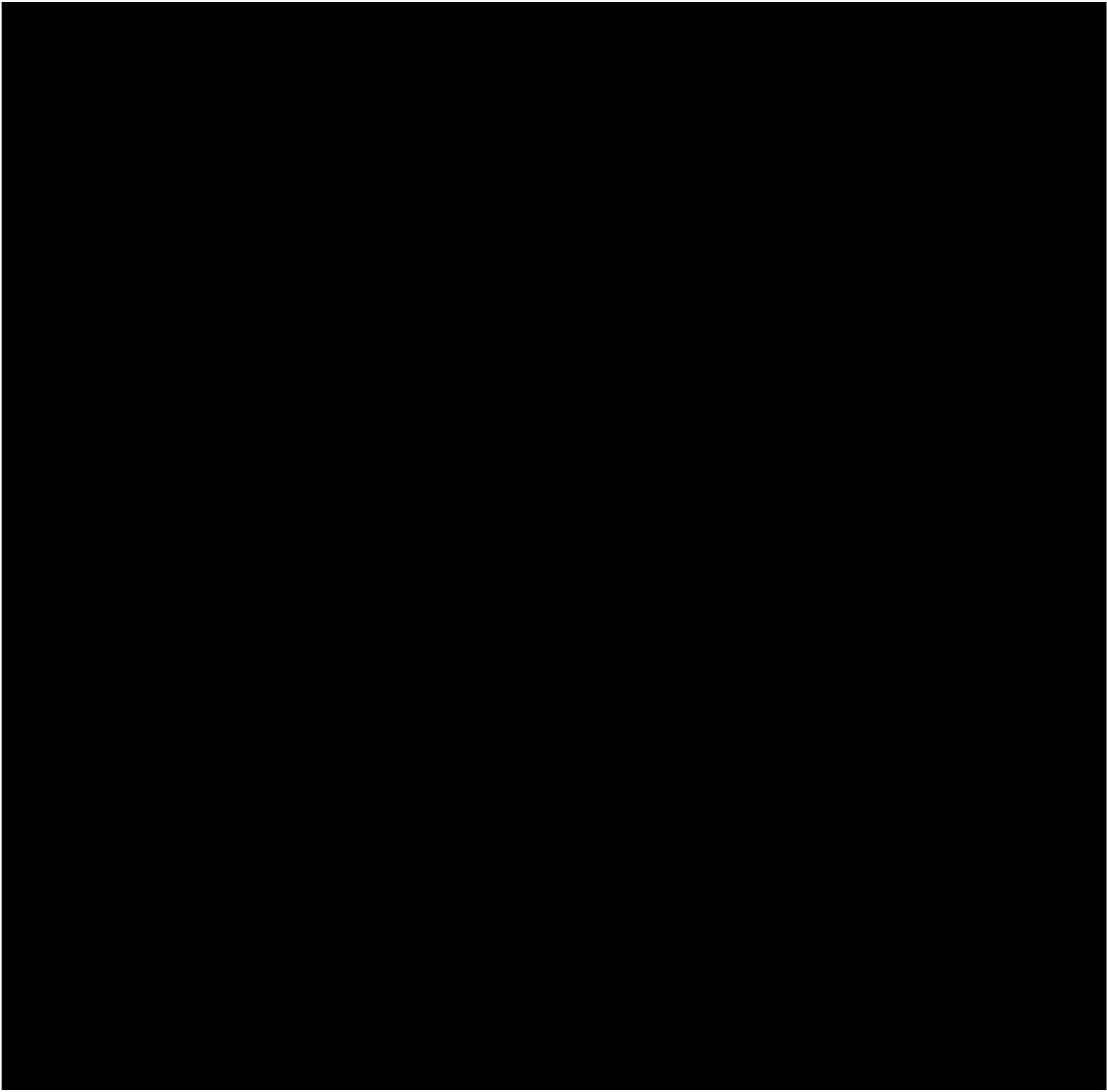
An welcher weiteren chronischen Krankheit leiden Sie weiterhin und seit wann (welches Jahr)? (Mehrfachantworten möglich)		
<input type="checkbox"/> CE01_1	Hypertonie (Bluthochdruck)	<input type="text"/> CE01_2
<input type="checkbox"/> CE02_1	Diabetes mellitus	<input type="text"/> CE02_2
<input type="checkbox"/> CE03_1	Chronische ischämische Herzkrankheit (auch: Zustand nach Infarkt, ischämische Kardiomyopathie, Angina pectoris)	<input type="text"/> CE03_2
<input type="checkbox"/> CE04_1	Sonstige Krankheiten der Wirbelsäule und des Rückens (z.B. chronische Rückenschmerzen, Bandscheibenschäden)	<input type="text"/> CE04_2
<input type="checkbox"/> CE05_1	Arthrose der Wirbelsäule (Spondylose, Spinalkanalstenose, Stressfraktur eines Wirbels)	<input type="text"/> CE05_2
<input type="checkbox"/> CE06_1	Störungen des Fettstoffwechsels (Hyperlipidämie, Hypercholesterinämie, Hypertriglyceridämie etc.)	<input type="text"/> CE06_2
<input type="checkbox"/> CE07_1	Hypothyreose und Struma (diffuse Struma, nichttoxische Struma, Knoten etc.)	<input type="text"/> CE07_2
<input type="checkbox"/> CE08_1	Alkoholische Leberkrankheit, Alkoholabusus (auch: Trinker, Trunksucht, Verhaltensstörungen durch Alkohol)	<input type="text"/> CE08_2
<input type="checkbox"/> CE09_1	Störungen des Purin- und Pyrimidin-stoffwechsels + Gicht	<input type="text"/> CE09_2
<input type="checkbox"/> CE10_1	Varizen der unteren Extremitäten (mit/ohne Ulzeration/Geschwür; mit/ohne Entzündung)	<input type="text"/> CE10_2
<input type="checkbox"/> CE11_1	Arthrose des Kniegelenks (Gonarthrose) oder des Hüftgelenks (Coxarthrose)	<input type="text"/> CE11_2
<input type="checkbox"/> CE12_1	Asthma bronchiale + Chronische obstruktive Lungenerkrankung (auch: COPD, chronische Bronchitis, Bronchiektasen, Emphysem)	<input type="text"/> CE12_2
<input type="checkbox"/> CE13_1	Herzinsuffizienz (Herzversagen, Asthma cardiale)	<input type="text"/> CE13_2
<input type="checkbox"/> CE14_1	Osteoporose	<input type="text"/> CE14_2
<input type="checkbox"/> CE15_1	Kardiale Arrhythmien (Atrioventrikulärer Block, Herzstillstand, paroxysmale Tachykardie, Vorhofflimmern)	<input type="text"/> CE15_2
<input type="checkbox"/> CE16_1	Z. n. Schlaganfall (Zustand nach intrazerebraler Blutung, Zustand nach Hirninfarkt)	<input type="text"/> CE16_2
<input type="checkbox"/> CE17_1	PAVK, Atherosklerose, Atherosklerose der Extremitätenarterien	<input type="text"/> CE17_2
<input type="checkbox"/> CE18_1	Durchblutungsstörung des Gehirns	<input type="text"/> CE18_2
<input type="checkbox"/> CE19_1	Nierenbeschwerden, Harninkontinenz	<input type="text"/> CE19_2
<input type="checkbox"/> CE20_1	Depression	<input type="text"/> CE20_2
<input type="checkbox"/> CE21_1	Angstzustände (Phobien, Panik, etc.)	<input type="text"/> CE21_2

Die folgenden Fragen sind über das **Verhältnis zwischen Arzt und Patient**. Dazu sollten Sie an den Arzt denken, den Sie bezüglich Ihrer Krebserkrankung am häufigsten aufsuchen.

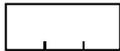
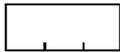
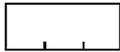
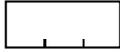
Mein behandelnder Arzt heißt: ^{Arzt1}
Er hat die Fachrichtung: ^{Arzt2}
<input type="checkbox"/> ¹ Hausarzt / Facharzt für Allgemeinmedizin / Praktischer Arzt
<input type="checkbox"/> ² Niedergelassener Onkologe
<input type="checkbox"/> ³ Sonstiger niedergelassener Arzt folgender Fachrichtung: _____
<input type="checkbox"/> ⁴ Chefarzt der Klinik
<input type="checkbox"/> ⁵ Oberarzt der Klinik
<input type="checkbox"/> ⁶ Assistenzarzt der Klinik

Bitte geben Sie an, wie stark diese Aussagen für Sie zutreffen.





Wir möchten Ihnen einige Fragen zu **Ihrem Ernährungsverhalten** stellen. Achten Sie bitte auf die unterschiedlichen Zeitangaben und schätzen Sie ab, welche **Angaben für Sie im Durchschnitt** zutreffen. Kursiv sind Hinweise, damit Sie sich die Portionen besser vorstellen können.

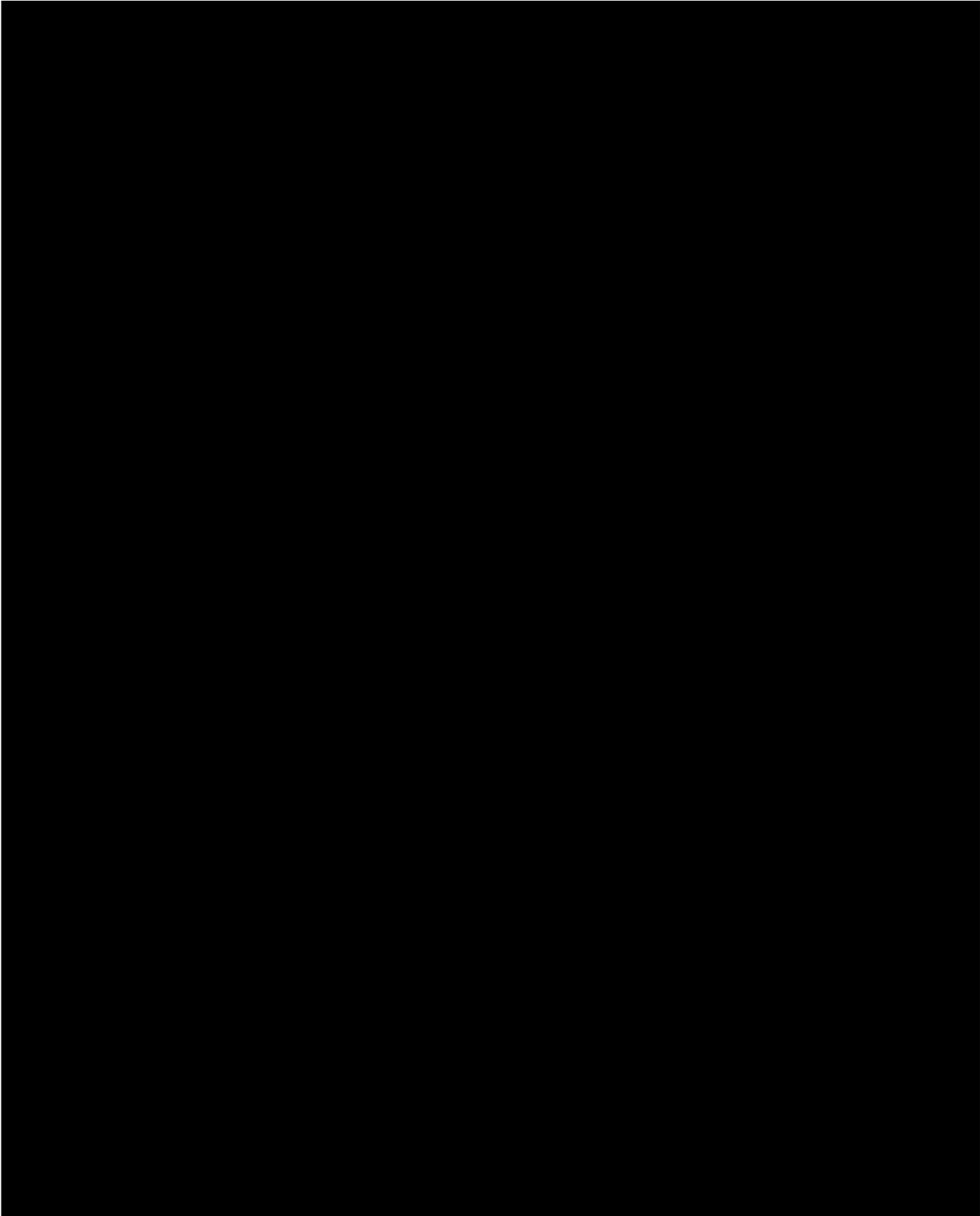
<p>Wie viele Hauptmahlzeiten essen Sie pro Tag? (<i>Frühstück, Mittagessen, Abendessen</i>)</p>	 E01
<p>Wie viele Portionen Milchprodukte essen Sie pro Tag? <i>Eine Portion entspricht z.B. einem Glas Milch, einem Becher Joghurt oder einer Scheibe Käse (etwa Größe der Handfläche).</i></p>	 E02
<p>Wie viele Portionen Obst essen Sie pro Tag? <i>Eine Portion entspricht z.B. einem Apfel oder einer Banane (als Maß hierbei immer Ihre volle Hand nehmen).</i></p>	 E03
<p>Wie viele Portionen Gemüse essen Sie pro Tag? <i>Eine Portion entspricht z.B. einer Gemüsebeilage, einer Salatbeilage, einer großen Karotte oder 1-2 Tomaten (als Maß hierbei immer Ihre volle Hand nehmen).</i></p>	 E04
<p>Wie viele Portionen Fisch (à 150-200g) essen Sie pro Woche? <i>Eine Portion entspricht der Größe Ihrer Handfläche.</i></p>	 E05
<p>Wie viele Portionen Fleisch und Wurstwaren (à 150-200g) essen Sie pro Woche? <i>Eine Portion entspricht der Größe Ihrer Handfläche.</i></p>	 E06
<p>Wie viele Portionen Vollkornprodukte essen Sie pro Tag? <i>Dazu gehören z.B. Vollkornbrot, Vollkornnudeln, Vollkornreis, Haferflocken und Vollkornkekse. Eine Portion entspricht einer Scheibe Brot oder einer Handvoll Haferflocken.</i></p>	 E07
<p>Wie viele Portionen Fett in Form von Butter, Margarine oder Öl essen Sie pro Tag? <i>Die versteckten Fette (Wurst, Käse, Gebäck) sind hier nicht mit einzurechnen. Eine Portion entspricht einen gestrichenem EL Butter/Margarine oder zwei EL Öl. Hilfe: für eine Scheibe Brot gilt ein halber EL Butter/Margarine.</i></p>	 E08
<p>Wie viele Portionen Kuchen, Süßigkeiten, Kekse oder salzige Knabbereien wie Erdnüsse oder Chips essen Sie pro Tag? <i>Eine Portion entspricht einem Stück Kuchen oder einer Handvoll Erdnüsse.</i></p>	 E09
<p>Wie viel Gläser/Tassen trinken Sie pro Tag? (Wasser, Tee, Kaffee, Saft ect.)</p>	 E10

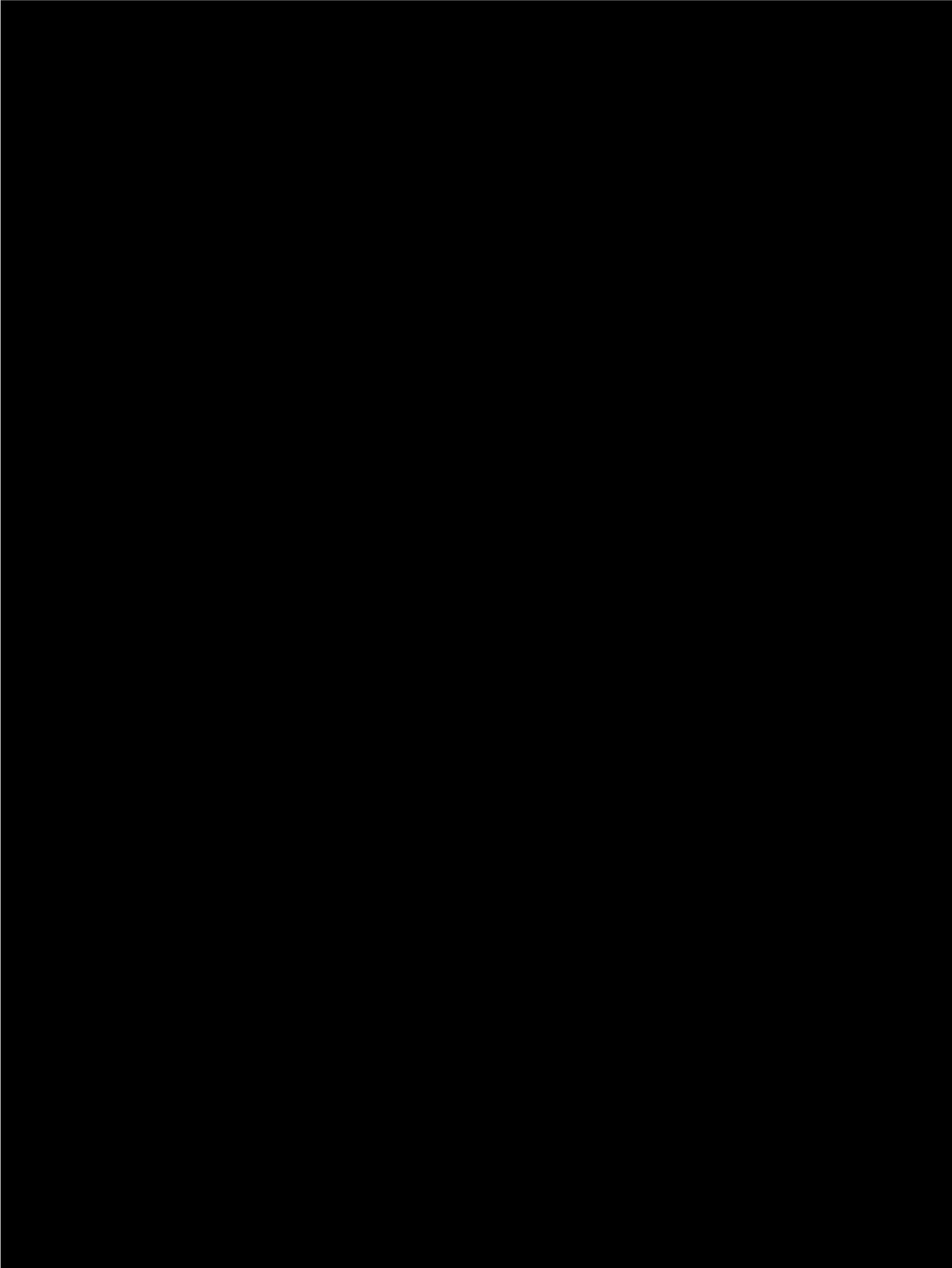
Wie oft trinken Sie Alkohol (Bier, Wein, Likör, Spirituosen)? _{P6_1}	Nie	Einmal im Monat oder seltener	Zwei – viermal im Monat	Zwei – dreimal pro Woche	Viermal die Woche oder öfter
	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
Wenn Sie Alkohol trinken, wie viele Gläser* trinken Sie dann üblicherweise an einem Tag? _{P6_2}	1 – 2 Gläser am Tag	3 – 4 Gläser am Tag	5 – 6 Gläser am Tag	7 – 9 Gläser am Tag	10 oder mehr Gläser pro Tag
	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
Wie oft trinken Sie sechs oder mehr Gläser* alkoholischer Getränke bei einer Gelegenheit (z.B. Abendessen, Party). _{P6_3}	Nie	Seltener als einmal im Monat	Jeden Monat	Jede Woche	Jeden Tag oder fast jeden Tag
	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄

*1 Glas entspricht 0,33 l Bier, 0,25 l Wein/Sekt, 0,02 l Spirituosen

Rauchen Sie aktuell, wenn auch nur gelegentlich**? _{P7_1}	
** regelmäßig hier: 1 Zigarette pro Tag oder mindestens 5 Zigaretten pro Woche oder 1 Packung pro Monat für mindesten 6 Monate	
<input type="checkbox"/> ₁ Ja	<p>Wie viel rauchen Sie derzeit gewöhnlich?_{P7_11} <input type="text"/> Zigaretten pro Tag</p> <p>Wann haben Sie damit angefangen?_{P7_12} Im Alter von <input type="text"/> Jahren</p>
<input type="checkbox"/> ₂ Nein, ich habe früher regelmäßig geraucht, jetzt nicht mehr	
<input type="checkbox"/> ₃ Nein, ich habe noch nie regelmäßig geraucht	

Nun geht es um die Art und Weise, **wie Sie sich Informationen über Ihre Krankheit besorgen**. Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen so genau wie möglich! Können Sie keine Angaben machen, kreuzen Sie bitte „weiß nicht“ an!







Patientenfragebogen T1

hier Pat.-ID einkleben

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

Sie haben bereits vor etwa 3 Monaten den ersten Patientenfragebogen T0 ausgefüllt und an uns zurückgesendet. Dafür möchten wir Ihnen herzlich danken.

Zur wissenschaftlichen Prüfung des Versorgungskonzeptes PIKKO sind mehrere Erhebungen notwendig. Deshalb möchten wir Sie erneut bitten, den vorliegenden Fragebogen möglichst vollständig auszufüllen und an uns zu senden. Sie helfen damit zukünftigen Patienten.

Um den Fragebogen auszufüllen, werden Sie ca. 30 Minuten brauchen. Bitte nehmen Sie sich die Zeit.

Der Fragebogen ist anonym, d.h. wir wissen später nicht, wer welchen Bogen ausgefüllt hat. Ihre Ärzte erfahren Ihre Antworten nicht. Ihre Antworten haben auch keinen Einfluss auf Ihre Behandlung.

Wir danken Ihnen für Ihre wertvolle Unterstützung und die Zeit, die Sie uns schenken.

Ihr PIKKO-Evaluationsteam



Institut für Psychosoziale Medizin und Psychotherapie
Universitätsklinikum Jena
Prof. Dr. Bernhard Strauß
Stoystraße 3
07740 Jena

Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens:

- Verwenden Sie bitte nur schwarzen oder blauen Kugelschreiber (keinen Bleistift).
- Kreuzen Sie die Kästchen deutlich an: . Bei versehentlicher Falschwahl füllen Sie bitte das entsprechende Kästchen ganz aus und kreuzen Ihre Auswahl erneut an: .
- Bitte kreuzen Sie nur im Kästchen an und nicht dazwischen.
- Bitte schreiben Sie Zahlen und Wörter deutlich.

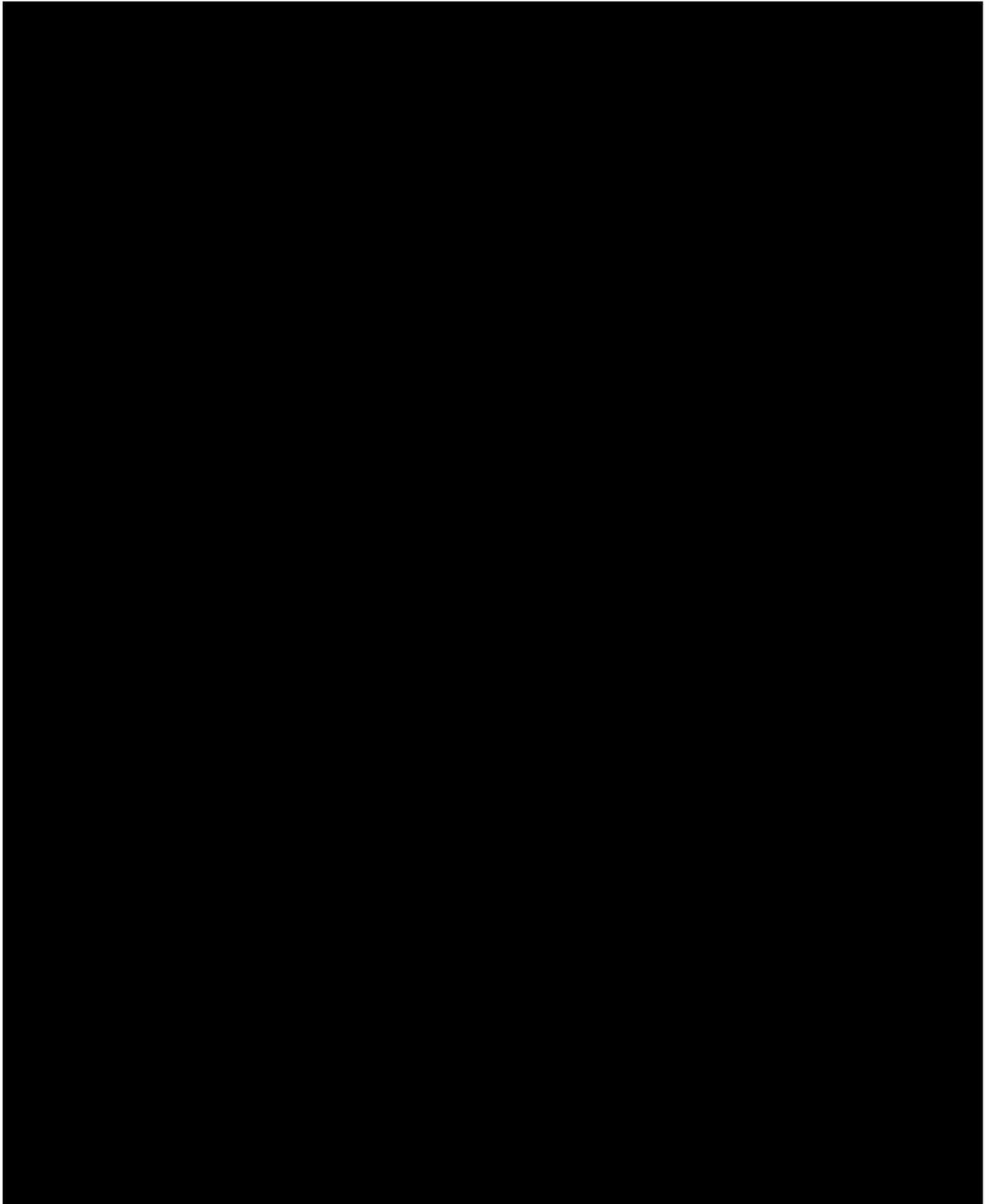
Um alle Teilnehmer beschreiben zu können, brauchen wir einige Angaben von Ihnen, die Ihnen vielleicht sehr privat erscheinen. Die anonyme Auswertung dieser Fragen schützt Sie und Ihre Privatsphäre.

Welches Datum ist <u>heute</u>? <small>D</small>		<input type="text"/>
Hilft Ihnen jemand beim Ausfüllen dieses Fragebogens? <small>Help1</small>		
<input type="checkbox"/> <small>0</small> Nein	<input type="checkbox"/> <small>1</small> Ja	Wenn ja, wer? <small>Help2</small>
		<input type="checkbox"/> <small>1</small> Mein Arzt / meine Ärztin oder andere medizinische Personen
		<input type="checkbox"/> <small>3</small> jemand aus meinem privaten Umfeld
In welchem Jahr wurden Sie geboren? <small>P1</small>		<input type="text"/>
Welches Geschlecht haben Sie? <small>P2</small>		
	<input type="checkbox"/> <small>1</small> Weiblich	<input type="checkbox"/> <small>2</small> Männlich
Wie groß sind Sie? <small>P3</small>	<input type="text"/> cm	Wieviel wiegen Sie? <small>P4</small>
		<input type="text"/> kg
Wie ist Ihr Familienstand? <small>P5</small>		
<input type="checkbox"/> <small>1</small> Ledig		
<input type="checkbox"/> <small>2</small> Ledig in einer festen Beziehung		
<input type="checkbox"/> <small>3</small> Verheiratet		
<input type="checkbox"/> <small>4</small> Geschieden		
<input type="checkbox"/> <small>5</small> Verwitwet		
Leben Sie mit Ihrem/Ihrer Partner*in zusammen? <small>P6</small>		
<input type="checkbox"/> <small>1</small> Ja <input type="checkbox"/> <small>0</small> Nein		
Haben Sie die Fürsorge über Kinder im Haushalt? <small>P7</small>		
<input type="checkbox"/> <small>1</small> Ja <input type="checkbox"/> <small>0</small> Nein		
Belasten Sie finanzielle Probleme? <small>P8</small>		
<input type="checkbox"/> <small>1</small> Ja <input type="checkbox"/> <small>0</small> Nein		
Welchen höchsten <u>allgemeinbildenden</u> Schulabschluss haben Sie? <small>P9_1</small>		
<input type="checkbox"/> <small>1</small> Von der Schule abgegangen ohne Abschluss		
<input type="checkbox"/> <small>2</small> Hauptschulabschluss / Volksschulabschluss		
<input type="checkbox"/> <small>3</small> Realschulabschluss (Mittlere Reife)		
<input type="checkbox"/> <small>4</small> Hochschulreife / Fachhochschulreife / Abitur (Gymnasium bzw. EOS)		
<input type="checkbox"/> <small>5</small> Einen anderen Schulabschluss, und zwar <small>P9_5A</small> : _____		
Welchen <u>beruflichen</u> Ausbildungsabschluss haben Sie? <i>(Mehrfachnennungen möglich)</i>		
<input type="checkbox"/> <small>P10_1</small> Kein beruflicher Abschluss und nicht in beruflicher Ausbildung		
<input type="checkbox"/> <small>P10_2</small> Noch in beruflicher Ausbildung (Auszubildende*r, Praktikant*in, Studierende*r)		
<input type="checkbox"/> <small>P10_3</small> Beruflich-betriebliche Berufsausbildung (Lehre) abgeschlossen		
<input type="checkbox"/> <small>P10_4</small> Beruflich-schulische Ausbildung (Berufsfach-, Handelsschule) abgeschlossen		
<input type="checkbox"/> <small>P10_5</small> Ausbildung an einer Fachschule, Meister-, Technikerschule, Berufs- oder Fachakademie abgeschlossen		
<input type="checkbox"/> <small>P10_6</small> Fachhochschul-, Universitätsabschluss (Bachelor, Diplom, Master, Staatsexamen usw.)		
<input type="checkbox"/> <small>P10_7</small> Ein anderer beruflicher Abschluss, und zwar <small>P10_7B</small> : _____		

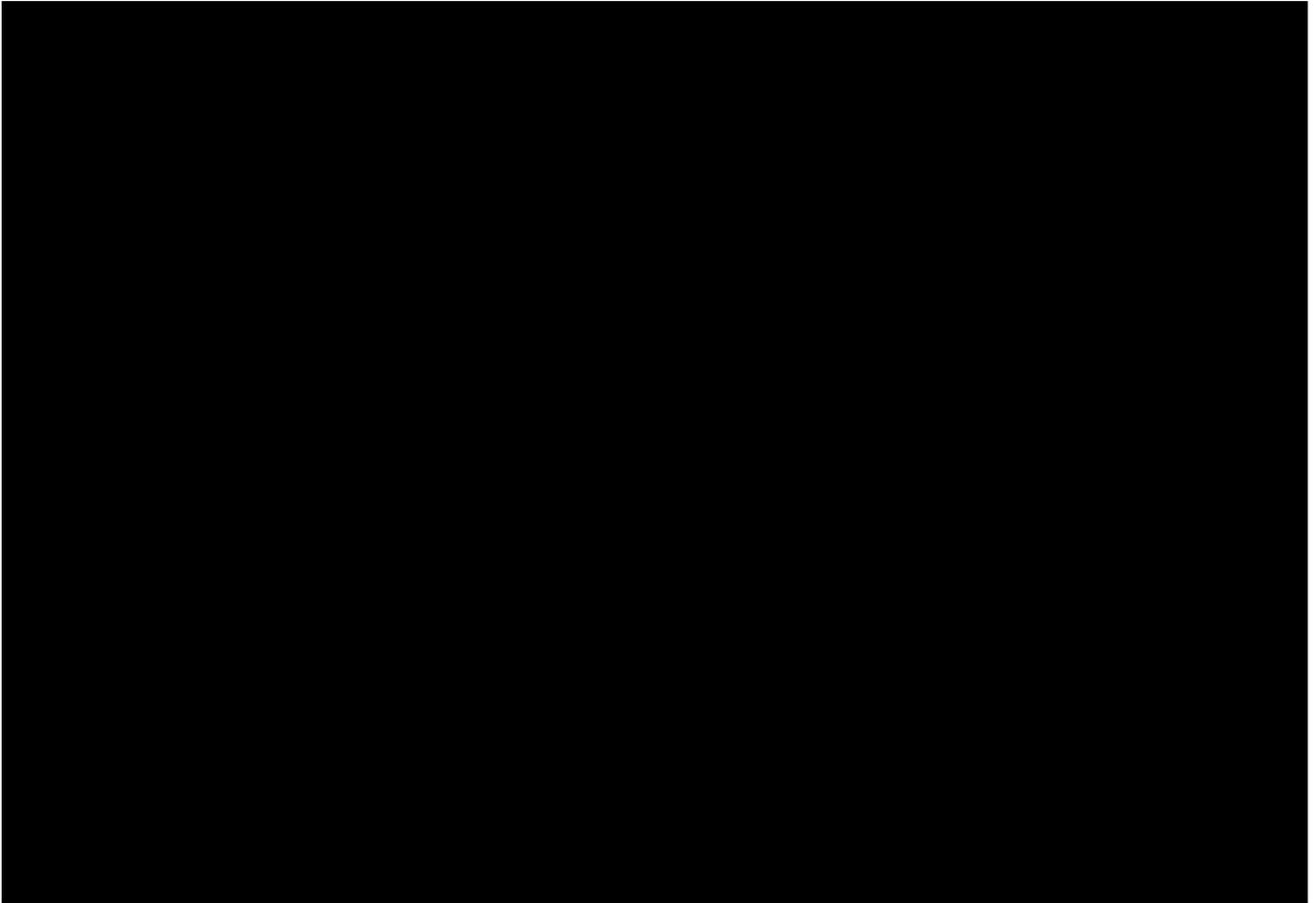
Gibt es jemanden,...	Ja	Eher ja	Teils- teils	Eher nein	Nein																																																
...an den Sie sich immer wenden können, wenn Sie bedrückt sind? P11_1	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁																																																
...der Sie falls notwendig zu Arztbesuchen, Therapien oder Behörden fährt? P11_2	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁																																																
...der Sie in bürokratischen oder verwaltungstechnischen Dingen unterstützt? P11_3	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁																																																
...den Sie bitten können, wichtige Dinge für Sie zu erledigen. P11_4	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁																																																
Sind Sie religiös? P12_1																																																					
<table border="0"> <tr> <td><input type="checkbox"/>₀ Nein</td> <td><input type="checkbox"/>₁ Ja</td> <td colspan="4">Wenn ja, welcher Religion gehören Sie an? P12_2</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td><input type="checkbox"/>₁ Katholisch</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td><input type="checkbox"/>₂ Evangelisch</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td><input type="checkbox"/>₃ Jüdisch</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td><input type="checkbox"/>₄ Islamisch</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td><input type="checkbox"/>₅ Buddhistisch</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td><input type="checkbox"/>₆ Hinduistisch</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td><input type="checkbox"/>₇ andere</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </table>						<input type="checkbox"/> ₀ Nein	<input type="checkbox"/> ₁ Ja	Wenn ja, welcher Religion gehören Sie an? P12_2						<input type="checkbox"/> ₁ Katholisch						<input type="checkbox"/> ₂ Evangelisch						<input type="checkbox"/> ₃ Jüdisch						<input type="checkbox"/> ₄ Islamisch						<input type="checkbox"/> ₅ Buddhistisch						<input type="checkbox"/> ₆ Hinduistisch						<input type="checkbox"/> ₇ andere			
<input type="checkbox"/> ₀ Nein	<input type="checkbox"/> ₁ Ja	Wenn ja, welcher Religion gehören Sie an? P12_2																																																			
		<input type="checkbox"/> ₁ Katholisch																																																			
		<input type="checkbox"/> ₂ Evangelisch																																																			
		<input type="checkbox"/> ₃ Jüdisch																																																			
		<input type="checkbox"/> ₄ Islamisch																																																			
		<input type="checkbox"/> ₅ Buddhistisch																																																			
		<input type="checkbox"/> ₆ Hinduistisch																																																			
		<input type="checkbox"/> ₇ andere																																																			

Ihnen wurde der Onko-Ordner ausgehändigt. Wie nutzen Sie diesen? (Mehrfachnennungen möglich)	
<input type="checkbox"/> _{001_0} Ich nutze ihn gar nicht.	
<input type="checkbox"/> _{001_1} Ich habe eine oder mehrere nützliche Adressen gefunden.	
<input type="checkbox"/> _{001_2} Ich dokumentiere damit meine Arzt- und Beratungskontakte.	
<input type="checkbox"/> _{001_3} Ich hefte darin meine Arzt- und Entlassungsbriefe ein.	
<input type="checkbox"/> _{001_4} Ich nutze die Medikamentenliste.	
<input type="checkbox"/> _{001_5} Ich dokumentiere darin Nebenwirkungen.	
<input type="checkbox"/> _{001_6} Ich nutze es zur Übersicht über meine Ärzte und Kliniken.	
<input type="checkbox"/> _{001_7} Ich habe keinen Onko-Ordner bekommen.	
Ist der Onko-Ordner für Sie informativ? ₀₀₂	<input type="checkbox"/> ₁ Ja <input type="checkbox"/> ₀ Nein
Ist der Onko-Ordner für Sie ansprechend gestaltet? ₀₀₃	<input type="checkbox"/> ₁ Ja <input type="checkbox"/> ₀ Nein
Halten Sie die Inhalte des Onko-Ordners für Ihre Situation für nützlich? ₀₀₄	<input type="checkbox"/> ₁ Ja <input type="checkbox"/> ₀ Nein
Unterstützt Sie der Onko-Ordner in Ihrer Situation? ₀₀₅	<input type="checkbox"/> ₁ Ja <input type="checkbox"/> ₀ Nein

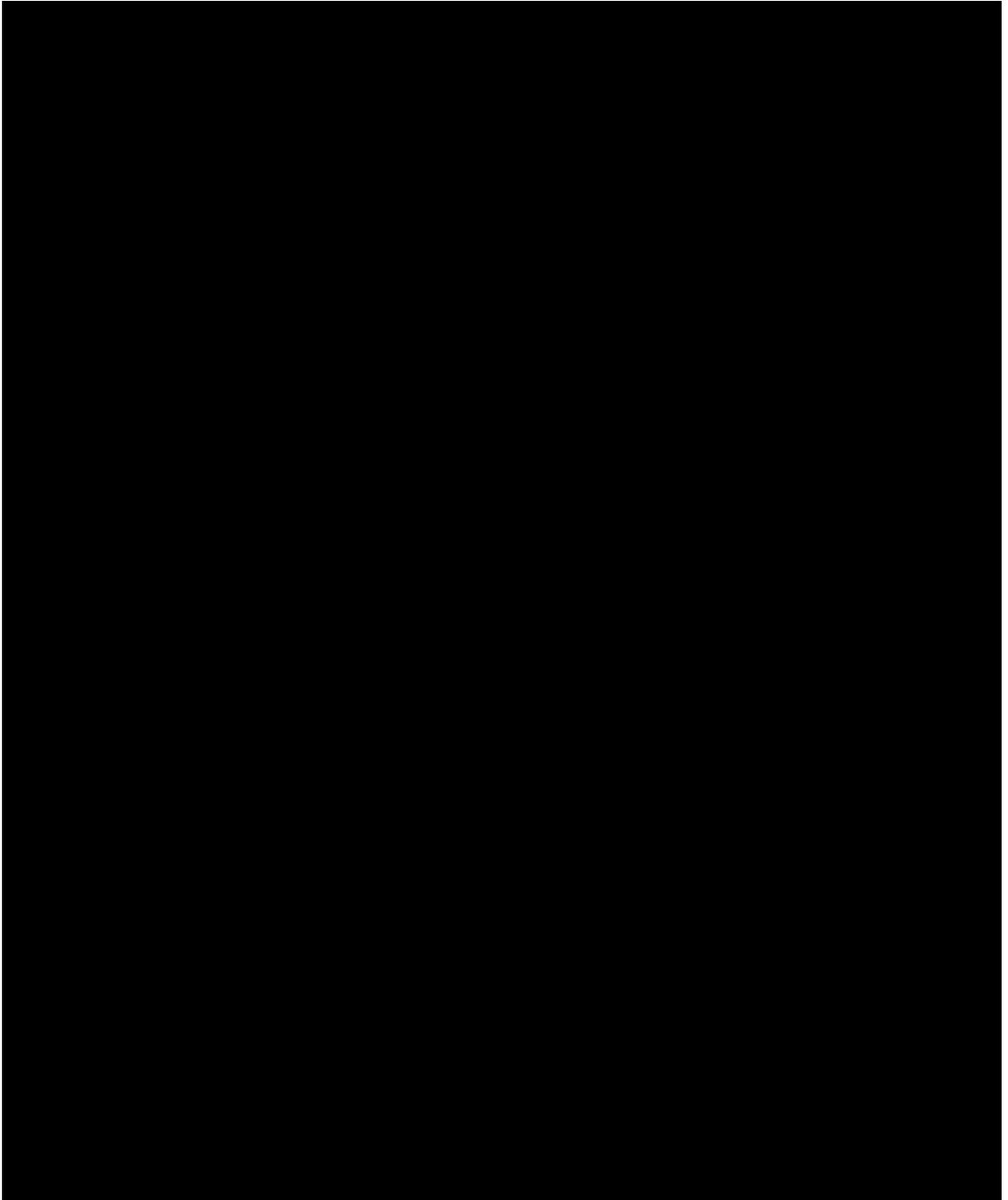
In diesem Fragebogen geht es **um Ihren Gesundheitszustand**. Der Bogen ermöglicht es im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen. Bitte füllen Sie alle Fragen aus!



Bitte geben Sie an, wie stark die folgenden Aussagen für Sie zutreffen.



Wie oft fühlten Sie sich im Verlauf der **letzten 2 Wochen** durch die folgenden **Beschwerden** beeinträchtigt?



Nun möchten wir Sie kurz über Ihre **aktuelle Tumorerkrankung** befragen.

An welcher Art von Krebs sind Sie erkrankt und seit wann (welches Jahr)? (Mehrfachantworten möglich)		
<input type="checkbox"/> KE01_1	Bauchspeicheldrüsenkrebs	<input type="text"/> KE01_2
<input type="checkbox"/> KE02_1	Brustkrebs	<input type="text"/> KE02_2
<input type="checkbox"/> KE03_1	Darmkrebs	<input type="text"/> KE03_2
<input type="checkbox"/> KE04_1	Eierstockkrebs	<input type="text"/> KE04_2
<input type="checkbox"/> KE05_1	Gallenblasenkrebs	<input type="text"/> KE05_2
<input type="checkbox"/> KE06_1	Gebärmutterkrebs	<input type="text"/> KE06_2
<input type="checkbox"/> KE07_1	Gebärmutterhalskrebs	<input type="text"/> KE07_2
<input type="checkbox"/> KE08_1	Krebs im Gehirn	<input type="text"/> KE08_2
<input type="checkbox"/> KE09_1	Krebs der Harnblase	<input type="text"/> KE09_2
<input type="checkbox"/> KE10_1	Hodenkrebs	<input type="text"/> KE10_2
<input type="checkbox"/> KE11_1	Kehlkopfkrebs	<input type="text"/> KE11_2
<input type="checkbox"/> KE12_1	Leberkrebs	<input type="text"/> KE12_2
<input type="checkbox"/> KE13_1	Leukämie oder Lymphom	<input type="text"/> KE13_2
<input type="checkbox"/> KE14_1	Lungenkrebs	<input type="text"/> KE14_2
<input type="checkbox"/> KE15_1	Magenkrebs	<input type="text"/> KE15_2
<input type="checkbox"/> KE16_1	Melanom und sonstige bösartige Neubildungen der Haut	<input type="text"/> KE16_2
<input type="checkbox"/> KE17_1	Mesotheliom	<input type="text"/> KE17_2
<input type="checkbox"/> KE18_1	Krebs in Mund und Rachenraum	<input type="text"/> KE18_2
<input type="checkbox"/> KE19_1	Nierenkrebs	<input type="text"/> KE19_2
<input type="checkbox"/> KE20_1	Prostatakrebs	<input type="text"/> KE20_2
<input type="checkbox"/> KE21_1	Schilddrüsenkrebs	<input type="text"/> KE21_2
<input type="checkbox"/> KE22_1	Speiseröhrenkrebs	<input type="text"/> KE22_2
<input type="checkbox"/> KE23_1	Krebs der Vulva	<input type="text"/> KE23_2
<input type="checkbox"/> KE24_1	anderer und zwar <input type="text"/>	<input type="text"/> KE24_2

Die folgenden Fragen beziehen sich auf den **Status Ihrer Erkrankung**. Bitte geben Sie uns die Informationen, die Ihnen Ihr Arzt dazu mitgeteilt hat (dazu können Sie zum Beispiel im Arztbrief nachsehen). Wir folgen dabei dem TNM-System, welches von der Internationalen Union gegen Krebs verwendet wird.

<p>T: Ausdehnung des Primärtumors ST</p> <p><input type="checkbox"/>¹ T0 (keine Anzeichen eines Primärtumors)</p> <p><input type="checkbox"/>² Tis/Ta (Tumoren, die die Basalmembran noch nicht infiltriert haben)</p> <p><input type="checkbox"/>³ T1</p> <p><input type="checkbox"/>⁴ T2</p> <p><input type="checkbox"/>⁵ T3</p> <p><input type="checkbox"/>⁶ T4</p> <p><input type="checkbox"/>⁰ ist mir nicht bekannt</p>
<p>N: Nodus (Fehlen bzw. Vorhandensein von regionären Lymphknotenmetastasen) ^{SN}</p> <p><input type="checkbox"/>¹ N0 (keine Anzeichen für Lymphknotenmetastasen)</p> <p><input type="checkbox"/>² N1</p> <p><input type="checkbox"/>³ N2</p> <p><input type="checkbox"/>⁴ N3</p> <p><input type="checkbox"/>⁰ ist mir nicht bekannt</p>
<p>M: Metastasen, Fehlen bzw. Vorhandensein von Fernmetastasen SM</p> <p><input type="checkbox"/>¹ M0 (keine Anzeichen für Fernmetastasen)</p> <p><input type="checkbox"/>² M1 (Fernmetastasen vorhanden)</p> <p><input type="checkbox"/>⁰ ist mir nicht bekannt</p>

Bitte sagen Sie uns kurz, ob und wie Sie momentan in **Behandlung Ihrer Tumorerkrankung** sind?
Mehrfachantworten sind möglich.

<input type="checkbox"/> B_0 Ich bin momentan nicht in Behandlung.
<input type="checkbox"/> B_1 Ich bekomme momentan eine Chemo- oder andere Therapie in Form von Infusionen.
<input type="checkbox"/> B_2 Ich bekomme momentan eine Chemo- oder andere Therapie in Form von Spritzen
<input type="checkbox"/> B_3 Ich bekomme momentan eine Chemo- oder andere Therapie in Form von Tabletten
<input type="checkbox"/> B_4 Ich bekomme momentan eine Bestrahlung.
<input type="checkbox"/> B_5 Ich wurde bereits operiert bzw. die OP steht in naher Zukunft (nächsten 4 Wochen) an.
<input type="checkbox"/> B_6 Ich werde künstlich ernährt.
<input type="checkbox"/> B_7 Ich war in letzter Zeit oder gehe in naher Zukunft in eine Reha oder Kur.

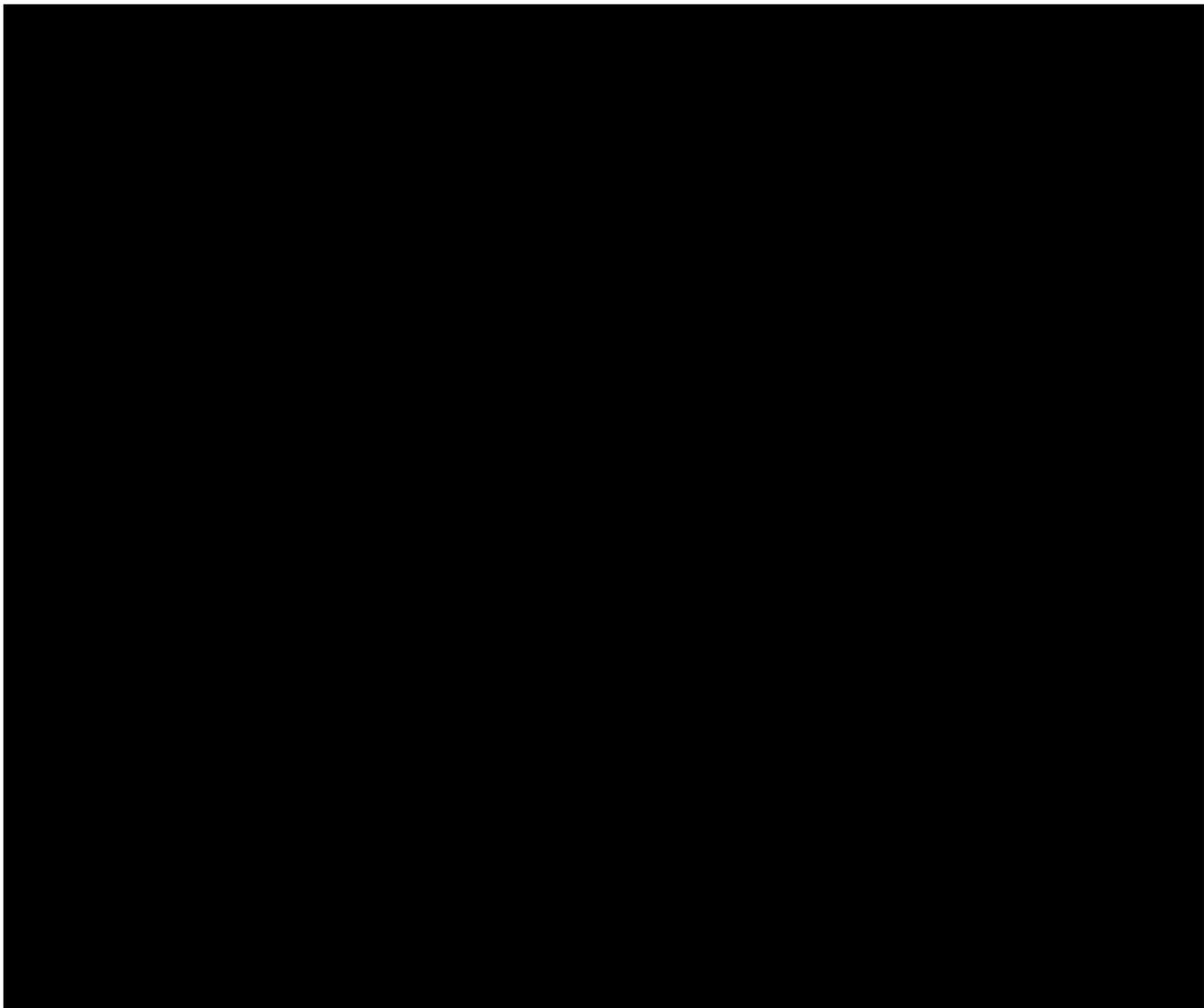
Die folgenden Fragen beziehen sich auf **chronische Erkrankungen**, unter denen Sie womöglich noch leiden.

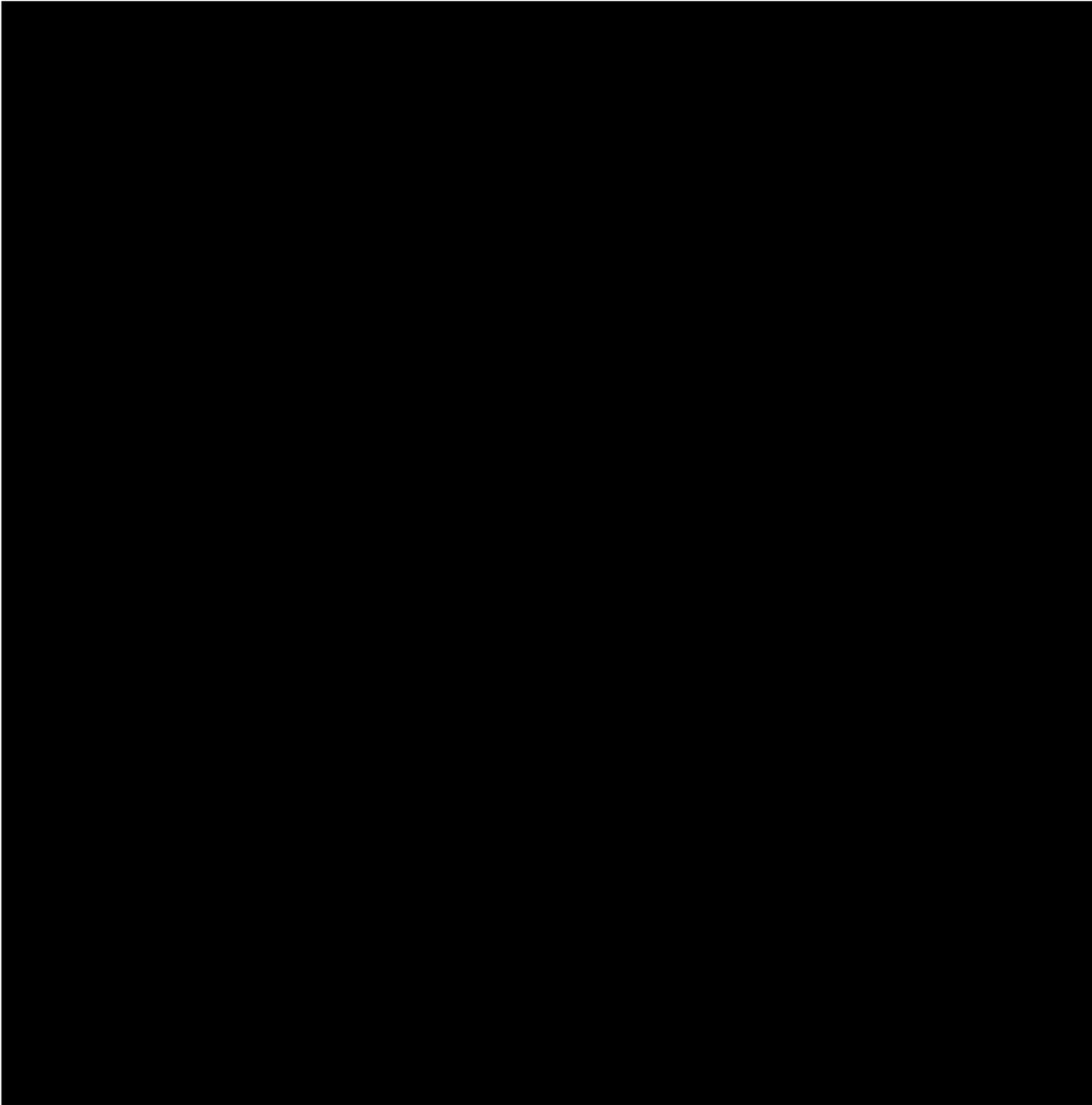
An welcher weiteren chronischen Krankheit leiden Sie weiterhin und seit wann (welches Jahr)? (Mehrfachantworten möglich)		
<input type="checkbox"/> CE01_1	Hypertonie (Bluthochdruck)	<input type="text"/> CE01_2
<input type="checkbox"/> CE02_1	Diabetes mellitus	<input type="text"/> CE02_2
<input type="checkbox"/> CE03_1	Chronische ischämische Herzkrankheit (auch: Zustand nach Infarkt, ischämische Kardiomyopathie, Angina pectoris)	<input type="text"/> CE03_2
<input type="checkbox"/> CE04_1	Sonstige Krankheiten der Wirbelsäule und des Rückens (z.B. chronische Rückenschmerzen, Bandscheibenschäden)	<input type="text"/> CE04_2
<input type="checkbox"/> CE05_1	Arthrose der Wirbelsäule (Spondylose, Spinalkanalstenose, Stressfraktur eines Wirbels)	<input type="text"/> CE05_2
<input type="checkbox"/> CE06_1	Störungen des Fettstoffwechsels (Hyperlipidämie, Hypercholesterinämie, Hypertriglyceridämie etc.)	<input type="text"/> CE06_2
<input type="checkbox"/> CE07_1	Hypothyreose und Struma (diffuse Struma, nichttoxische Struma, Knoten etc.)	<input type="text"/> CE07_2
<input type="checkbox"/> CE08_1	Alkoholische Leberkrankheit, Alkoholabusus (auch: Trinker, Trunksucht, Verhaltensstörungen durch Alkohol)	<input type="text"/> CE08_2
<input type="checkbox"/> CE09_1	Störungen des Purin- und Pyrimidin-stoffwechsels + Gicht	<input type="text"/> CE09_2
<input type="checkbox"/> CE10_1	Varizen der unteren Extremitäten (mit/ohne Ulzeration/Geschwür; mit/ohne Entzündung)	<input type="text"/> CE10_2
<input type="checkbox"/> CE11_1	Arthrose des Kniegelenks (Gonarthrose) oder des Hüftgelenks (Coxarthrose)	<input type="text"/> CE11_2
<input type="checkbox"/> CE12_1	Asthma bronchiale + Chronische obstruktive Lungenerkrankung (auch: COPD, chronische Bronchitis, Bronchiektasen, Emphysem)	<input type="text"/> CE12_2
<input type="checkbox"/> CE13_1	Herzinsuffizienz (Herzversagen, Asthma cardiale)	<input type="text"/> CE13_2
<input type="checkbox"/> CE14_1	Osteoporose	<input type="text"/> CE14_2
<input type="checkbox"/> CE15_1	Kardiale Arrhythmien (Atrioventrikulärer Block, Herzstillstand, paroxysmale Tachykardie, Vorhofflimmern)	<input type="text"/> CE15_2
<input type="checkbox"/> CE16_1	Z. n. Schlaganfall (Zustand nach intrazerebraler Blutung, Zustand nach Hirninfarkt)	<input type="text"/> CE16_2
<input type="checkbox"/> CE17_1	PAVK, Atherosklerose, Atherosklerose der Extremitätenarterien	<input type="text"/> CE17_2
<input type="checkbox"/> CE18_1	Durchblutungsstörung des Gehirns	<input type="text"/> CE18_2
<input type="checkbox"/> CE19_1	Nierenbeschwerden, Harninkontinenz	<input type="text"/> CE19_2
<input type="checkbox"/> CE20_1	Depression	<input type="text"/> CE20_2
<input type="checkbox"/> CE21_1	Angstzustände (Phobien, Panik, etc.)	<input type="text"/> CE21_2

Die folgenden Fragen sind über das **Verhältnis zwischen Arzt und Patient**. Dazu sollten Sie an den Arzt denken, den Sie bezüglich Ihrer Krebserkrankung am häufigsten aufsuchen.

Mein behandelnder Arzt heißt: <small>Arzt1</small>
Er hat die Fachrichtung: <small>Arzt2</small>
<input type="checkbox"/> ₁ Hausarzt / Facharzt für Allgemeinmedizin / Praktischer Arzt <input type="checkbox"/> ₂ Niedergelassener Onkologe <input type="checkbox"/> ₃ Sonstiger niedergelassener Arzt folgender Fachrichtung: _____ <input type="checkbox"/> ₄ Chefarzt der Klinik <input type="checkbox"/> ₅ Oberarzt der Klinik <input type="checkbox"/> ₆ Assistenzarzt der Klinik

Bitte geben Sie an, wie stark diese Aussagen für Sie zutreffen.





Wir möchten Ihnen einige Fragen zu **Ihrem Ernährungsverhalten** stellen. Achten Sie bitte auf die unterschiedlichen Zeitangaben und schätzen Sie ab, welche **Angaben für Sie im Durchschnitt** zutreffen. Kursiv sind Hinweise, damit Sie sich die Portionen besser vorstellen können.

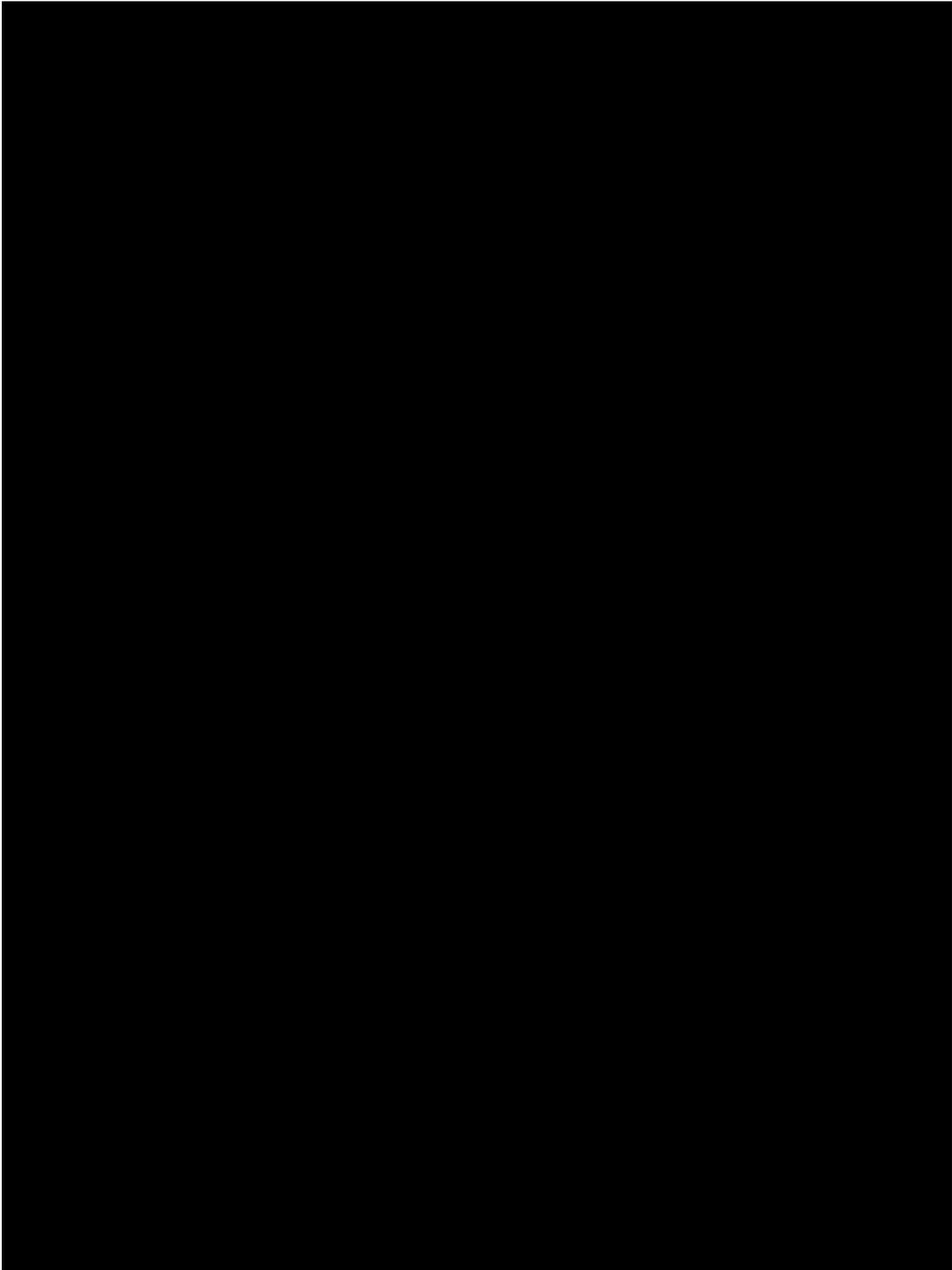
<p>Wie viele Hauptmahlzeiten essen Sie pro Tag? (<i>Frühstück, Mittagessen, Abendessen</i>)</p>	 E01
<p>Wie viele Portionen Milchprodukte essen Sie pro Tag? <i>Eine Portion entspricht z.B. einem Glas Milch, einem Becher Joghurt oder einer Scheibe Käse (etwa Größe der Handfläche).</i></p>	 E02
<p>Wie viele Portionen Obst essen Sie pro Tag? <i>Eine Portion entspricht z.B. einem Apfel oder einer Banane (als Maß hierbei immer Ihre volle Hand nehmen).</i></p>	 E03
<p>Wie viele Portionen Gemüse essen Sie pro Tag? <i>Eine Portion entspricht z.B. einer Gemüsebeilage, einer Salatbeilage, einer großen Karotte oder 1-2 Tomaten (als Maß hierbei immer Ihre volle Hand nehmen).</i></p>	 E04
<p>Wie viele Portionen Fisch (à 150-200g) essen Sie pro Woche? <i>Eine Portion entspricht der Größe Ihrer Handfläche.</i></p>	 E05
<p>Wie viele Portionen Fleisch und Wurstwaren (à 150-200g) essen Sie pro Woche? <i>Eine Portion entspricht der Größe Ihrer Handfläche.</i></p>	 E06
<p>Wie viele Portionen Vollkornprodukte essen Sie pro Tag? <i>Dazu gehören z.B. Vollkornbrot, Vollkornnudeln, Vollkornreis, Haferflocken und Vollkornkekse. Eine Portion entspricht einer Scheibe Brot oder einer Handvoll Haferflocken.</i></p>	 E07
<p>Wie viele Portionen Fett in Form von Butter, Margarine oder Öl essen Sie pro Tag? <i>Die versteckten Fette (Wurst, Käse, Gebäck) sind hier nicht mit einzurechnen. Eine Portion entspricht einen gestrichenem EL Butter/Margarine oder zwei EL Öl. Hilfe: für eine Scheibe Brot gilt ein halber EL Butter/Margarine.</i></p>	 E08
<p>Wie viele Portionen Kuchen, Süßigkeiten, Kekse oder salzige Knabbereien wie Erdnüsse oder Chips essen Sie pro Tag? <i>Eine Portion entspricht einem Stück Kuchen oder einer Handvoll Erdnüsse.</i></p>	 E09
<p>Wie viel Gläser/Tassen trinken Sie pro Tag? (Wasser, Tee, Kaffee, Saft ect.)</p>	 E10

Wie oft trinken Sie Alkohol (Bier, Wein, Likör, Spirituosen)? ^{Alk1}	Nie	Einmal im Monat oder seltener	Zwei – viermal im Monat	Zwei – dreimal pro Woche	Viermal die Woche oder öfter
	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
Wenn Sie Alkohol trinken, wie viele Gläser* trinken Sie dann üblicherweise an einem Tag? ^{Alk2}	1 – 2 Gläser am Tag	3 – 4 Gläser am Tag	5 – 6 Gläser am Tag	7 – 9 Gläser am Tag	10 oder mehr Gläser pro Tag
	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
Wie oft trinken Sie sechs oder mehr Gläser* alkoholischer Getränke bei einer Gelegenheit (z.B. Abendessen, Party). ^{Alk3}	Nie	Seltener als einmal im Monat	Jeden Monat	Jede Woche	Jeden Tag oder fast jeden Tag
	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄

*1 Glas entspricht 0,33 l Bier, 0,25 l Wein/Sekt, 0,02 l Spirituosen

Rauchen Sie aktuell, wenn auch nur gelegentlich**? ^{Nik1} ** regelmäßig hier: 1 Zigarette pro Tag oder mindestens 5 Zigaretten pro Woche oder 1 Packung pro Monat für mindesten 6 Monate	
<input type="checkbox"/> ₁ Ja Wie viel rauchen Sie derzeit gewöhnlich? ^{Nik2}	<input type="text"/> Zigaretten pro Tag
Wann haben Sie damit angefangen? ^{Nik3}	Im Alter von <input type="text"/> Jahren
<input type="checkbox"/> ₂ Nein, ich habe früher regelmäßig geraucht, jetzt nicht mehr	
<input type="checkbox"/> ₃ Nein, ich habe noch nie regelmäßig geraucht	

Nun geht es um die Art und Weise, **wie Sie sich Informationen über Ihre Krankheit besorgen**. Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen so genau wie möglich! Können Sie keine Angaben machen, kreuzen Sie bitte „weiß nicht“ an!





Patientenfragebogen T1

hier Pat.-ID einkleben

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

Sie haben bereits vor etwa 3 Monaten den ersten Patientenfragebogen T0 ausgefüllt und an Ihre Onkolotsin übergeben. Dafür möchten wir Ihnen herzlich danken.

Zur wissenschaftlichen Prüfung des Versorgungskonzeptes PIKKO sind mehrere Erhebungen notwendig. Deshalb möchten wir Sie erneut bitten, den vorliegenden Fragebogen möglichst vollständig auszufüllen und dieses Mal direkt an uns zu senden. Sie helfen damit zukünftigen Patienten.

Um den Fragebogen auszufüllen, werden Sie ca. 40 Minuten brauchen. Bitte nehmen Sie sich die Zeit.

Der Fragebogen ist anonym, d.h. wir wissen später nicht, wer welchen Bogen ausgefüllt hat. Ihre Ärzte oder Ihre Onkolotsin erfahren Ihre Antworten nicht. Ihre Antworten haben auch keinen Einfluss auf Ihre Behandlung oder Ihre Beratung.

Wir danken Ihnen für Ihre wertvolle Unterstützung und die Zeit, die Sie uns schenken.

Ihr PIKKO-Evaluationsteam

Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens:

- Verwenden Sie bitte nur schwarzen oder blauen Kugelschreiber (keinen Bleistift).
- Kreuzen Sie die Kästchen deutlich an: . Bei versehentlicher Falschwahl füllen Sie bitte das entsprechende Kästchen ganz aus und kreuzen Ihre Auswahl erneut an: .
- Bitte kreuzen Sie nur im Kästchen an und nicht dazwischen.
- Bitte schreiben Sie Zahlen und Wörter deutlich.

Um alle Teilnehmer beschreiben zu können, brauchen wir einige Angaben von Ihnen, die Ihnen vielleicht sehr privat erscheinen. Die anonyme Auswertung dieser Fragen schützt Sie und Ihre Privatsphäre.

Welches Datum ist <u>heute</u>? <small>D</small>		<input type="text"/>
Hilft Ihnen jemand beim Ausfüllen dieses Fragebogens? <small>Help1</small>		
Wenn ja, wer? <small>Help2</small>		
<input type="checkbox"/> <small>0</small> Nein	<input type="checkbox"/> <small>1</small> Ja	<input type="checkbox"/> <small>1</small> Mein Arzt / meine Ärztin oder andere medizinische Personen <input type="checkbox"/> <small>2</small> Meine Onkolotsin <input type="checkbox"/> <small>3</small> jemand aus meinem privaten Umfeld
In welchem Jahr wurden Sie geboren? <small>P1</small>		<input type="text"/>
Welches Geschlecht haben Sie? <small>P2</small>		
<input type="checkbox"/> <small>1</small> Weiblich <input type="checkbox"/> <small>2</small> Männlich		
Wie groß sind Sie? <small>P3</small>	<input type="text"/> cm	Wieviel wiegen Sie? <small>P4</small>
<input type="text"/> kg		
Wie ist Ihr Familienstand? <small>P5</small>		
<input type="checkbox"/> <small>1</small> Ledig <input type="checkbox"/> <small>2</small> Ledig in einer festen Beziehung <input type="checkbox"/> <small>3</small> Verheiratet <input type="checkbox"/> <small>4</small> Geschieden <input type="checkbox"/> <small>5</small> Verwitwet		
Leben Sie mit Ihrem/Ihrer Partner*in zusammen? <small>P6</small>		
<input type="checkbox"/> <small>1</small> Ja <input type="checkbox"/> <small>0</small> Nein		
Haben Sie die Fürsorge über Kinder im Haushalt? <small>P7</small>		
<input type="checkbox"/> <small>1</small> Ja <input type="checkbox"/> <small>0</small> Nein		
Belasten Sie finanzielle Probleme? <small>P8</small>		
<input type="checkbox"/> <small>1</small> Ja <input type="checkbox"/> <small>0</small> Nein		
Welchen <u>höchsten allgemeinbildenden</u> Schulabschluss haben Sie? <small>P9_1</small>		
<input type="checkbox"/> <small>1</small> Von der Schule abgegangen ohne Abschluss <input type="checkbox"/> <small>2</small> Hauptschulabschluss / Volksschulabschluss <input type="checkbox"/> <small>3</small> Realschulabschluss (Mittlere Reife) <input type="checkbox"/> <small>4</small> Hochschulreife / Fachhochschulreife / Abitur (Gymnasium bzw. EOS) <input type="checkbox"/> <small>5</small> Einen anderen Schulabschluss, und zwar <small>P9_5A</small> : _____		

Welchen höchsten beruflichen Ausbildungsabschluss haben Sie?

_{P10_1} Kein beruflicher Abschluss und nicht in beruflicher Ausbildung

_{P10_2} Noch in beruflicher Ausbildung (Auszubildende*r, Praktikant*in, Student*in)

_{P10_3} Beruflich-betriebliche Berufsausbildung (Lehre) abgeschlossen

_{P10_4} Beruflich-schulische Ausbildung (Berufsfach-, Handelsschule) abgeschlossen

_{P10_5} Ausbildung an einer Fachschule, Meister-, Technikerschule, Berufs- oder Fachakademie abgeschlossen

_{P10_6} Fachhochschul-, Universitätsabschluss (Bachelor, Diplom, Master, Staatsexamen usw.)

_{P10_7} Ein anderer beruflicher Abschluss, und zwar _{P10_7B}: _____

Gibt es jemanden,...	Ja	Eher ja	Teils-teils	Eher nein	Nein
...an den Sie sich immer wenden können, wenn Sie bedrückt sind? _{P11_1}	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
...der Sie falls notwendig zu Arztbesuchen, Therapien oder Behörden fährt? _{P11_2}	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
...der Sie in bürokratischen oder verwaltungstechnischen Dingen unterstützt? _{P11_3}	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
...den Sie bitten können, wichtige Dinge für Sie zu erledigen? _{P11_4}	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁

Sind Sie religiös? _{P12_1}

₀ Nein

₁ Ja

Wenn ja, welcher Religion gehören Sie an? _{P12_2}

₁ Katholisch

₂ Evangelisch

₃ Jüdisch

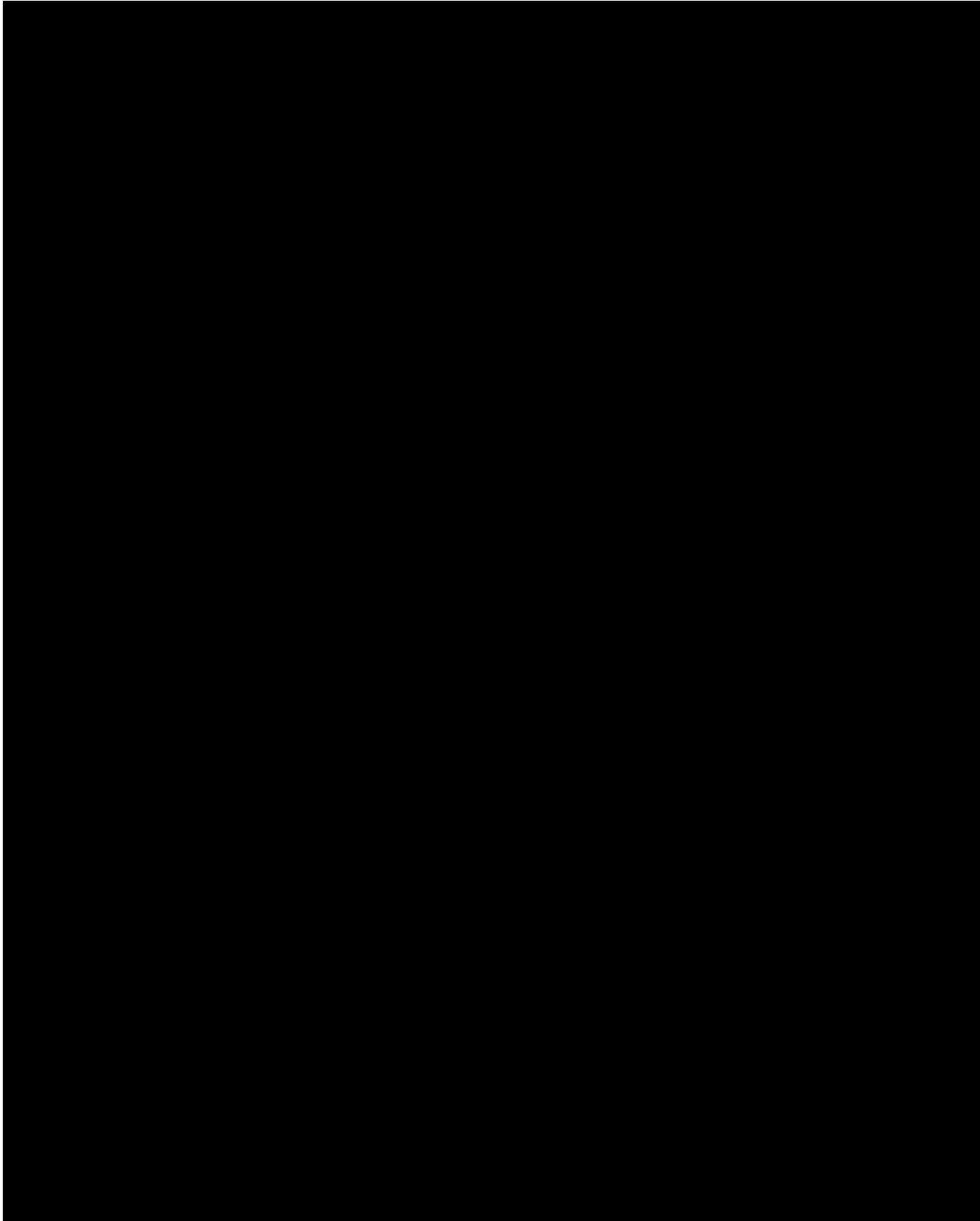
₄ Islamisch

₅ Buddhistisch

₆ Hinduistisch

₇ andere

In diesem Fragebogen geht es **um Ihren Gesundheitszustand**. Der Bogen ermöglicht es im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen. Bitte füllen Sie alle Fragen aus!

A large, solid black rectangular area covering the majority of the page, indicating that the content of the questionnaire has been redacted.

Nun möchten wir von Ihnen wissen, ob und wie Sie die Elemente des PIKKO-Versorgungskonzeptes genutzt haben und wie Sie diese einschätzen. Bitte antworten Sie ehrlich. Bitte denken Sie bei Ihren Antworten **nur an die letzten 3 Monate**.

Onko-Ordner

Ihnen wurde der Onko-Ordner ausgehändigt. Wie nutzen Sie diesen? (Mehrfachnennung möglich)	
<input type="checkbox"/> OO1_0 Ich nutze ihn gar nicht.	
<input type="checkbox"/> OO1_1 Ich habe eine oder mehrere nützliche Adressen gefunden.	
<input type="checkbox"/> OO1_2 Ich dokumentiere damit meine Arzt- und Beratungskontakte.	
<input type="checkbox"/> OO1_3 Ich hefte darin meine Arzt- und Entlassungsbriefe ein.	
<input type="checkbox"/> OO1_4 Ich nutze die Medikamentenliste.	
<input type="checkbox"/> OO1_5 Ich dokumentiere darin Nebenwirkungen.	
<input type="checkbox"/> OO1_6 Ich nutze ihn zur Übersicht über meine Ärzte und Kliniken.	
<input type="checkbox"/> OO1_7 Ich habe keinen Onko-Ordner bekommen.	
Ist der Onko-Ordner für Sie informativ? OO2	<input type="checkbox"/> 1 Ja <input type="checkbox"/> 0 Nein
Ist der Onko-Ordner für Sie ansprechend gestaltet? OO3	<input type="checkbox"/> 1 Ja <input type="checkbox"/> 0 Nein
Halten Sie die Inhalte des Onko-Ordners für Ihre Situation für nützlich? OO4	<input type="checkbox"/> 1 Ja <input type="checkbox"/> 0 Nein
Unterstützt Sie der Onko-Ordner in Ihrer Situation? OO5	<input type="checkbox"/> 1 Ja <input type="checkbox"/> 0 Nein

Kontakte mit der Onkolotsin

Wie oft haben Sie ein telefonisches Beratungsgespräch mit der Onkolotsin geführt? OL1	<input type="text"/>
Wie oft hatten Sie bei der Onkolotsin einen persönlichen Termin vor Ort? OL2	<input type="text"/>
Wenn Sie Termine vor Ort hatten, nahmen Sie diese in den meisten Fällen allein wahr oder begleitete Sie jemand? OL3	<input type="checkbox"/> 1 Begleitet durch: _____ <input type="checkbox"/> 0 Allein
Welche Themen konnten Sie mit der Onkolotsin besprechen? (Mehrfachnennung möglich)	
<input type="checkbox"/> OL4_01 Krebs und Krebsentstehung	<input type="checkbox"/> OL4_06 Ernährung
<input type="checkbox"/> OL4_02 Krebs vorbeugen	<input type="checkbox"/> OL4_07 Körperliche Bewegung
<input type="checkbox"/> OL4_03 Diagnostik	<input type="checkbox"/> OL4_08 Psychologische Unterstützung
<input type="checkbox"/> OL4_04 Therapien	<input type="checkbox"/> OL4_09 Palliative Versorgung
<input type="checkbox"/> OL4_05 Nebenwirkungen	<input type="checkbox"/> OL4_10 Naturheilverfahren
<input type="checkbox"/> OL4_11 Sozialrechtliche Themen (z.B. alle Arten von Versicherungen, Leistungen, Reha)	
<input type="checkbox"/> OL4_12 Zusatzangebote (z.B. Beratungen der Saarländischen Krebsgesellschaft, Physiotherapie)	
<input type="checkbox"/> OL4_13 Themen des persönlichen Umfeldes	
<input type="checkbox"/> OL4_14 andere Themen, nämlich _____	
Wurden Ihre Fragen bei der Beratung durch die Onkolotsin geklärt? OL5	<input type="checkbox"/> 1 Ja <input type="checkbox"/> 0 Nein
Hatten Sie das Gefühl, offen über alles reden zu können? OL6	<input type="checkbox"/> 1 Ja <input type="checkbox"/> 0 Nein
Würden Sie eine derartige Beratung anderen Patienten empfehlen? OL7	<input type="checkbox"/> 1 Ja <input type="checkbox"/> 0 Nein
War es leicht, einen für Sie günstigen Termin zu bekommen? OL8	<input type="checkbox"/> 1 Ja <input type="checkbox"/> 0 Nein
War der Anfahrtsweg verhältnismäßig? OL9	<input type="checkbox"/> 1 Ja <input type="checkbox"/> 0 Nein

Bitte vergleichen Sie die Beratung bei der Onkolotsin mit normalen Beratungen bei Ärzten und anderem medizinischen Personal.

Die Beratung bei der Onkolotsin (OL) ist...	viel besser	besser	gleichwertig	schlechter	viel schlechter
im Hinblick auf die Zeit für Sie <small>OL10A</small>	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
im Hinblick auf das Verständnis für Sie <small>OL10B</small>	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
im Hinblick auf die fachliche Kompetenz der OL <small>OL10C</small>	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
im Hinblick auf das Mitgefühl für Sie <small>OL10D</small>	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
im Hinblick auf detaillierte Informationen <small>OL10E</small>	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
im Hinblick auf Informationen zu Abläufen <small>OL10F</small>	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

Bitte bewerten Sie die Beratungen bei der Onkolotsin mit einer Schulnote von 1 bis 6, wobei 1 die beste Note ist! Beziehen Sie sich auf die letzten 3 Monate. OL_N

Angebot der Saarländischen Krebsgesellschaft (SKG)

Haben Sie in den letzten 3 Monaten die Spezialisierte Onkologische Beratung (SOB; psychoonkologische und soziale Beratung) der Saarländische Krebsgesellschaft in Anspruch genommen? SOB1 ₁ Ja ₀ Nein

Welche weiteren Angebote der Saarländischen Krebsgesellschaft haben Sie in den letzten 3 Monaten genutzt? Geben Sie dahinter bitte an, wie nützlich das Angebot für Sie war: SOB2

	Nicht genutzt	Sehr nützlich	Eher Nützlich	weder noch	Eher unnützlich	Sehr Unnützlich
A Ernährungskurs	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
B Ernährungsberatung telefonisch	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
C Kunst- und Kreativkurs	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
D Musiktherapie	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
E Nordic Walking	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
F QiGong	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
G Yoga	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
H Vorträge	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
I psychosoziale Beratung	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
J psychologische Beratung	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁

Konnten Sie die Angebote wahrnehmen, die Sie wollten? SOB3 ₁ Ja ₀ Nein

Wenn Sie kein Angebot wahrgenommen haben, warum nicht?

SOB4a kein Interesse am Angebot

SOB4b keine Kenntnis vom Angebot

SOB4c gesundheitlich nicht möglich

SOB4d zeitlich nicht möglich

SOB4e anderer Grund und zwar: _____

Hätten Sie sich das eine oder andere Angebot auch alleine organisiert? SOB5 ₁ Ja ₀ Nein

Bitte bewerten Sie das Angebot der Saarländischen Krebsgesellschaft mit einer Schulnote von 1 bis 6, wobei 1 die beste Note ist! Beziehen Sie sich auf die letzten 3 Monate. SOB_N

Weitere psychologische Beratung (nicht Saarländische Krebsgesellschaft)

Haben Sie in den letzten 3 Monaten eine psychoonkologische/ psychologische Beratung durch andere als die Saarländ. Krebsges. in Anspruch genommen? <small>PB1</small>	<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein
Wurde Ihnen diese Beratung durch die Onkolotsin / die SKG empfohlen? <small>PB2</small>	<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein
Wo waren Sie zur Beratung? (Mehrfachnennung möglich) <small>PB3</small>	<input type="checkbox"/> 1 Niedergelassener Psychologe <input type="checkbox"/> 2 andere Beratungsstelle	
Wie viele Termine hatten Sie? <small>PB4</small>	<input type="text"/>	
Nahmen Sie die Beratung in den meisten Fällen allein wahr oder begleitete Sie jemand? <small>PB5</small>	<input type="checkbox"/> 1 Begleitet durch: _____ <input type="checkbox"/> 0 Allein	
War es leicht, einen für Sie günstigen Termin zu bekommen? <small>PB6</small>	<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein
Empfanden Sie diese Beratung als hilfreich? <small>PB7</small>	<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein
Bitte bewerten Sie die psychoonkologische / psychologische Beratung mit einer Schulnote von 1 bis 6, wobei 1 die beste Note ist! Beziehen Sie sich auf die letzten 3 Monate. <small>PB_N</small>	<input type="text"/>	

Wissensdatenbank „Mein PIKKO“

Haben Sie einen Zugang für „Mein PIKKO“ bekommen? <small>MP1</small>	<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein		
Haben Sie die Wissensdatenbank bereits besucht? <small>MP2</small>	<input type="checkbox"/> 1 Ja → Wenn ja, wie oft waren Sie dort? <small>MP3</small> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> 0 Nein → Wenn nein, was sind die Gründe dafür? <small>MP4</small> <input type="text"/>			
Nutzen Sie normalerweise das Internet, um sich (egal worüber) zu informieren? <small>MP5</small>	<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein		
Finden Sie, dass das Internet gut geeignet ist, Menschen über Krankheiten zu informieren? <small>MP6</small>	<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein		
Wenn Sie „Mein PIKKO“ kennen, bitte schätzen Sie es ein!	Ja	Nein	Weiß nicht	
Texte	...sind informativ <small>MP7a</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
	...sind nützlich <small>MP7b</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
	...sind verständlich <small>MP7c</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
	...sind sachkundig <small>MP7d</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
Gestaltung	...ist übersichtlich <small>MP8a</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
	...ist vertrauenserweckend <small>MP8b</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
	...ist ansprechend <small>MP8c</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
Nutzung: Ich habe es genutzt,um mich auf einen Arzttermin vorzubereiten. <small>MP9a</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
	...um mich auf einen Onkolotsentermin vorzubereiten. <small>MP9b</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
	...um mir aufgetretene Fragen zu beantworten. <small>MP9c</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
	... um mich generell zu informieren. <small>MP9d</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
	...um mich konkret über etwas zu informieren. <small>MP9e</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
Hat Ihnen „Mein PIKKO“ geholfen, Entscheidungen informierter treffen zu können? <small>MP10</small>	<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein		
Haben Sie alle gewünschten Informationen finden können? <small>MP11</small>	<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein		

<p>Würden Sie gerne Termine, Rezepte und ähnliches über „Mein PIKKO“ verwalten können? <small>MP12</small> <input type="checkbox"/>₁ Ja <input type="checkbox"/>₀ Nein</p>
<p>Welche Verbesserungsvorschläge haben Sie? <small>MP13</small></p>
<p>Welche Informationen haben Sie vermisst? <small>MP14</small></p>
<p>Welche Funktionen haben Sie vermisst? <small>MP15</small></p>
<p>Welche Geräte haben Sie genutzt, um die Wissensdatenbank zu nutzen?</p> <p><input type="checkbox"/> <small>MP16_1</small> eigener Computer / eigenes Notebook <input type="checkbox"/> <small>MP16_2</small> Computer / Notebook anderer Personen</p> <p><input type="checkbox"/> <small>MP16_3</small> Tablet <input type="checkbox"/> <small>MP16_4</small> Mobiltelefon</p>
<p>Halten Sie die Wissensdatenbank „Mein PIKKO“ für eine geeignete Möglichkeit, über Krankheiten zu informieren? <small>MP17</small> <input type="checkbox"/>₁ Ja <input type="checkbox"/>₀ Nein</p>
<p>Bitte bewerten Sie die Wissensdatenbank „Mein PIKKO“ mit einer Schulnote von 1 bis 6, wobei 1 die beste Note ist! Beziehen Sie sich auf <u>die letzten 3 Monate</u>. <small>MP_N</small> <input type="text"/></p>

Bitte kreuzen Sie jeweils <u>eine</u> Auswahl an. Welches Angebot von PIKKO...	
...haben Sie am meisten genutzt? <small>IG1</small>	...war für Sie am hilfreichsten? <small>IG2</small>
<input type="checkbox"/> Onko-Ordner ₁ <input type="checkbox"/> Onkolotsin ₂ <input type="checkbox"/> Saarländische Krebsgesellschaft ₃ <input type="checkbox"/> Wissensdatenbank „Mein PIKKO“ ₄	<input type="checkbox"/> Onko-Ordner ₁ <input type="checkbox"/> Onkolotsin ₂ <input type="checkbox"/> Saarländische Krebsgesellschaft ₃ <input type="checkbox"/> Wissensdatenbank „Mein PIKKO“ ₄

Wenn Sie uns weitere Punkte zu PIKKO (zum Ordner, zu der Onkolotsin, zur Wissensdatenbank, zum Angebot der Saarländischen Krebsgesellschaft) mitteilen wollen, können Sie das hier im Freitext gerne tun (bitte nennen Sie uns aus Datenschutzgründen **nicht** Ihren Namen).

Bitte geben Sie an, wie stark die folgenden Aussagen für Sie zutreffen.



Wie oft fühlten Sie sich im Verlauf der **letzten 2 Wochen** durch die folgenden **Beschwerden** beeinträchtigt?

Nun möchten wir Sie kurz über Ihre **aktuelle Tumorerkrankung** befragen.

An welcher Art von Krebs sind Sie erkrankt und seit wann (welches Jahr)? (Mehrfachantworten möglich)		
<input type="checkbox"/> KE01_1	Bauchspeicheldrüsenkrebs	<input type="text"/> KE01_2
<input type="checkbox"/> KE02_1	Brustkrebs	<input type="text"/> KE02_2
<input type="checkbox"/> KE03_1	Darmkrebs	<input type="text"/> KE03_2
<input type="checkbox"/> KE04_1	Eierstockkrebs	<input type="text"/> KE04_2
<input type="checkbox"/> KE05_1	Gallenblasenkrebs	<input type="text"/> KE05_2
<input type="checkbox"/> KE06_1	Gebärmutterkrebs	<input type="text"/> KE06_2
<input type="checkbox"/> KE07_1	Gebärmutterhalskrebs	<input type="text"/> KE07_2
<input type="checkbox"/> KE08_1	Krebs im Gehirn	<input type="text"/> KE08_2
<input type="checkbox"/> KE09_1	Krebs der Harnblase	<input type="text"/> KE09_2
<input type="checkbox"/> KE10_1	Hodenkrebs	<input type="text"/> KE10_2
<input type="checkbox"/> KE11_1	Kehlkopfkrebs	<input type="text"/> KE11_2
<input type="checkbox"/> KE12_1	Leberkrebs	<input type="text"/> KE12_2
<input type="checkbox"/> KE13_1	Leukämie oder Lymphom	<input type="text"/> KE13_2
<input type="checkbox"/> KE14_1	Lungenkrebs	<input type="text"/> KE14_2
<input type="checkbox"/> KE15_1	Magenkrebs	<input type="text"/> KE15_2
<input type="checkbox"/> KE16_1	Melanom und sonstige bösartige Neubildungen der Haut	<input type="text"/> KE16_2
<input type="checkbox"/> KE17_1	Mesotheliom	<input type="text"/> KE17_2
<input type="checkbox"/> KE18_1	Krebs in Mund und Rachenraum	<input type="text"/> KE18_2
<input type="checkbox"/> KE19_1	Nierenkrebs	<input type="text"/> KE19_2
<input type="checkbox"/> KE20_1	Prostatakrebs	<input type="text"/> KE20_2
<input type="checkbox"/> KE21_1	Schilddrüsenkrebs	<input type="text"/> KE21_2
<input type="checkbox"/> KE22_1	Speiseröhrenkrebs	<input type="text"/> KE22_2
<input type="checkbox"/> KE23_1	Krebs der Vulva	<input type="text"/> KE23_2
<input type="checkbox"/> KE24_1	anderer und zwar <input type="text"/>	<input type="text"/> KE24_2

Die folgenden Fragen beziehen sich auf den **Status Ihrer Erkrankung**. Bitte geben Sie uns die Informationen, die Ihnen Ihr Arzt dazu mitgeteilt hat (dazu können Sie zum Beispiel im Arztbrief nachsehen). Wir folgen dabei dem TNM-System, welches von der Internationalen Union gegen Krebs verwendet wird.

<p>T: Ausdehnung des Primärtumors ST</p> <p><input type="checkbox"/>¹ T0 (keine Anzeichen eines Primärtumors)</p> <p><input type="checkbox"/>² Tis/Ta (Tumoren, die die Basalmembran noch nicht infiltriert haben)</p> <p><input type="checkbox"/>³ T1</p> <p><input type="checkbox"/>⁴ T2</p> <p><input type="checkbox"/>⁵ T3</p> <p><input type="checkbox"/>⁶ T4</p> <p><input type="checkbox"/>⁰ ist mir nicht bekannt</p>
<p>N: Nodus (Fehlen bzw. Vorhandensein von regionären Lymphknotenmetastasen) ^{SN}</p> <p><input type="checkbox"/>¹ N0 (keine Anzeichen für Lymphknotenmetastasen)</p> <p><input type="checkbox"/>² N1</p> <p><input type="checkbox"/>³ N2</p> <p><input type="checkbox"/>⁴ N3</p> <p><input type="checkbox"/>⁰ ist mir nicht bekannt</p>
<p>M: Metastasen, Fehlen bzw. Vorhandensein von Fernmetastasen SM</p> <p><input type="checkbox"/>¹ M0 (keine Anzeichen für Fernmetastasen)</p> <p><input type="checkbox"/>² M1 (Fernmetastasen vorhanden)</p> <p><input type="checkbox"/>⁰ ist mir nicht bekannt</p>

Bitte sagen Sie uns kurz, ob und wie Sie momentan in **Behandlung Ihrer Tumorerkrankung** sind?
Mehrfachantworten sind möglich.

<input type="checkbox"/> B_0 Ich bin momentan nicht in Behandlung.
<input type="checkbox"/> B_1 Ich bekomme momentan eine Chemo- oder andere Therapie in Form von Infusionen.
<input type="checkbox"/> B_2 Ich bekomme momentan eine Chemo- oder andere Therapie in Form von Spritzen.
<input type="checkbox"/> B_3 Ich bekomme momentan eine Chemo- oder andere Therapie in Form von Tabletten.
<input type="checkbox"/> B_4 Ich bekomme momentan eine Bestrahlung.
<input type="checkbox"/> B_5 Ich wurde bereits operiert bzw. die OP steht in naher Zukunft (nächsten 4 Wochen) an.
<input type="checkbox"/> B_6 Ich werde künstlich ernährt.
<input type="checkbox"/> B_7 Ich war in letzter Zeit oder gehe in naher Zukunft in eine Reha oder Kur.

Die folgenden Fragen beziehen sich auf **chronische Erkrankungen**, unter denen Sie womöglich noch leiden.

An welcher weiteren chronischen Krankheit leiden Sie weiterhin und seit wann (welches Jahr)? (Mehrfachantworten möglich)		
<input type="checkbox"/> CE01_1	Hypertonie (Bluthochdruck)	<input type="text"/> CE01_2
<input type="checkbox"/> CE02_1	Diabetes mellitus	<input type="text"/> CE02_2
<input type="checkbox"/> CE03_1	Chronische ischämische Herzkrankheit (auch: Zustand nach Infarkt, ischämische Kardiomyopathie, Angina pectoris)	<input type="text"/> CE03_2
<input type="checkbox"/> CE04_1	Sonstige Krankheiten der Wirbelsäule und des Rückens (z.B. chronische Rückenschmerzen, Bandscheibenschäden)	<input type="text"/> CE04_2
<input type="checkbox"/> CE05_1	Arthrose der Wirbelsäule (Spondylose, Spinalkanalstenose, Stressfraktur eines Wirbels)	<input type="text"/> CE05_2
<input type="checkbox"/> CE06_1	Störungen des Fettstoffwechsels (Hyperlipidämie, Hypercholesterinämie, Hypertriglyceridämie etc.)	<input type="text"/> CE06_2
<input type="checkbox"/> CE07_1	Hypothyreose und Struma (diffuse Struma, nichttoxische Struma, Knoten etc.)	<input type="text"/> CE07_2
<input type="checkbox"/> CE08_1	Alkoholische Leberkrankheit, Alkoholabusus (auch: Trinker, Trunksucht, Verhaltensstörungen durch Alkohol)	<input type="text"/> CE08_2
<input type="checkbox"/> CE09_1	Störungen des Purin- und Pyrimidin-stoffwechsels + Gicht	<input type="text"/> CE09_2
<input type="checkbox"/> CE10_1	Varizen der unteren Extremitäten (mit/ohne Ulzeration/Geschwür; mit/ohne Entzündung)	<input type="text"/> CE10_2
<input type="checkbox"/> CE11_1	Arthrose des Kniegelenks (Gonarthrose) oder des Hüftgelenks (Coxarthrose)	<input type="text"/> CE11_2
<input type="checkbox"/> CE12_1	Asthma bronchiale + Chronische obstruktive Lungenerkrankung (auch: COPD, chronische Bronchitis, Bronchiektasen, Emphysem)	<input type="text"/> CE12_2
<input type="checkbox"/> CE13_1	Herzinsuffizienz (Herzversagen, Asthma cardiale)	<input type="text"/> CE13_2
<input type="checkbox"/> CE14_1	Osteoporose	<input type="text"/> CE14_2
<input type="checkbox"/> CE15_1	Kardiale Arrhythmien (Atrioventrikulärer Block, Herzstillstand, paroxysmale Tachykardie, Vorhofflimmern)	<input type="text"/> CE15_2
<input type="checkbox"/> CE16_1	Z. n. Schlaganfall (Zustand nach intrazerebraler Blutung, Zustand nach Hirninfarkt)	<input type="text"/> CE16_2
<input type="checkbox"/> CE17_1	PAVK, Atherosklerose, Atherosklerose der Extremitätenarterien	<input type="text"/> CE17_2
<input type="checkbox"/> CE18_1	Durchblutungsstörung des Gehirns	<input type="text"/> CE18_2
<input type="checkbox"/> CE19_1	Nierenbeschwerden, Harninkontinenz	<input type="text"/> CE19_2
<input type="checkbox"/> CE20_1	Depression	<input type="text"/> CE20_2
<input type="checkbox"/> CE21_1	Angstzustände (Phobien, Panik, etc.)	<input type="text"/> CE21_2

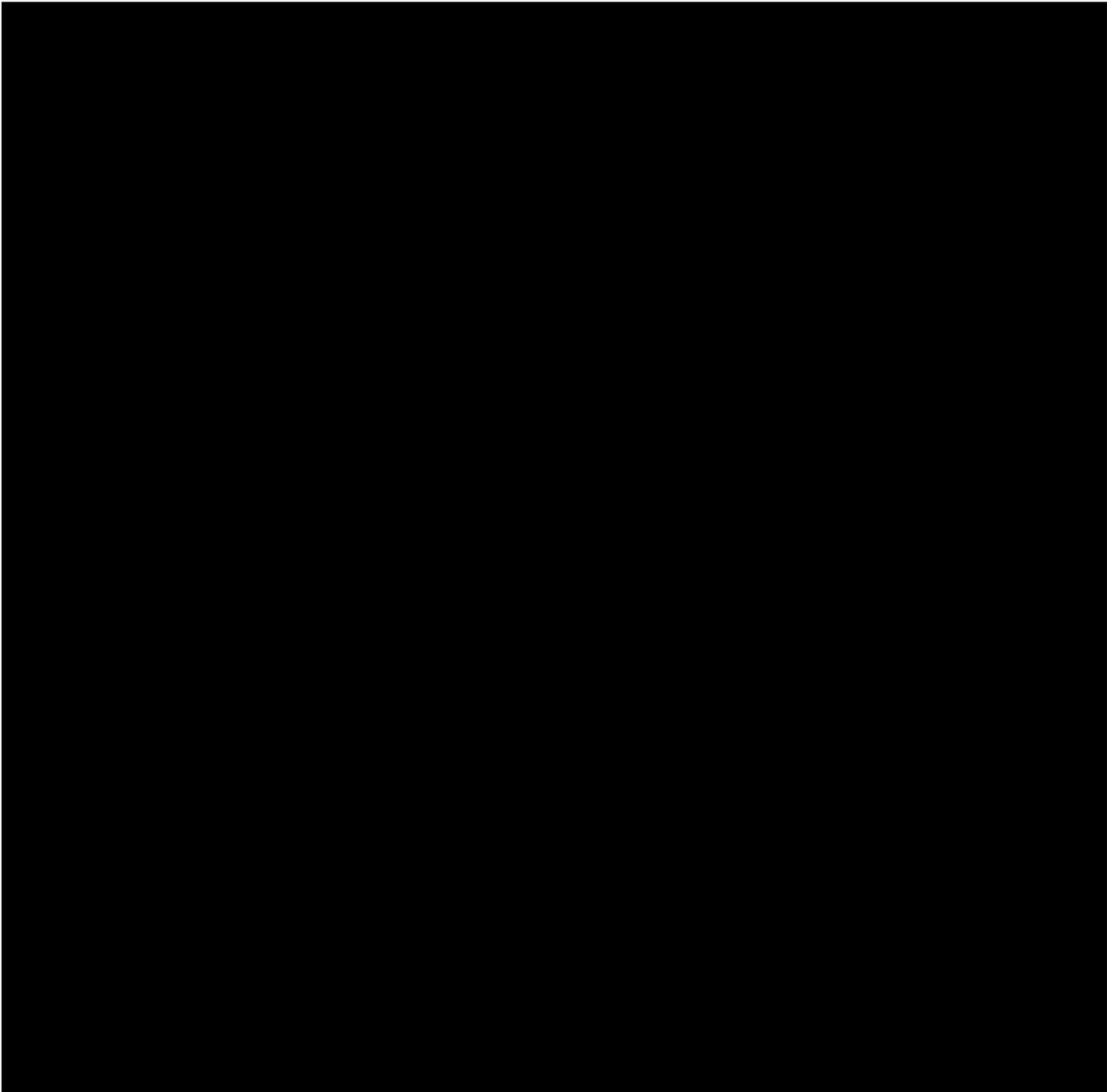
Die folgenden Fragen sind über das **Verhältnis zwischen Arzt und Patient**. Dazu sollten Sie an den Arzt denken, den Sie bezüglich Ihrer Krebserkrankung am häufigsten aufsuchen.

Mein behandelnder Arzt heißt: Arzt1

Er hat die Fachrichtung: Arzt2

- ₁ Hausarzt / Facharzt für Allgemeinmedizin / Praktischer Arzt
- ₂ Niedergelassener Onkologe
- ₃ Sonstiger niedergelassener Arzt folgender Fachrichtung: _____
- ₄ Chefarzt der Klinik
- ₅ Oberarzt der Klinik
- ₆ Assistenzarzt der Klinik

Bitte geben Sie an, wie stark diese Aussagen **für Sie persönlich** zutreffen.



Wir möchten Ihnen einige Fragen zu **Ihrem Ernährungsverhalten** stellen. Achten Sie bitte auf die unterschiedlichen Zeitangaben und schätzen Sie ab, welche **Angaben für Sie im Durchschnitt** zutreffen. Kursiv sind Hinweise, damit Sie sich die Portionen besser vorstellen können.

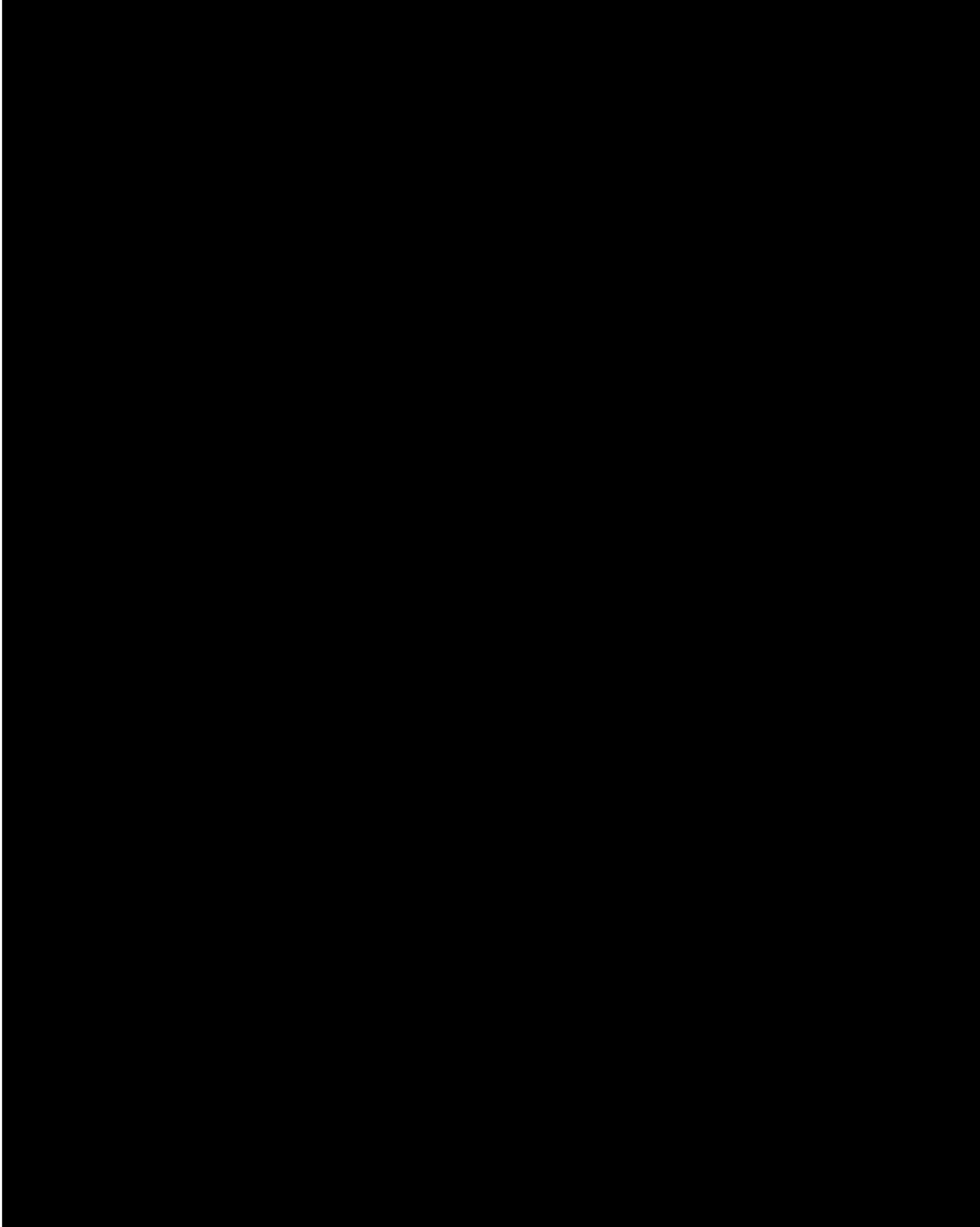
Wie viele Hauptmahlzeiten essen Sie pro Tag? (<i>Frühstück, Mittagessen, Abendessen</i>)	 E01
Wie viele Portionen Milchprodukte essen Sie pro Tag ? <i>Eine Portion entspricht z.B. einem Glas Milch, einem Becher Joghurt oder einer Scheibe Käse (etwa Größe der Handfläche).</i>	 E02
Wie viele Portionen Obst essen Sie pro Tag ? <i>Eine Portion entspricht z.B. einem Apfel oder einer Banane (als Maß hierbei immer Ihre volle Hand nehmen).</i>	 E03
Wie viele Portionen Gemüse essen Sie pro Tag ? <i>Eine Portion entspricht z.B. einer Gemüsebeilage, einer Salatbeilage, einer großen Karotte oder 1-2 Tomaten (als Maß hierbei immer Ihre volle Hand nehmen).</i>	 E04
Wie viele Portionen Fisch (à 150-200g) essen Sie pro Woche ? <i>Eine Portion entspricht der Größe Ihrer Handfläche.</i>	 E05
Wie viele Portionen Fleisch und Wurstwaren (à 150-200g) essen Sie pro Woche ? <i>Eine Portion entspricht der Größe Ihrer Handfläche.</i>	 E06
Wie viele Portionen Vollkornprodukte essen Sie pro Tag ? <i>Dazu gehören z.B. Vollkornbrot, Vollkornnudeln, Vollkornreis, Haferflocken und Vollkornkekse. Eine Portion entspricht einer Scheibe Brot oder einer Handvoll Haferflocken.</i>	 E07
Wie viele Portionen Fett in Form von Butter, Margarine oder Öl essen Sie pro Tag ? <i>Die versteckten Fette (Wurst, Käse, Gebäck) sind hier nicht mit einzurechnen. Eine Portion entspricht einen gestrichenem EL Butter/Margarine oder zwei EL Öl. Hilfe: für eine Scheibe Brot gilt ein halber EL Butter/Margarine.</i>	 E08
Wie viele Portionen Kuchen, Süßigkeiten, Kekse oder salzige Knabbereien wie Erdnüsse oder Chips essen Sie pro Tag ? <i>Eine Portion entspricht einem Stück Kuchen oder einer Handvoll Erdnüsse.</i>	 E09
Wie viel Gläser/Tassen trinken Sie pro Tag ? (Wasser, Tee, Kaffee, Saft ect.) <i>Bitte rechnen Sie mit 200 ml pro Glas/Tasse.</i>	 E10

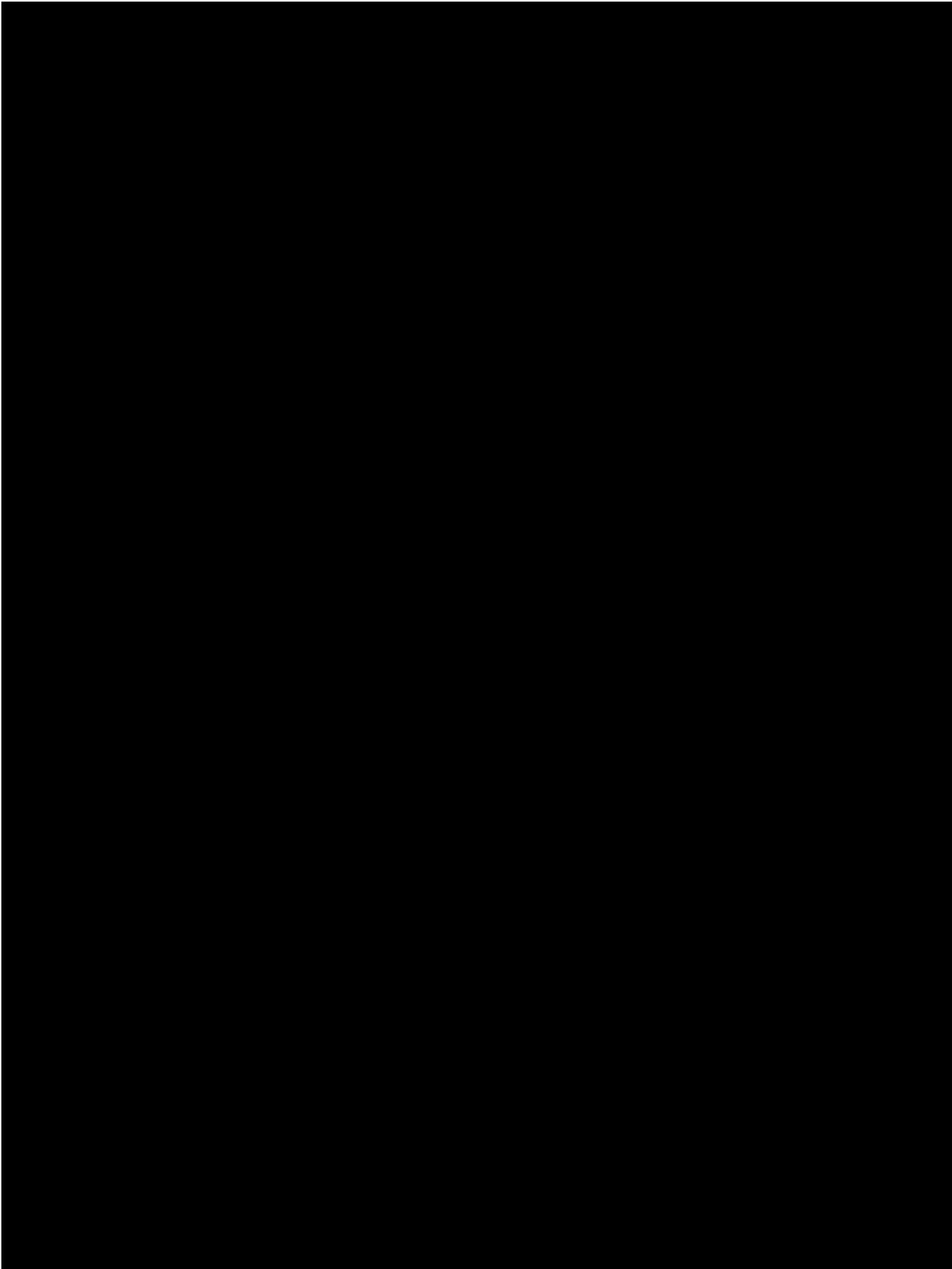
	Nie	Einmal im Monat oder seltener	Zwei – viermal im Monat	Zwei – dreimal pro Woche	Viermal die Woche oder öfter
Wie oft trinken Sie Alkohol (Bier, Wein, Likör, Spirituosen)? ^{Alk1}	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
	1 – 2 Gläser am Tag	3 – 4 Gläser am Tag	5 – 6 Gläser am Tag	7 – 9 Gläser am Tag	10 oder mehr Gläser pro Tag
Wenn Sie Alkohol trinken, wie viele Gläser* trinken Sie dann üblicherweise an einem Tag ? ^{Alk2}	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
	Nie	Seltener als einmal im Monat	Jeden Monat	Jede Woche	Jeden Tag oder fast jeden Tag
Wie oft trinken Sie sechs oder mehr Gläser* alkoholischer Getränke bei einer Gelegenheit (z.B. Abendessen, Party). ^{Alk3}	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄

*1 Glas entspricht 0,33 l Bier, 0,25 l Wein/Sekt, 0,02 l Spirituosen

Rauchen Sie aktuell, wenn auch nur gelegentlich**? ^{Nik1}	
** regelmäßig hier: 1 Zigarette pro Tag oder mindestens 5 Zigaretten pro Woche oder 1 Packung pro Monat für mindesten 6 Monate	
<input type="checkbox"/> ₁ Ja	
Wie viel rauchen Sie derzeit gewöhnlich? ^{Nik2}	<input type="text"/> Zigaretten pro Tag
Wann haben Sie damit angefangen? ^{Nik3}	Im Alter von <input type="text"/> Jahren
<input type="checkbox"/> ₂ Nein, ich habe früher regelmäßig geraucht, jetzt nicht mehr	
<input type="checkbox"/> ₃ Nein, ich habe noch nie regelmäßig geraucht	

Nun geht es um die Art und Weise, **wie Sie sich Informationen über Ihre Krankheit besorgen**. Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen so genau wie möglich! Können Sie keine Angaben machen, kreuzen Sie bitte „weiß nicht“ an!







Patientenfragebogen T2

hier Pat.-ID einkleben

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

Sie haben vor etwa 6 Monaten den ersten Patientenfragebogen T0 ausgefüllt und an uns zurückgesendet. Auch für den darauffolgenden Patientenfragebogen T1 nahmen Sie sich die Zeit. Für beides möchten wir Ihnen herzlich danken.

Nun geht es weiter mit der nächsten Befragung, denn zur wissenschaftlichen Prüfung des Versorgungskonzeptes PIKKO sind mehrere Erhebungen notwendig. Deshalb möchten wir Sie erneut bitten, den vorliegenden Fragebogen möglichst vollständig auszufüllen und an uns zu senden. Dafür benötigen Sie etwa 30 Minuten. Sie helfen damit zukünftigen Patienten.

Der Fragebogen ist anonym, d.h. wir wissen später nicht, wer welchen Bogen ausgefüllt hat. Ihre Ärzte erfahren Ihre Antworten nicht. Ihre Antworten haben auch keinen Einfluss auf Ihre Behandlung.

Wir danken Ihnen für Ihre wertvolle Unterstützung und die Zeit, die Sie uns schenken.

Ihr PIKKO-Evaluationsteam



Institut für Psychosoziale Medizin und Psychotherapie
Universitätsklinikum Jena
Prof. Dr. Bernhard Strauß
Stoystraße 3
07740 Jena

Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens:

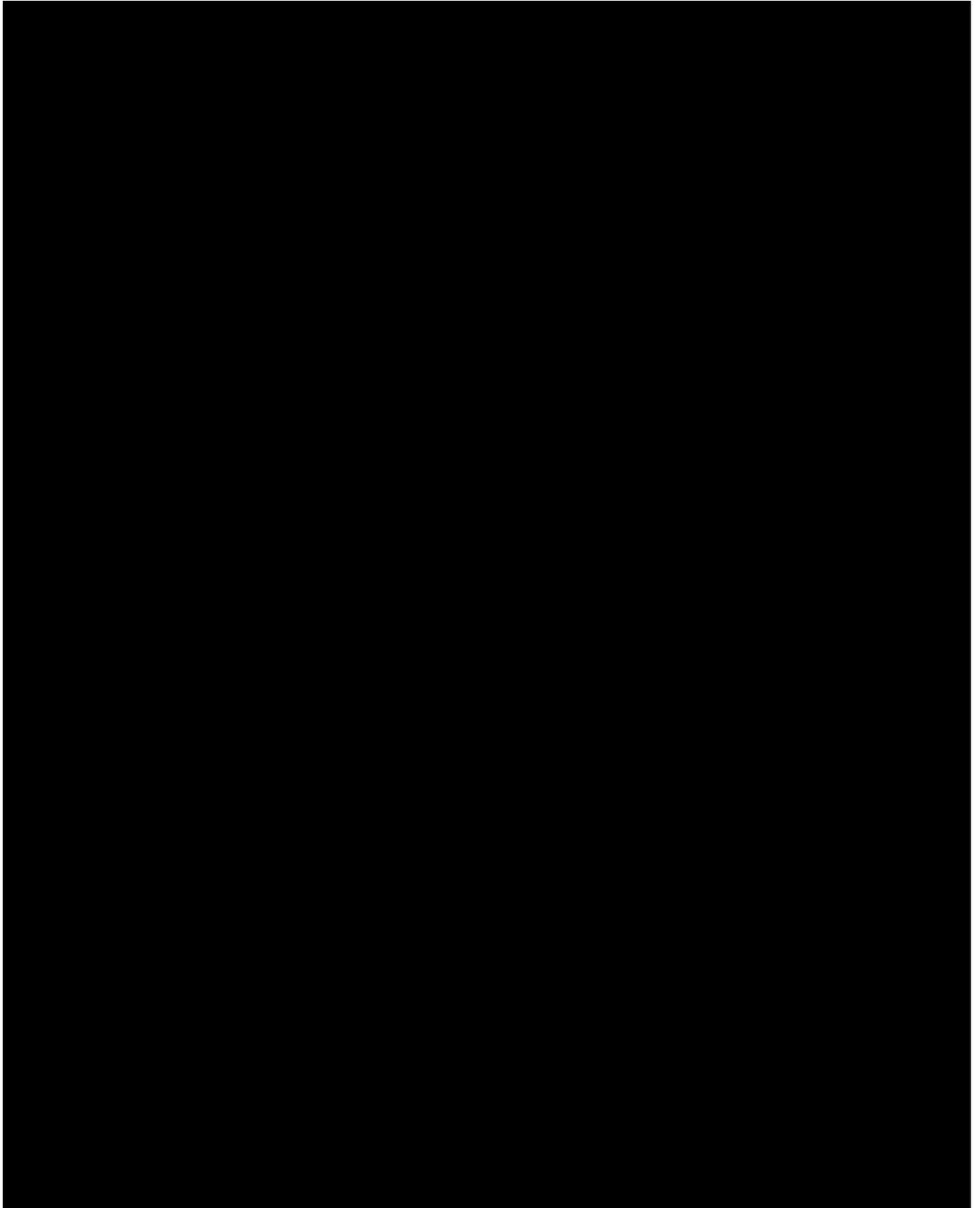
- Verwenden Sie bitte nur schwarzen oder blauen Kugelschreiber (keinen Bleistift).
- Kreuzen Sie die Kästchen deutlich an: . Bei versehentlicher Falschwahl füllen Sie bitte das entsprechende Kästchen ganz aus und kreuzen Ihre Auswahl erneut an: .
- Bitte kreuzen Sie nur im Kästchen an und nicht dazwischen.
- Bitte schreiben Sie Zahlen und Wörter deutlich.

Um alle Teilnehmer beschreiben zu können, brauchen wir einige Angaben von Ihnen, die Ihnen vielleicht sehr privat erscheinen. Die anonyme Auswertung dieser Fragen schützt Sie und Ihre Privatsphäre.

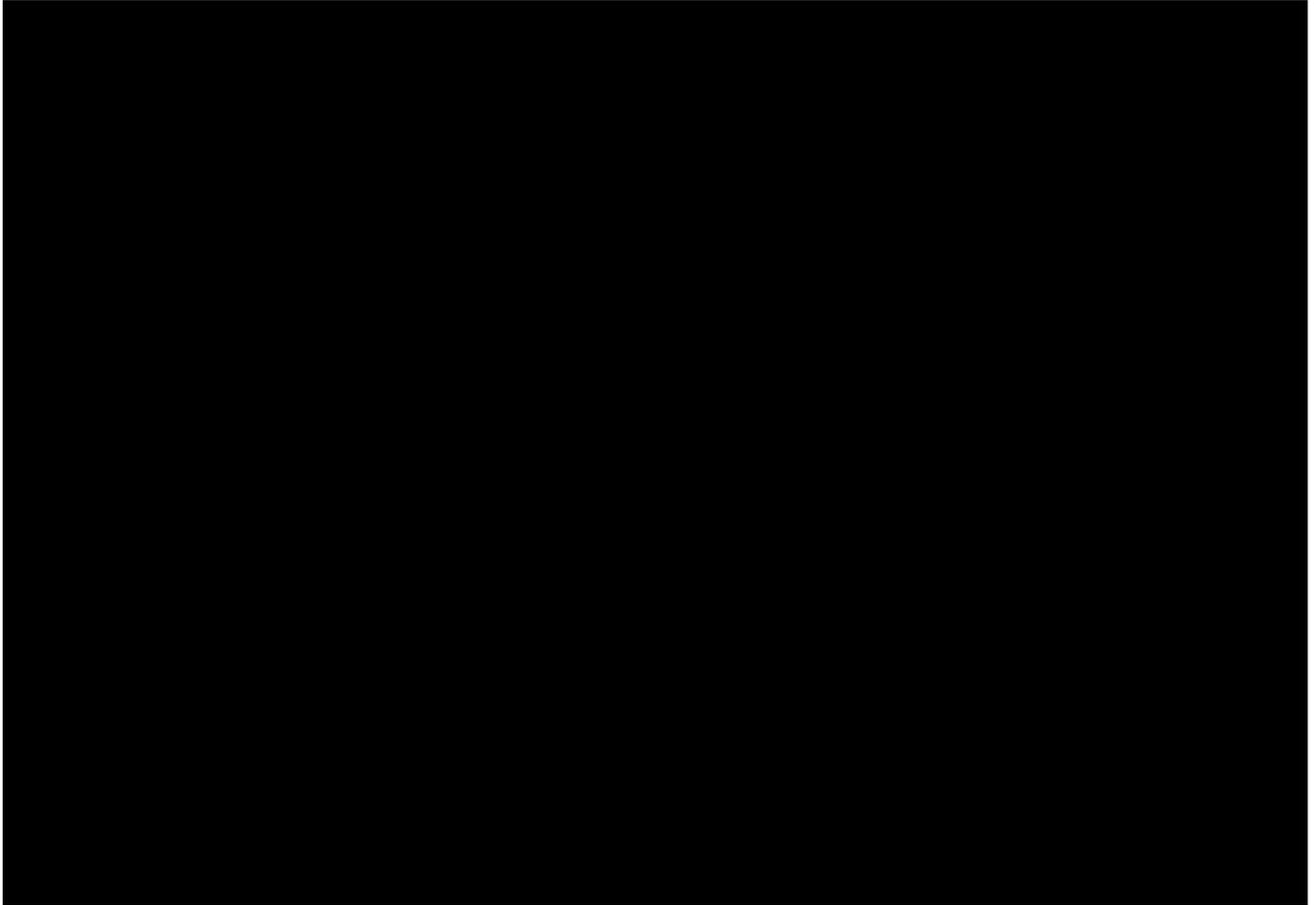
Welches Datum ist heute? <small>D</small>						<input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/>						
Hilft Ihnen jemand beim Ausfüllen dieses Fragebogens? <small>Help1</small>												
<input type="checkbox"/> <small>0</small> Nein		<input type="checkbox"/> <small>1</small> Ja		Wenn ja, wer? <small>Help2</small>								
				<input type="checkbox"/> <small>1</small> Mein Arzt / meine Ärztin oder andere medizinische Personen								
				<input type="checkbox"/> <small>3</small> jemand aus meinem privaten Umfeld								
Wie groß sind Sie? <small>P3</small>				<input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/> cm		Wieviel wiegen Sie? <small>P4</small>				<input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/> kg		
Hat sich Ihre familiäre Situation geändert? <small>P13</small>												
<input type="checkbox"/> <small>0</small> Nein		<input type="checkbox"/> <small>1</small> Ja und zwar Folgendes (bitte handschriftliche Anmerkungen machen):										
Gibt es jemanden,...						Ja	Eher ja	Teils-teils	Eher nein	Nein		
...an den Sie sich immer wenden können, wenn Sie bedrückt sind? <small>P11_1</small>						<input type="checkbox"/> <small>5</small>	<input type="checkbox"/> <small>4</small>	<input type="checkbox"/> <small>3</small>	<input type="checkbox"/> <small>2</small>	<input type="checkbox"/> <small>1</small>		
...der Sie falls notwendig zu Arztbesuchen, Therapien oder Behörden fährt? <small>P11_2</small>						<input type="checkbox"/> <small>5</small>	<input type="checkbox"/> <small>4</small>	<input type="checkbox"/> <small>3</small>	<input type="checkbox"/> <small>2</small>	<input type="checkbox"/> <small>1</small>		
...der Sie in bürokratischen oder verwaltungstechnischen Dingen unterstützt? <small>P11_3</small>						<input type="checkbox"/> <small>5</small>	<input type="checkbox"/> <small>4</small>	<input type="checkbox"/> <small>3</small>	<input type="checkbox"/> <small>2</small>	<input type="checkbox"/> <small>1</small>		
...den Sie bitten können, wichtige Dinge für Sie zu erledigen. <small>P11_4</small>						<input type="checkbox"/> <small>5</small>	<input type="checkbox"/> <small>4</small>	<input type="checkbox"/> <small>3</small>	<input type="checkbox"/> <small>2</small>	<input type="checkbox"/> <small>1</small>		

Ihnen wurde der Onko-Ordner ausgehändigt. Wie nutzen Sie diesen? <i>(Mehrfachnennungen möglich)</i>	
<input type="checkbox"/> <small>001_0</small> Ich nutze ihn gar nicht.	
<input type="checkbox"/> <small>001_1</small> Ich habe eine oder mehrere nützliche Adressen gefunden.	
<input type="checkbox"/> <small>001_2</small> Ich dokumentiere damit meine Arzt- und Beratungskontakte.	
<input type="checkbox"/> <small>001_3</small> Ich hefte darin meine Arzt- und Entlassungsbriefe ein.	
<input type="checkbox"/> <small>001_4</small> Ich nutze die Medikamentenliste.	
<input type="checkbox"/> <small>001_5</small> Ich dokumentiere darin Nebenwirkungen.	
<input type="checkbox"/> <small>001_6</small> Ich nutze es zur Übersicht über meine Ärzte und Kliniken.	
<input type="checkbox"/> <small>001_7</small> Ich habe keinen Onko-Ordner bekommen.	
Ist der Onko-Ordner für Sie informativ? <small>002</small>	<input type="checkbox"/> <small>1</small> Ja <input type="checkbox"/> <small>0</small> Nein
Ist der Onko-Ordner für Sie ansprechend gestaltet? <small>003</small>	<input type="checkbox"/> <small>1</small> Ja <input type="checkbox"/> <small>0</small> Nein
Halten Sie die Inhalte des Onko-Ordners für Ihre Situation für nützlich? <small>004</small>	<input type="checkbox"/> <small>1</small> Ja <input type="checkbox"/> <small>0</small> Nein
Unterstützt Sie der Onko-Ordner in Ihrer Situation? <small>005</small>	<input type="checkbox"/> <small>1</small> Ja <input type="checkbox"/> <small>0</small> Nein

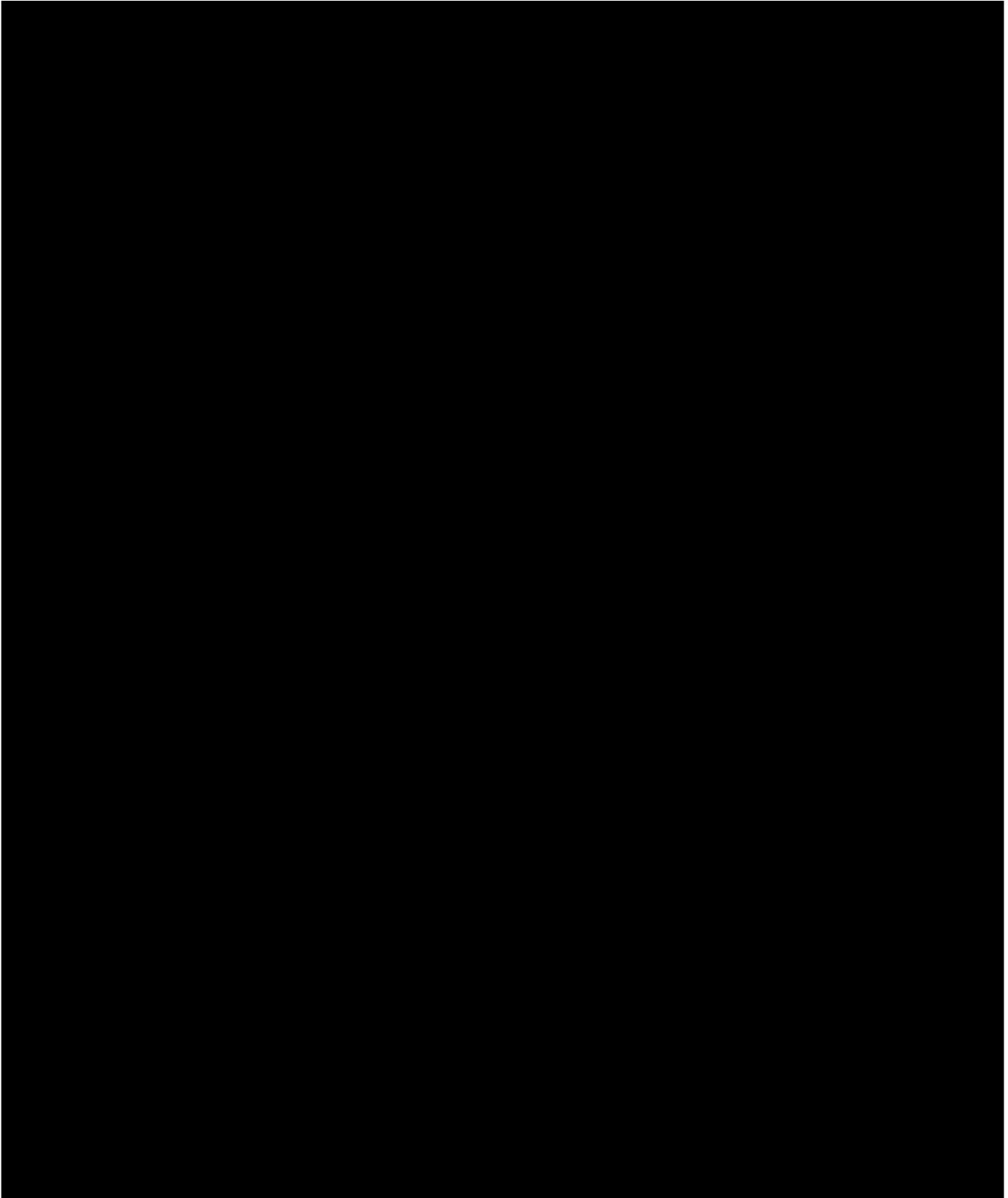
In diesem Fragebogen geht es **um Ihren Gesundheitszustand**. Der Bogen ermöglicht es im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen. Bitte füllen Sie alle Fragen aus!



Bitte geben Sie an, wie stark die folgenden Aussagen für Sie zutreffen.



Wie oft fühlten Sie sich im Verlauf der **letzten 2 Wochen** durch die folgenden **Beschwerden** beeinträchtigt?

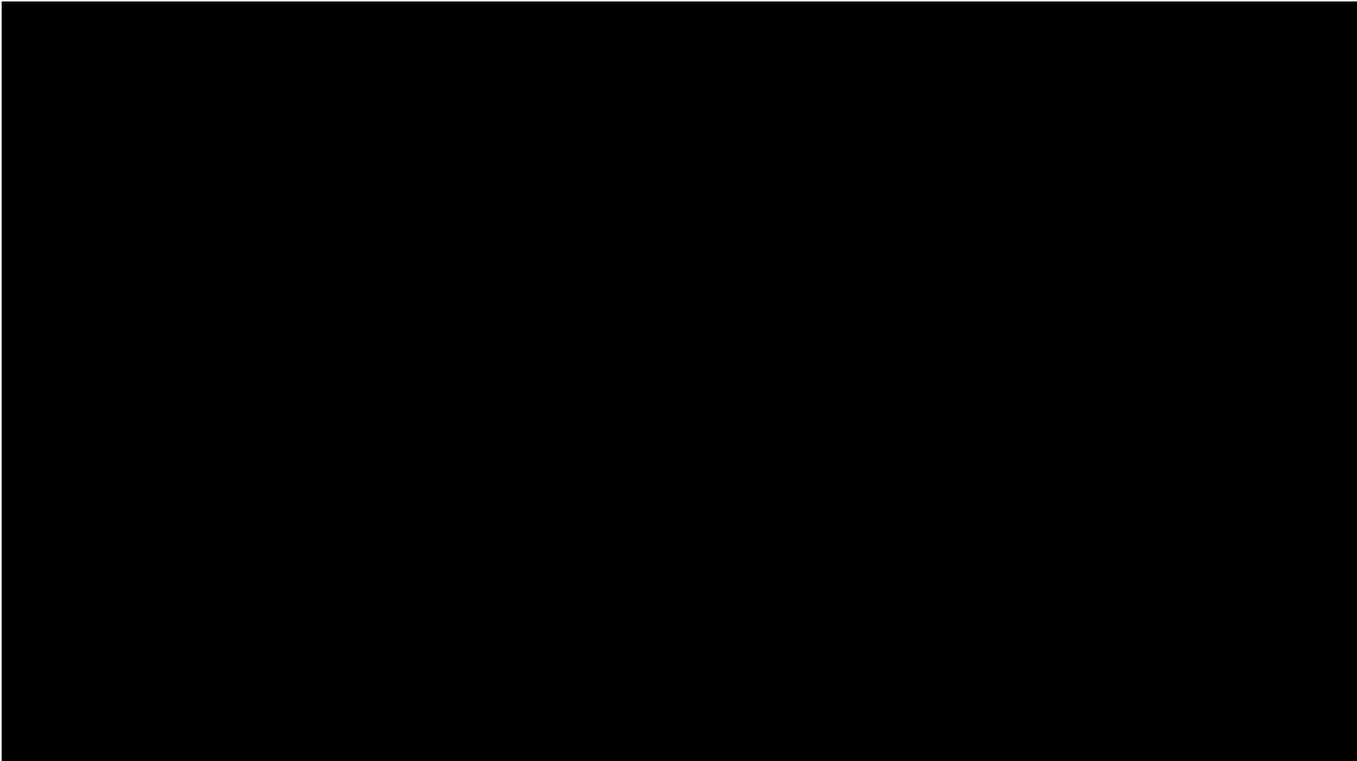


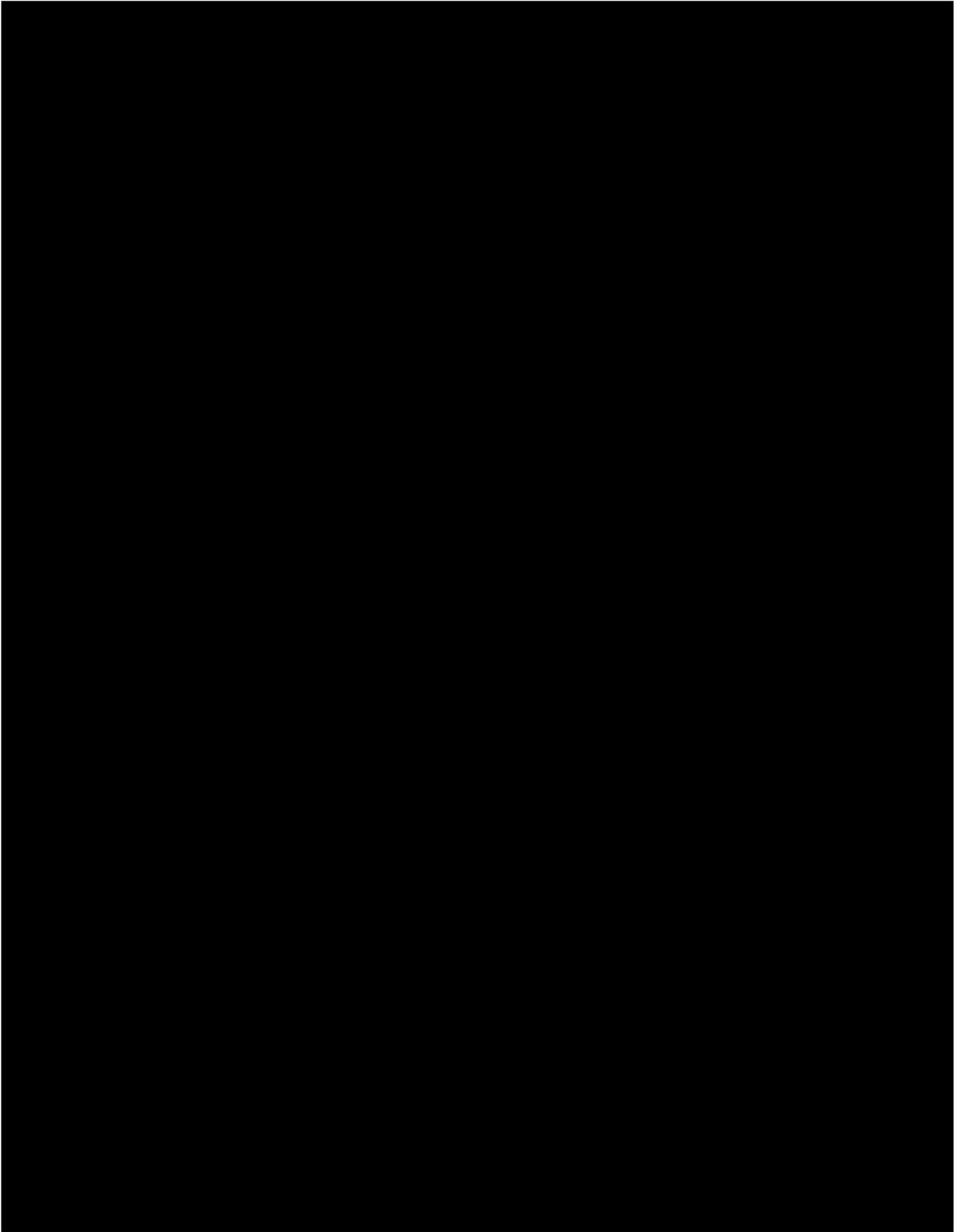
Von wie vielen verschiedenen Ärztinnen und Ärzten wurden Sie im letzten halben Jahr wegen Ihrer Krebserkrankung behandelt?	<input type="text"/>
Haben Sie einen festen Ansprechpartner für Ihre Krebserkrankung?	<input type="checkbox"/> ₁ Ja <input type="checkbox"/> ₀ Nein
Hätten Sie gern einen festen Ansprechpartner für Ihre Krebserkrankung?	<input type="checkbox"/> ₁ Ja <input type="checkbox"/> ₀ Nein

Die folgenden Fragen sind über das **Verhältnis zwischen Arzt und Patient**. Dazu sollten Sie an den Arzt denken, den Sie bezüglich Ihrer Krebserkrankung am häufigsten aufsuchen.

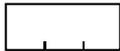
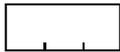
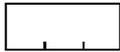
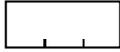
Der Arzt, den ich am häufigsten wegen meiner Krebserkrankung aufsuche, heißt: _{Arzt1}
Er hat die Fachrichtung: _{Arzt2}
<input type="checkbox"/> ₁ Hausarzt / Facharzt für Allgemeinmedizin / Praktischer Arzt
<input type="checkbox"/> ₂ Niedergelassener Onkologe
<input type="checkbox"/> ₃ Sonstiger niedergelassener Arzt folgender Fachrichtung: _____
<input type="checkbox"/> ₄ Chefarzt der Klinik
<input type="checkbox"/> ₅ Oberarzt der Klinik
<input type="checkbox"/> ₆ Assistenzarzt der Klinik

Bitte geben Sie an, wie stark diese Aussagen für Sie zutreffen.





Wir möchten Ihnen einige Fragen zu **Ihrem Ernährungsverhalten** stellen. Achten Sie bitte auf die unterschiedlichen Zeitangaben und schätzen Sie ab, welche **Angaben für Sie im Durchschnitt** zutreffen. Kursiv sind Hinweise, damit Sie sich die Portionen besser vorstellen können.

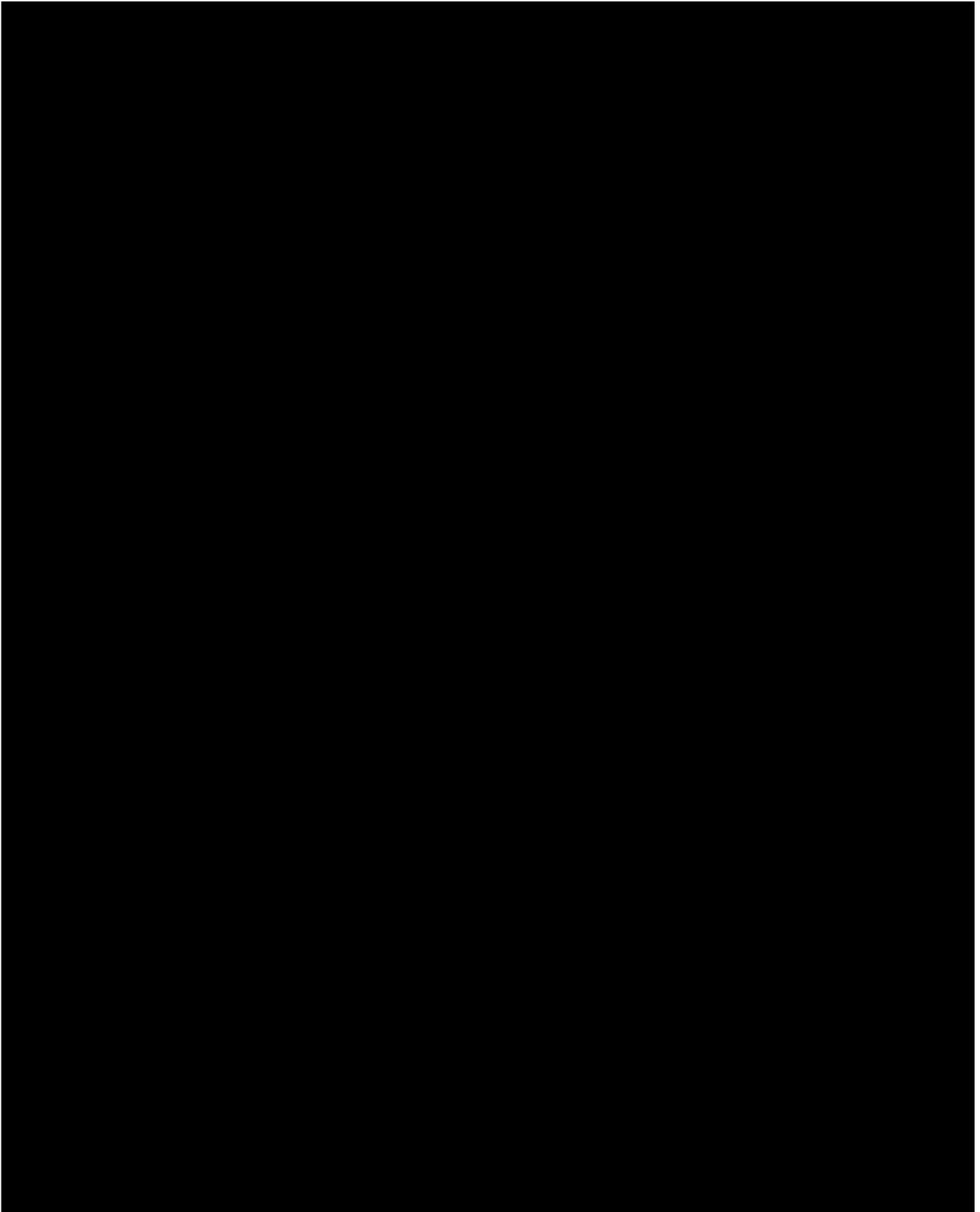
<p>Wie viele Hauptmahlzeiten essen Sie pro Tag? (<i>Frühstück, Mittagessen, Abendessen</i>)</p>	 E01
<p>Wie viele Portionen Milchprodukte essen Sie pro Tag? <i>Eine Portion entspricht z.B. einem Glas Milch, einem Becher Joghurt oder einer Scheibe Käse (etwa Größe der Handfläche).</i></p>	 E02
<p>Wie viele Portionen Obst essen Sie pro Tag? <i>Eine Portion entspricht z.B. einem Apfel oder einer Banane (als Maß hierbei immer Ihre volle Hand nehmen).</i></p>	 E03
<p>Wie viele Portionen Gemüse essen Sie pro Tag? <i>Eine Portion entspricht z.B. einer Gemüsebeilage, einer Salatbeilage, einer großen Karotte oder 1-2 Tomaten (als Maß hierbei immer Ihre volle Hand nehmen).</i></p>	 E04
<p>Wie viele Portionen Fisch (à 150-200g) essen Sie pro Woche? <i>Eine Portion entspricht der Größe Ihrer Handfläche.</i></p>	 E05
<p>Wie viele Portionen Fleisch und Wurstwaren (à 150-200g) essen Sie pro Woche? <i>Eine Portion entspricht der Größe Ihrer Handfläche.</i></p>	 E06
<p>Wie viele Portionen Vollkornprodukte essen Sie pro Tag? <i>Dazu gehören z.B. Vollkornbrot, Vollkornnudeln, Vollkornreis, Haferflocken und Vollkornkekse. Eine Portion entspricht einer Scheibe Brot oder einer Handvoll Haferflocken.</i></p>	 E07
<p>Wie viele Portionen Fett in Form von Butter, Margarine oder Öl essen Sie pro Tag? <i>Die versteckten Fette (Wurst, Käse, Gebäck) sind hier nicht mit einzurechnen. Eine Portion entspricht einen gestrichenem EL Butter/Margarine oder zwei EL Öl. Hilfe: für eine Scheibe Brot gilt ein halber EL Butter/Margarine.</i></p>	 E08
<p>Wie viele Portionen Kuchen, Süßigkeiten, Kekse oder salzige Knabbereien wie Erdnüsse oder Chips essen Sie pro Tag? <i>Eine Portion entspricht einem Stück Kuchen oder einer Handvoll Erdnüsse.</i></p>	 E09
<p>Wie viel Gläser/Tassen trinken Sie pro Tag? (Wasser, Tee, Kaffee, Saft ect.) <i>Bitte rechnen Sie mit 200 ml pro Glas/Tasse.</i></p>	 E10

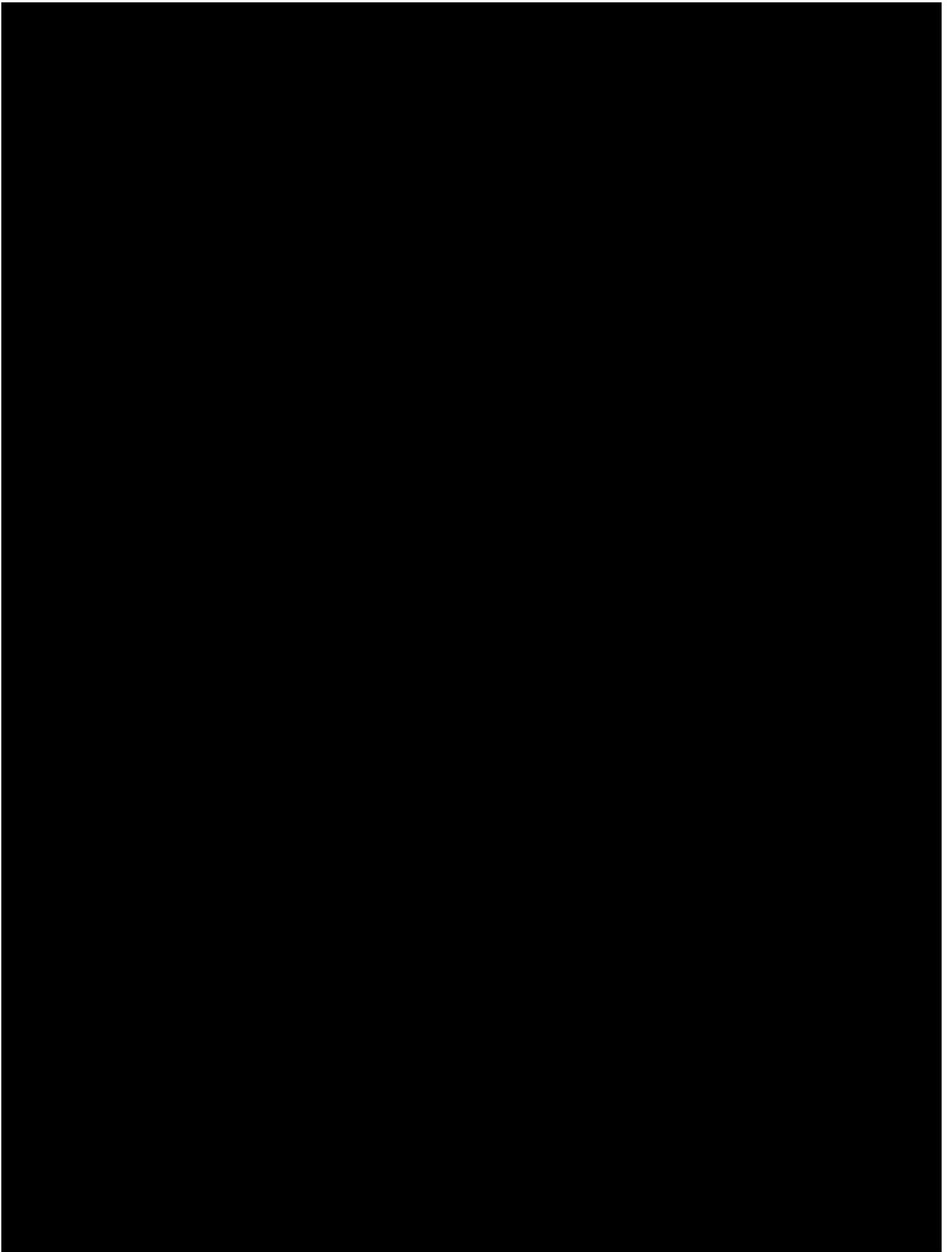
	Nie	Einmal im Monat oder seltener	Zwei – viermal im Monat	Zwei – dreimal pro Woche	Viermal die Woche oder öfter
Wie oft trinken Sie Alkohol (Bier, Wein, Likör, Spirituosen)? ^{Alk1}	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
	1 – 2 Gläser am Tag	3 – 4 Gläser am Tag	5 – 6 Gläser am Tag	7 – 9 Gläser am Tag	10 oder mehr Gläser pro Tag
Wenn Sie Alkohol trinken, wie viele Gläser* trinken Sie dann üblicherweise an einem Tag ? ^{Alk2}	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
	Nie	Seltener als einmal im Monat	Jeden Monat	Jede Woche	Jeden Tag oder fast jeden Tag
Wie oft trinken Sie sechs oder mehr Gläser* alkoholischer Getränke bei einer Gelegenheit (z.B. Abendessen, Party). ^{Alk3}	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄

*1 Glas entspricht 0,33 l Bier, 0,25 l Wein/Sekt, 0,02 l Spirituosen

Rauchen Sie aktuell, wenn auch nur gelegentlich**? ^{Nik1}	
** regelmäßig hier: 1 Zigarette pro Tag oder mindestens 5 Zigaretten pro Woche oder 1 Packung pro Monat für mindesten 6 Monate	
<input type="checkbox"/> ₁ Ja	
Wie viel rauchen Sie derzeit gewöhnlich? ^{Nik2}	<input type="text"/> Zigaretten pro Tag
Wann haben Sie damit angefangen? ^{Nik3}	Im Alter von <input type="text"/> Jahren
<input type="checkbox"/> ₂ Nein, ich habe früher regelmäßig geraucht, jetzt nicht mehr	
<input type="checkbox"/> ₃ Nein, ich habe noch nie regelmäßig geraucht	

Nun geht es um die Art und Weise, **wie Sie sich Informationen über Ihre Krankheit besorgen**. Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen so genau wie möglich! Können Sie keine Angaben machen, kreuzen Sie bitte „weiß nicht“ an!







Patientenfragebogen T2

hier Pat.-ID einkleben

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

Sie haben vor etwa 6 Monaten den ersten Patientenfragebogen T0 ausgefüllt und an uns zurückgesendet. Auch für den darauffolgenden Patientenfragebogen T1 nahmen Sie sich die Zeit. Für beides möchten wir Ihnen herzlich danken.

Nun geht es weiter mit der nächsten Befragung, denn zur wissenschaftlichen Prüfung des Versorgungskonzeptes PIKKO sind mehrere Erhebungen notwendig. Deshalb möchten wir Sie erneut bitten, den vorliegenden Fragebogen möglichst vollständig auszufüllen und an uns zu senden. Dafür benötigen Sie etwa 40 Minuten. Sie helfen damit zukünftigen Patienten.

Der Fragebogen ist anonym, d.h. wir wissen später nicht, wer welchen Bogen ausgefüllt hat. Ihre Ärzte erfahren Ihre Antworten nicht. Ihre Antworten haben auch keinen Einfluss auf Ihre Behandlung.

Wir danken Ihnen für Ihre wertvolle Unterstützung und die Zeit, die Sie uns schenken.

Ihr PIKKO-Evaluationsteam

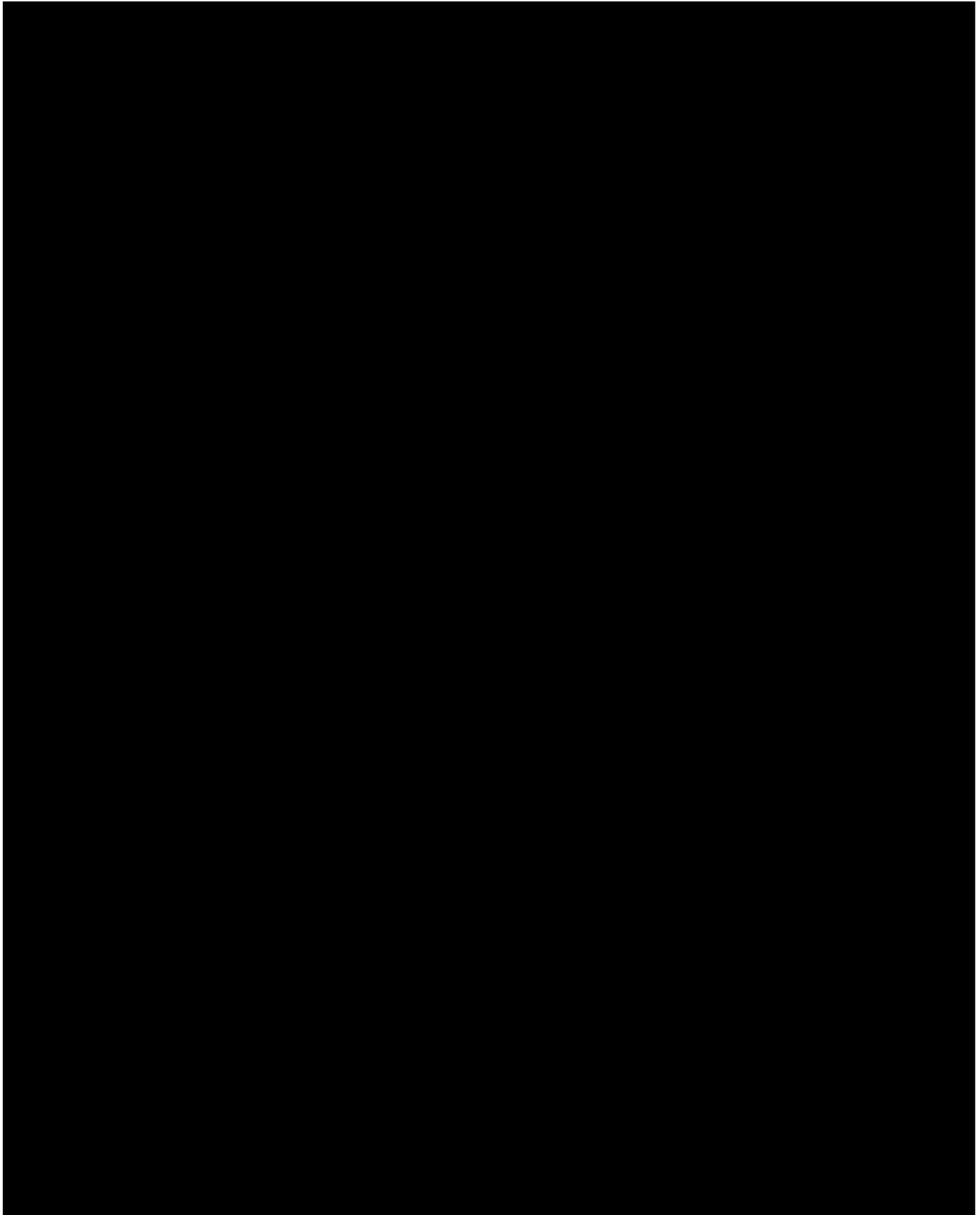
Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens:

- Verwenden Sie bitte nur schwarzen oder blauen Kugelschreiber (keinen Bleistift).
- Kreuzen Sie die Kästchen deutlich an: . Bei versehentlicher Falschwahl füllen Sie bitte das entsprechende Kästchen ganz aus und kreuzen Ihre Auswahl erneut an: .
- Bitte kreuzen Sie nur im Kästchen an und nicht dazwischen.
- Bitte schreiben Sie Zahlen und Wörter deutlich.

Um alle Teilnehmer beschreiben zu können, brauchen wir einige Angaben von Ihnen, die Ihnen vielleicht sehr privat erscheinen. Die anonyme Auswertung dieser Fragen schützt Sie und Ihre Privatsphäre.

Welches Datum ist heute? <small>D</small>						<input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/>					
Hilft Ihnen jemand beim Ausfüllen dieses Fragebogens? <small>Help1</small>											
<input type="checkbox"/> ₀ Nein		<input type="checkbox"/> ₁ Ja		Wenn ja, wer? <small>Help2</small>							
				<input type="checkbox"/> ₁ Mein Arzt / meine Ärztin oder andere medizinische Personen							
				<input type="checkbox"/> ₂ Meine Onkolotsin							
				<input type="checkbox"/> ₃ jemand aus meinem privaten Umfeld							
Wie groß sind Sie? <small>P3</small>				<input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/> cm		Wieviel wiegen Sie? <small>P4</small>				<input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/> kg	
Hat sich Ihre familiäre Situation geändert? <small>P13</small>											
<input type="checkbox"/> ₀ Nein		<input type="checkbox"/> ₁ Ja und zwar Folgendes (bitte handschriftliche Anmerkungen machen):									
Bitte ordnen Sie sich einer der folgenden Gruppen zu! <small>P14</small>											
<input type="checkbox"/> ₁ ich bin (abgesehen von meiner Erkrankung) erwerbstätig (selbstständig, angestellt, Teil- oder Vollzeit, Arbeitsteilzeit, Minijob, auch unregelmäßig beschäftigt, auch bei Mutterschafts-, Erziehungsurlaub, Elternzeit und sonstiger Beurlaubung)											
<input type="checkbox"/> ₂ ich bin (abgesehen von meiner Erkrankung) arbeitslos (inkl. Ein-Euro-Job)											
<input type="checkbox"/> ₃ ich bin (unbezahlte/r) Hausfrau / Hausmann											
<input type="checkbox"/> ₄ ich bin in Ausbildung / Studium / Umschulung / sonstiger Weiterbildung / Freiwilligendienst											
<input type="checkbox"/> ₅ ich bin im Vorruhestand, Rentner, Pensionär oder in sonstiger Altersruhe											
Gibt es jemanden,...						Ja	Eher ja	Teils-teils	Eher nein	Nein	
...an den Sie sich immer wenden können, wenn Sie bedrückt sind? <small>P11_1</small>						<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁	
...der Sie falls notwendig zu Arztbesuchen, Therapien oder Behörden fährt? <small>P11_2</small>						<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁	
...der Sie in bürokratischen oder verwaltungstechnischen Dingen unterstützt? <small>P11_3</small>						<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁	
...den Sie bitten können, wichtige Dinge für Sie zu erledigen? <small>P11_4</small>						<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁	

In diesem Fragebogen geht es **um Ihren Gesundheitszustand**. Der Bogen ermöglicht es im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen. Bitte füllen Sie alle Fragen aus!

A large, solid black rectangular area that covers the majority of the page, indicating that the content of the questionnaire has been redacted.

Nun möchten wir von Ihnen wissen, ob und wie Sie die Elemente des PIKKO-Versorgungskonzeptes genutzt haben und wie Sie diese einschätzen. Bitte antworten Sie ehrlich. Bitte denken Sie bei Ihren Antworten **nur an die letzten 3 Monate**.

Onko-Ordner

Ihnen wurde der Onko-Ordner ausgehändigt. Wie nutzen Sie diesen? (Mehrfachnennung möglich)	
<input type="checkbox"/> OO1_0 Ich nutze ihn gar nicht.	
<input type="checkbox"/> OO1_1 Ich habe eine oder mehrere nützliche Adressen gefunden.	
<input type="checkbox"/> OO1_2 Ich dokumentiere damit meine Arzt- und Beratungskontakte.	
<input type="checkbox"/> OO1_3 Ich hefte darin meine Arzt- und Entlassungsbriefe ein.	
<input type="checkbox"/> OO1_4 Ich nutze die Medikamentenliste.	
<input type="checkbox"/> OO1_5 Ich dokumentiere darin Nebenwirkungen.	
<input type="checkbox"/> OO1_6 Ich nutze ihn zur Übersicht über meine Ärzte und Kliniken.	
<input type="checkbox"/> OO1_7 Ich habe keinen Onko-Ordner bekommen.	
Ist der Onko-Ordner für Sie informativ? OO2	<input type="checkbox"/> 1 Ja <input type="checkbox"/> 0 Nein
Ist der Onko-Ordner für Sie ansprechend gestaltet? OO3	<input type="checkbox"/> 1 Ja <input type="checkbox"/> 0 Nein
Halten Sie die Inhalte des Onko-Ordners für Ihre Situation für nützlich? OO4	<input type="checkbox"/> 1 Ja <input type="checkbox"/> 0 Nein
Unterstützt Sie der Onko-Ordner in Ihrer Situation? OO5	<input type="checkbox"/> 1 Ja <input type="checkbox"/> 0 Nein

Kontakte mit der Onkolotsin

Wie oft haben Sie ein telefonisches Beratungsgespräch mit der Onkolotsin geführt? OL1	<input type="text"/>
Wie oft hatten Sie bei der Onkolotsin einen persönlichen Termin vor Ort? OL2	<input type="text"/>
Wenn Sie Termine vor Ort hatten, nahmen Sie diese in den meisten Fällen allein wahr oder begleitete Sie jemand? OL3	<input type="checkbox"/> 1 Begleitet durch: _____ <input type="checkbox"/> 0 Allein
Welche Themen konnten Sie mit der Onkolotsin besprechen? (Mehrfachnennung möglich)	
<input type="checkbox"/> OL4_01 Krebs und Krebsentstehung	<input type="checkbox"/> OL4_06 Ernährung
<input type="checkbox"/> OL4_02 Krebs vorbeugen	<input type="checkbox"/> OL4_07 Körperliche Bewegung
<input type="checkbox"/> OL4_03 Diagnostik	<input type="checkbox"/> OL4_08 Psychologische Unterstützung
<input type="checkbox"/> OL4_04 Therapien	<input type="checkbox"/> OL4_09 Palliative Versorgung
<input type="checkbox"/> OL4_05 Nebenwirkungen	<input type="checkbox"/> OL4_10 Naturheilverfahren
<input type="checkbox"/> OL4_11 Sozialrechtliche Themen (z.B. alle Arten von Versicherungen, Leistungen, Reha)	
<input type="checkbox"/> OL4_12 Zusatzangebote (z.B. Beratungen der Saarländischen Krebsgesellschaft, Physiotherapie)	
<input type="checkbox"/> OL4_13 Themen des persönlichen Umfeldes	
<input type="checkbox"/> OL4_14 andere Themen, nämlich _____	
Wurden Ihre Fragen bei der Beratung durch die Onkolotsin geklärt? OL5	<input type="checkbox"/> 1 Ja <input type="checkbox"/> 0 Nein
Hatten Sie das Gefühl, offen über alles reden zu können? OL6	<input type="checkbox"/> 1 Ja <input type="checkbox"/> 0 Nein
Würden Sie eine derartige Beratung anderen Patienten empfehlen? OL7	<input type="checkbox"/> 1 Ja <input type="checkbox"/> 0 Nein
War es leicht, einen für Sie günstigen Termin zu bekommen? OL8	<input type="checkbox"/> 1 Ja <input type="checkbox"/> 0 Nein
War der Anfahrtsweg verhältnismäßig? OL9	<input type="checkbox"/> 1 Ja <input type="checkbox"/> 0 Nein

Bitte vergleichen Sie die Beratung bei der Onkolotsin mit normalen Beratungen bei Ärzten und anderem medizinischen Personal.

Die Beratung bei der Onkolotsin (OL) ist...	viel besser	besser	gleichwertig	schlechter	viel schlechter
im Hinblick auf die Zeit für Sie <small>OL10A</small>	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
im Hinblick auf das Verständnis für Sie <small>OL10B</small>	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
im Hinblick auf die fachliche Kompetenz der OL <small>OL10C</small>	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
im Hinblick auf das Mitgefühl für Sie <small>OL10D</small>	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
im Hinblick auf detaillierte Informationen <small>OL10E</small>	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
im Hinblick auf Informationen zu Abläufen <small>OL10F</small>	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

Bitte bewerten Sie die Beratungen bei der Onkolotsin mit einer Schulnote von 1 bis 6, wobei 1 die beste Note ist! Beziehen Sie sich auf die letzten 3 Monate. OL_N

Angebot der Saarländischen Krebsgesellschaft (SKG)

Haben Sie in den letzten 3 Monaten die Spezialisierte Onkologische Beratung (SOB; psychoonkologische und soziale Beratung) der Saarländischen Krebsgesellschaft in Anspruch genommen? SOB1 ₁ Ja ₀ Nein

Welche weiteren Angebote der Saarländischen Krebsgesellschaft haben Sie in den letzten 3 Monaten genutzt? Geben Sie dahinter bitte an, wie nützlich das Angebot für Sie war: SOB2

	Nicht genutzt	Sehr nützlich	Eher nützlich	Weder noch	Eher unnützlich	Sehr unnützlich
A Ernährungskurs	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
B Ernährungsberatung telefonisch	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
C Kunst- und Kreativkurs	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
D Musiktherapie	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
E Nordic Walking	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
F QiGong	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
G Yoga	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
H Vorträge	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
I psychosoziale Beratung	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁
J psychologische Beratung	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁

Konnten Sie die Angebote wahrnehmen, die Sie wollten? SOB3 ₁ Ja ₀ Nein

Wenn Sie kein Angebot wahrgenommen haben, warum nicht?

SOB4a kein Interesse am Angebot

SOB4b keine Kenntnis vom Angebot

SOB4c gesundheitlich nicht möglich

SOB4d zeitlich nicht möglich

SOB4e anderer Grund und zwar: _____

Hätten Sie sich das eine oder andere Angebot auch alleine organisiert? SOB5 ₁ Ja ₀ Nein

Bitte bewerten Sie das Angebot der Saarländischen Krebsgesellschaft mit einer Schulnote von 1 bis 6, wobei 1 die beste Note ist! Beziehen Sie sich auf die letzten 3 Monate. SOB_N

Weitere psychologische Beratung (nicht Saarländische Krebsgesellschaft)

Haben Sie in den letzten 3 Monaten eine psychoonkologische/ psychologische Beratung durch andere als die Saarländ. Krebsges. in Anspruch genommen? <small>PB1</small>	<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein
Wurde Ihnen diese Beratung durch die Onkolotsin / die SKG empfohlen? <small>PB2</small>	<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein
Wo waren Sie zur Beratung? (Mehrfachnennung möglich) <small>PB3</small>	<input type="checkbox"/> 1 Niedergelassener Psychologe <input type="checkbox"/> 2 andere Beratungsstelle	
Wie viele Termine hatten Sie? <small>PB4</small>	<input type="text"/>	
Nahmen Sie die Beratung in den meisten Fällen allein wahr oder begleitete Sie jemand? <small>PB5</small>	<input type="checkbox"/> 1 Begleitet durch: _____ <input type="checkbox"/> 0 Allein	
War es leicht, einen für Sie günstigen Termin zu bekommen? <small>PB6</small>	<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein
Empfanden Sie diese Beratung als hilfreich? <small>PB7</small>	<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein
Bitte bewerten Sie die psychoonkologische / psychologische Beratung mit einer Schulnote von 1 bis 6, wobei 1 die beste Note ist! Beziehen Sie sich auf die letzten 3 Monate. <small>PB_N</small>	<input type="text"/>	

Wissensdatenbank „Mein PIKKO“

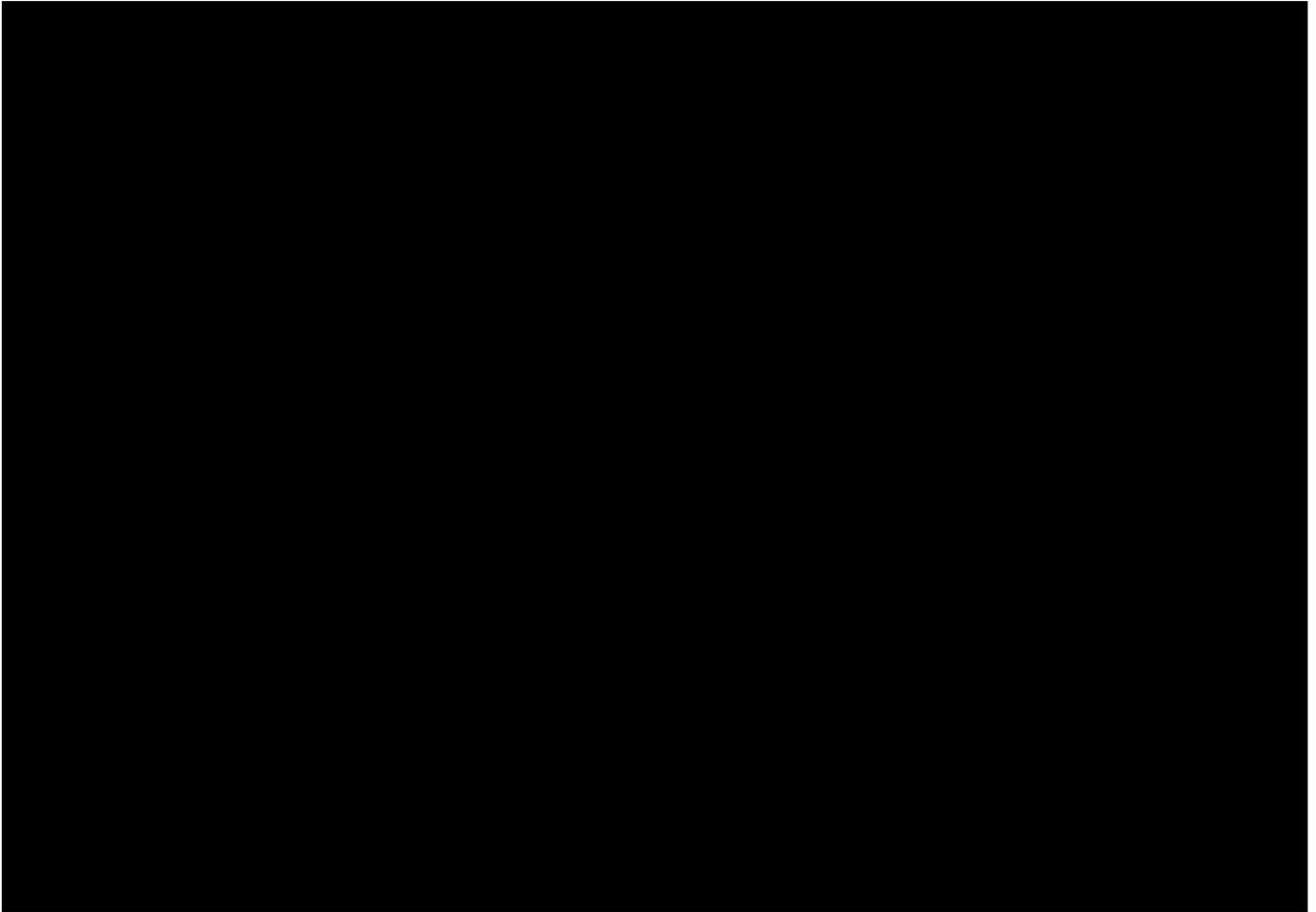
Haben Sie einen Zugang für „Mein PIKKO“ bekommen? <small>MP1</small>	<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein		
Haben Sie die Wissensdatenbank bereits besucht? <small>MP2</small>	<input type="checkbox"/> 1 Ja → Wenn ja, wie oft waren Sie dort? <small>MP3</small> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> 0 Nein → Wenn nein, was sind die Gründe dafür? <small>MP4</small> <input type="text"/>			
Nutzen Sie normalerweise das Internet, um sich (egal worüber) zu informieren? <small>MP5</small>	<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein		
Finden Sie, dass das Internet gut geeignet ist, Menschen über Krankheiten zu informieren? <small>MP6</small>	<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein		
Wenn Sie „Mein PIKKO“ kennen, bitte schätzen Sie es ein!	Ja	Nein	Weiß nicht	
Texte	...sind informativ <small>MP7a</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
	...sind nützlich <small>MP7b</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
	...sind verständlich <small>MP7c</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
	...sind sachkundig <small>MP7d</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
Gestaltung	...ist übersichtlich <small>MP8a</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
	...ist vertrauenserweckend <small>MP8b</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
	...ist ansprechend <small>MP8c</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
Nutzung: Ich habe es genutzt,um mich auf einen Arzttermin vorzubereiten. <small>MP9a</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
	...um mich auf einen Onkolotsentermin vorzubereiten. <small>MP9b</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
	...um mir aufgetretene Fragen zu beantworten. <small>MP9c</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
	... um mich generell zu informieren. <small>MP9d</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
	...um mich konkret über etwas zu informieren. <small>MP9e</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
Hat Ihnen „Mein PIKKO“ geholfen, Entscheidungen informierter treffen zu können? <small>MP10</small>	<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein		
Haben Sie alle gewünschten Informationen finden können? <small>MP11</small>	<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein		

Würden Sie gerne Termine, Rezepte und ähnliches über „Mein PIKKO“ verwalten können? <small>MP12</small> <input type="checkbox"/> ₁ Ja <input type="checkbox"/> ₀ Nein
Welche Verbesserungsvorschläge haben Sie? <small>MP13</small>
Welche Informationen haben Sie vermisst? <small>MP14</small>
Welche Funktionen haben Sie vermisst? <small>MP15</small>
Welche Geräte haben Sie genutzt, um die Wissensdatenbank zu nutzen?
<input type="checkbox"/> <small>MP16_1</small> eigener Computer / eigenes Notebook <input type="checkbox"/> <small>MP16_2</small> Computer / Notebook anderer Personen <input type="checkbox"/> <small>MP16_3</small> Tablet <input type="checkbox"/> <small>MP16_4</small> Mobiltelefon
Halten Sie die Wissensdatenbank „Mein PIKKO“ für eine geeignete Möglichkeit, über Krankheiten zu informieren? <small>MP17</small> <input type="checkbox"/> ₁ Ja <input type="checkbox"/> ₀ Nein
Bitte bewerten Sie die Wissensdatenbank „Mein PIKKO“ mit einer Schulnote von 1 bis 6, wobei 1 die beste Note ist! Beziehen Sie sich auf <u>die letzten 3 Monate</u>. <small>MP_N</small> <input style="width: 30px; height: 20px;" type="text"/>

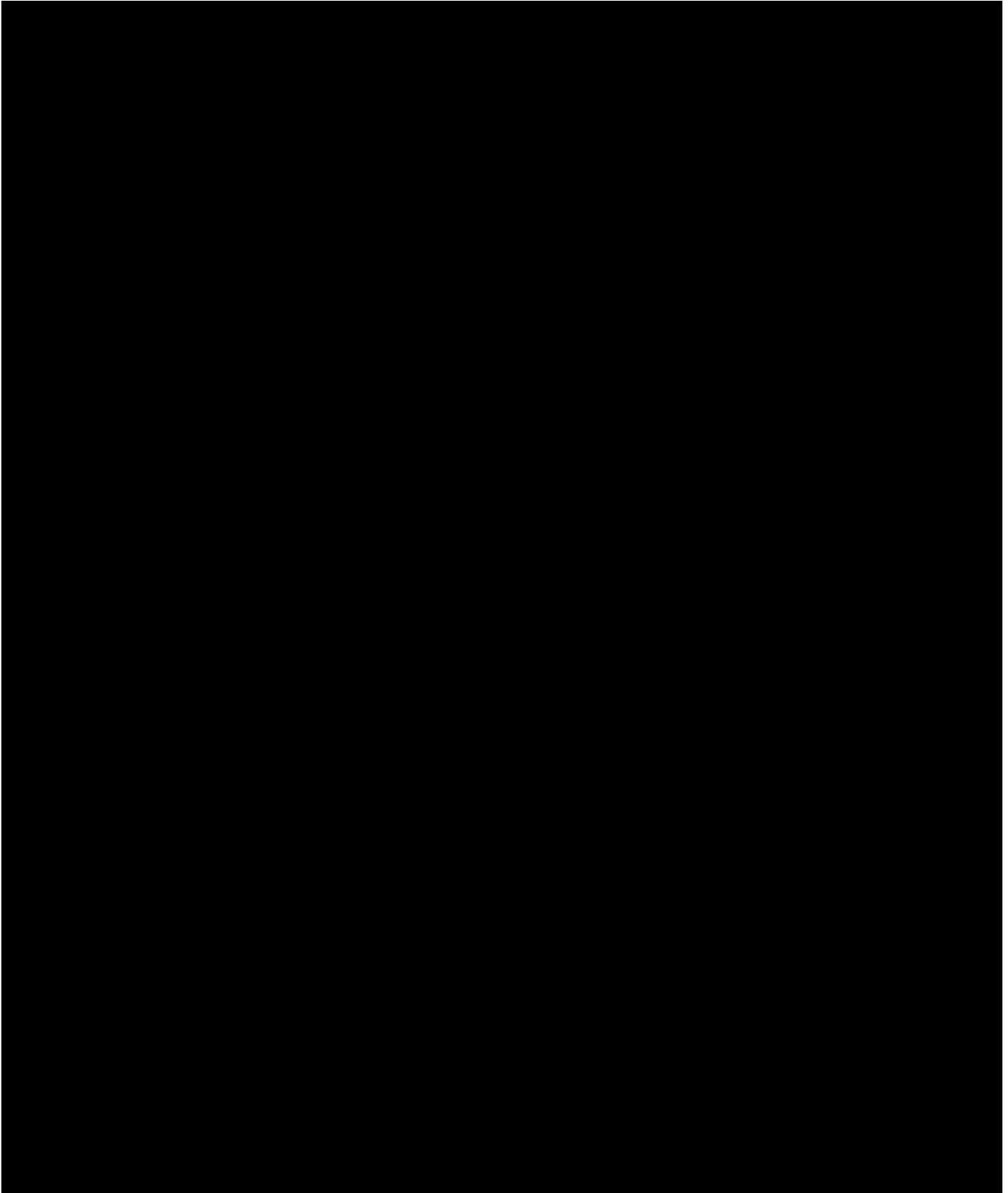
Bitte kreuzen Sie jeweils <u>eine</u> Auswahl an. Welches Angebot von PIKKO...	
...haben Sie am meisten genutzt? <small>IG1</small>	...war für Sie am hilfreichsten? <small>IG2</small>
<input type="checkbox"/> Onko-Ordner ₁ <input type="checkbox"/> Onkolotsin ₂ <input type="checkbox"/> Saarländische Krebsgesellschaft ₃ <input type="checkbox"/> Wissensdatenbank „Mein PIKKO“ ₄	<input type="checkbox"/> Onko-Ordner ₁ <input type="checkbox"/> Onkolotsin ₂ <input type="checkbox"/> Saarländische Krebsgesellschaft ₃ <input type="checkbox"/> Wissensdatenbank „Mein PIKKO“ ₄

Wenn Sie uns weitere Punkte zu PIKKO (zum Ordner, zu der Onkolotsin, zur Wissensdatenbank, zum Angebot der Saarländischen Krebsgesellschaft) mitteilen wollen, können Sie das hier im Freitext gerne tun (bitte nennen Sie uns aus Datenschutzgründen **nicht** Ihren Namen).

Bitte geben Sie an, wie stark die folgenden Aussagen für Sie zutreffen.



Wie oft fühlten Sie sich im Verlauf der **letzten 2 Wochen** durch die folgenden **Beschwerden** beeinträchtigt?



Nun möchten wir Sie kurz über den **Status Ihrer aktuellen Tumorerkrankung** befragen.

Hat sich der Status Ihrer Krebserkrankung innerhalb der letzten 3 Monate verändert?^{KE_V1}

Wenn Sie sich unsicher sind, fragen Sie Ihren behandelnden Arzt.

Mehrfachantworten sind möglich.

⁰ Nein

¹ Ja

Wenn ja, inwiefern?^{KE_V2}

¹ Progression (Der Krebs hat sich weiter ausgebreitet.)

² Rezidiv (Der Krebs ist nach erfolgreicher erster Behandlung erneut aufgetreten.)

³ Metastasen (Der Krebs hat in andere Körperregionen gestreut.)

⁴ Zweitmalignom (Eine weitere, neue Krebserkrankung ist aufgetreten.)

⁵ Heilung (Alle Krebszellen konnten entfernt werden.)

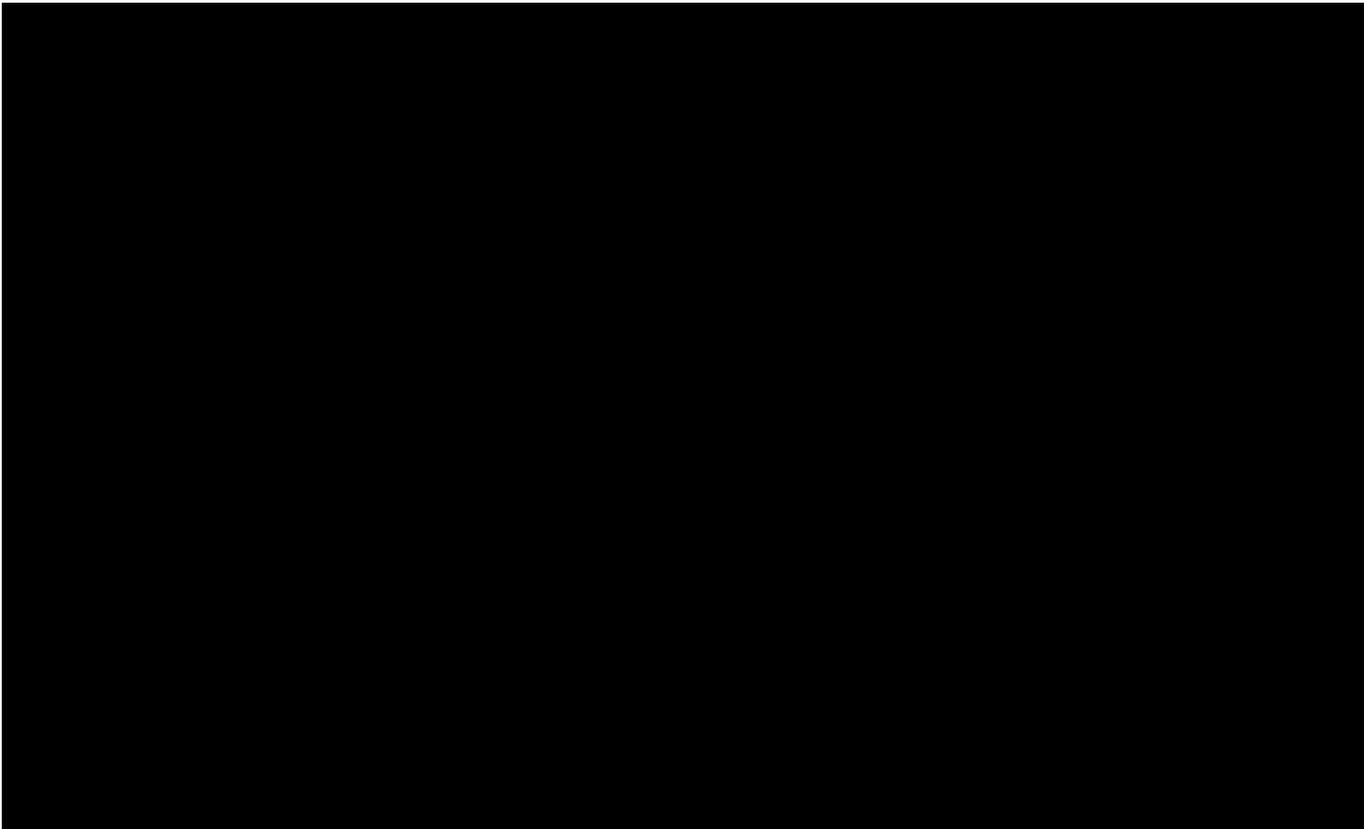
⁶ Remission (Der Krebs ist zurück gegangen.)

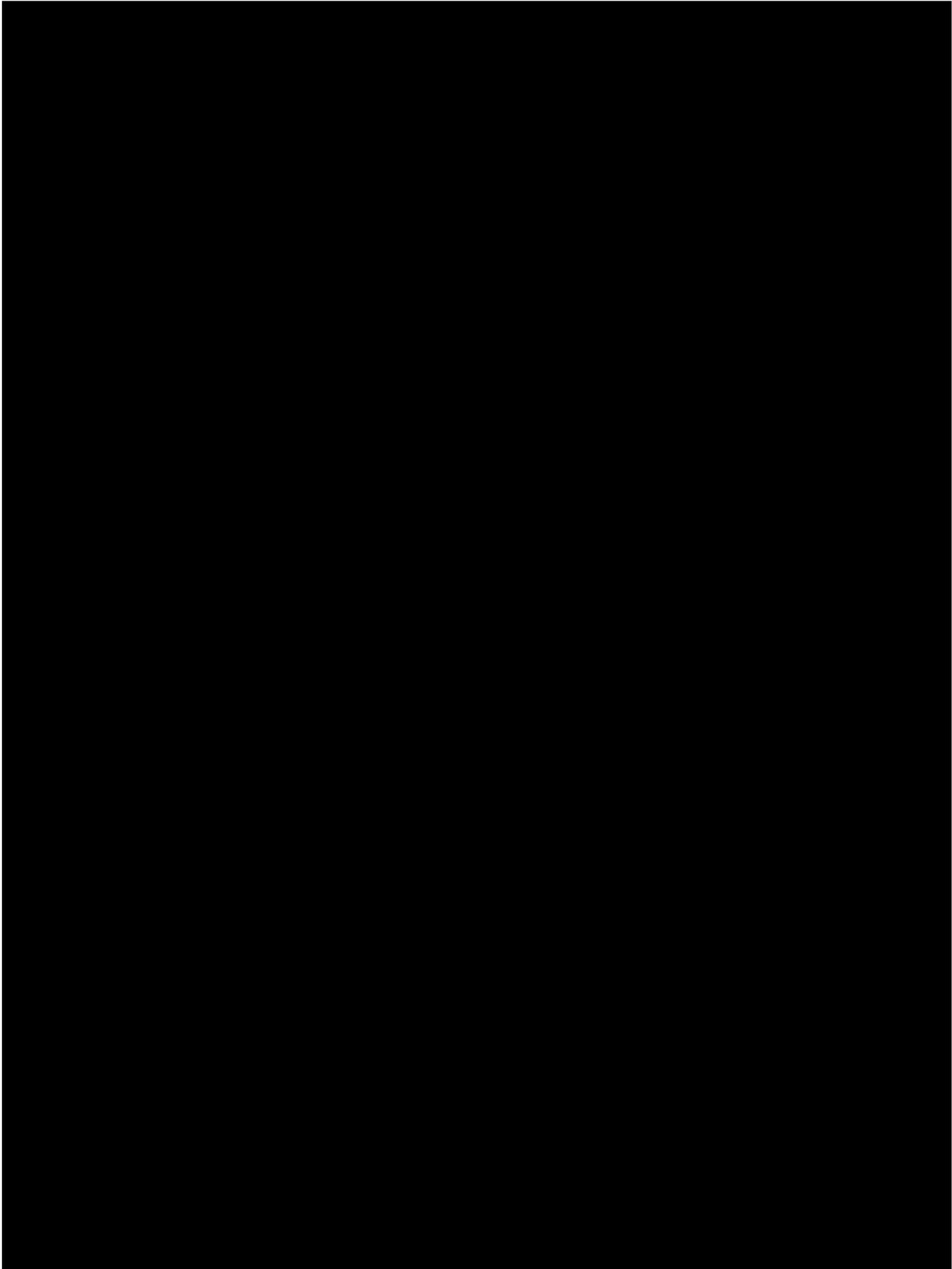
<p>Von wie vielen verschiedenen Ärztinnen und Ärzten wurden Sie im letzten halben Jahr wegen Ihrer Krebserkrankung behandelt? <small>Arzt3</small></p>	<input type="text"/>
<p>Haben Sie einen festen Ansprechpartner für Ihre Krebserkrankung? <small>Arzt4</small></p>	<input type="checkbox"/> ₁ Ja <input type="checkbox"/> ₀ Nein
<p>Hätten Sie gern einen festen Ansprechpartner für Ihre Krebserkrankung? <small>Arzt5</small></p>	<input type="checkbox"/> ₁ Ja <input type="checkbox"/> ₀ Nein

Die folgenden Fragen sind über das **Verhältnis zwischen Arzt und Patient**. Dazu sollten Sie an den Arzt denken, den Sie bezüglich Ihrer Krebserkrankung am häufigsten aufsuchen.

<p>Der Arzt, den ich am häufigsten wegen meiner Krebserkrankung aufsuche, heißt: <small>Arzt1</small></p>
<p>Er hat die Fachrichtung: <small>Arzt2</small></p> <p><input type="checkbox"/> ₁ Hausarzt / Facharzt für Allgemeinmedizin / Praktischer Arzt</p> <p><input type="checkbox"/> ₂ Niedergelassener Onkologe</p> <p><input type="checkbox"/> ₃ Sonstiger niedergelassener Arzt folgender Fachrichtung: _____</p> <p><input type="checkbox"/> ₄ Chefarzt der Klinik</p> <p><input type="checkbox"/> ₅ Oberarzt der Klinik</p> <p><input type="checkbox"/> ₆ Assistenzarzt der Klinik</p>

Bitte geben Sie an, wie stark diese Aussagen **für Sie persönlich** zutreffen.





Wir möchten Ihnen einige Fragen zu **Ihrem Ernährungsverhalten** stellen. Achten Sie bitte auf die unterschiedlichen Zeitangaben und schätzen Sie ab, welche **Angaben für Sie im Durchschnitt** zutreffen. Kursiv sind Hinweise, damit Sie sich die Portionen besser vorstellen können.

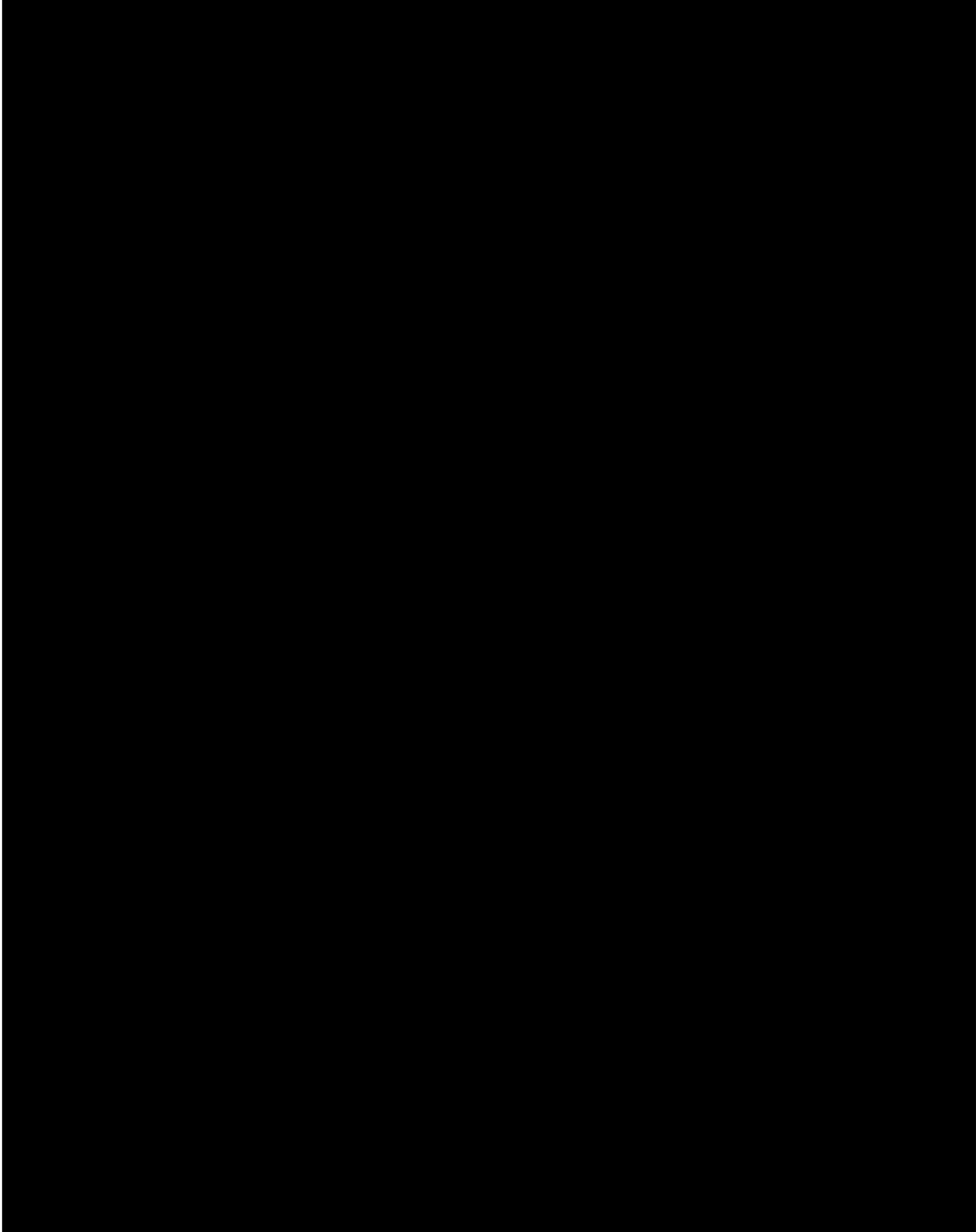
Wie viele Hauptmahlzeiten essen Sie pro Tag? (<i>Frühstück, Mittagessen, Abendessen</i>)	 E01
Wie viele Portionen Milchprodukte essen Sie pro Tag ? <i>Eine Portion entspricht z.B. einem Glas Milch, einem Becher Joghurt oder einer Scheibe Käse (etwa Größe der Handfläche).</i>	 E02
Wie viele Portionen Obst essen Sie pro Tag ? <i>Eine Portion entspricht z.B. einem Apfel oder einer Banane (als Maß hierbei immer Ihre volle Hand nehmen).</i>	 E03
Wie viele Portionen Gemüse essen Sie pro Tag ? <i>Eine Portion entspricht z.B. einer Gemüsebeilage, einer Salatbeilage, einer großen Karotte oder 1-2 Tomaten (als Maß hierbei immer Ihre volle Hand nehmen).</i>	 E04
Wie viele Portionen Fisch (à 150-200g) essen Sie pro Woche ? <i>Eine Portion entspricht der Größe Ihrer Handfläche.</i>	 E05
Wie viele Portionen Fleisch und Wurstwaren (à 150-200g) essen Sie pro Woche ? <i>Eine Portion entspricht der Größe Ihrer Handfläche.</i>	 E06
Wie viele Portionen Vollkornprodukte essen Sie pro Tag ? <i>Dazu gehören z.B. Vollkornbrot, Vollkornnudeln, Vollkornreis, Haferflocken und Vollkornkekse. Eine Portion entspricht einer Scheibe Brot oder einer Handvoll Haferflocken.</i>	 E07
Wie viele Portionen Fett in Form von Butter, Margarine oder Öl essen Sie pro Tag ? <i>Die versteckten Fette (Wurst, Käse, Gebäck) sind hier nicht mit einzurechnen. Eine Portion entspricht einen gestrichenem EL Butter/Margarine oder zwei EL Öl. Hilfe: für eine Scheibe Brot gilt ein halber EL Butter/Margarine.</i>	 E08
Wie viele Portionen Kuchen, Süßigkeiten, Kekse oder salzige Knabbereien wie Erdnüsse oder Chips essen Sie pro Tag ? <i>Eine Portion entspricht einem Stück Kuchen oder einer Handvoll Erdnüsse.</i>	 E09
Wie viel Gläser/Tassen trinken Sie pro Tag ? (Wasser, Tee, Kaffee, Saft ect.) <i>Bitte rechnen Sie mit 200 ml pro Glas/Tasse.</i>	 E10

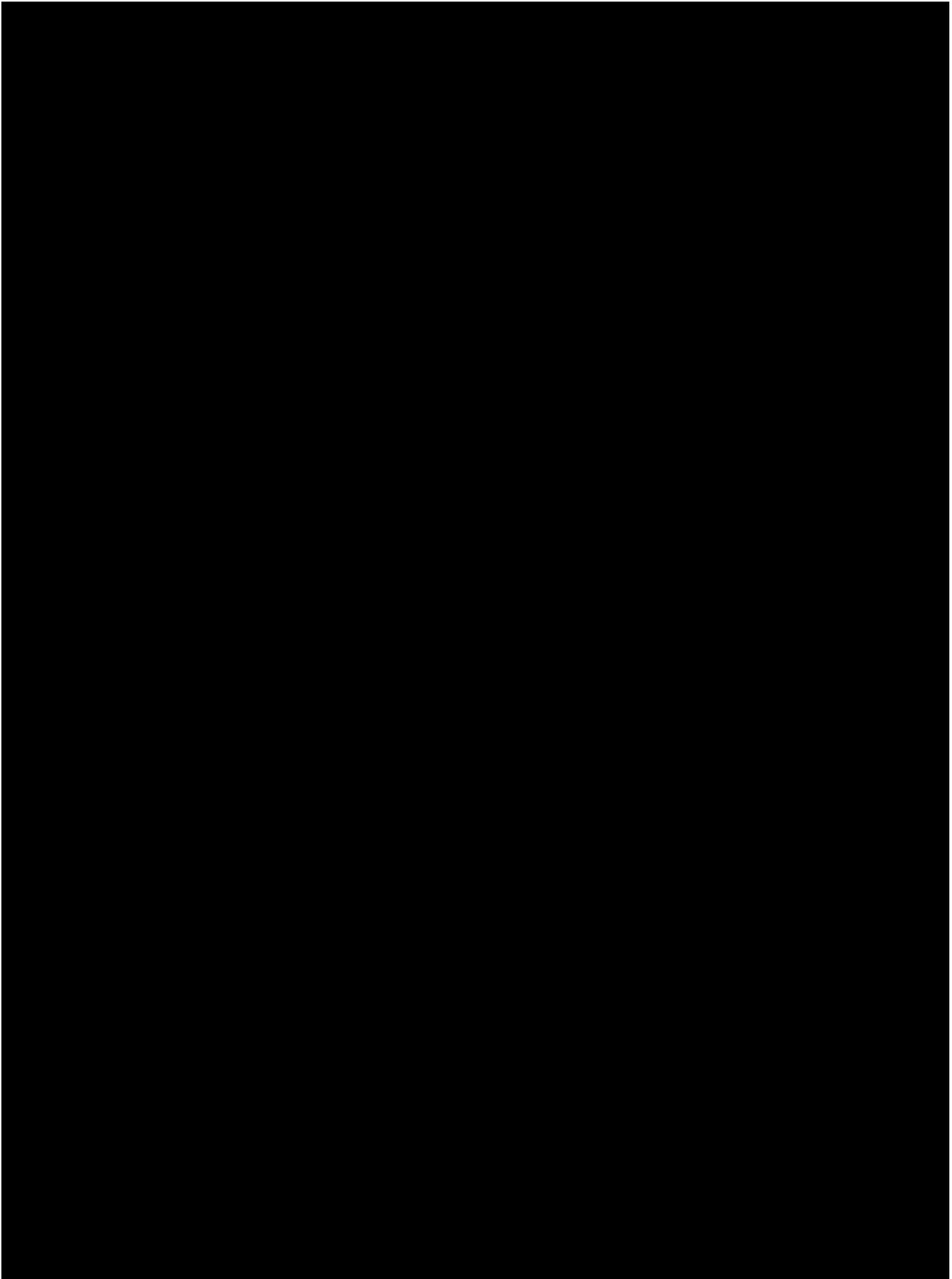
	Nie	Einmal im Monat oder seltener	Zwei – viermal im Monat	Zwei – dreimal pro Woche	Viermal die Woche oder öfter
Wie oft trinken Sie Alkohol (Bier, Wein, Likör, Spirituosen)? ^{Alk1}	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
	1 – 2 Gläser am Tag	3 – 4 Gläser am Tag	5 – 6 Gläser am Tag	7 – 9 Gläser am Tag	10 oder mehr Gläser pro Tag
Wenn Sie Alkohol trinken, wie viele Gläser* trinken Sie dann üblicherweise an einem Tag ? ^{Alk2}	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
	Nie	Seltener als einmal im Monat	Jeden Monat	Jede Woche	Jeden Tag oder fast jeden Tag
Wie oft trinken Sie sechs oder mehr Gläser* alkoholischer Getränke bei einer Gelegenheit (z.B. Abendessen, Party). ^{Alk3}	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄

*1 Glas entspricht 0,33 l Bier, 0,25 l Wein/Sekt, 0,02 l Spirituosen

Rauchen Sie aktuell, wenn auch nur gelegentlich**? ^{Nik1}	
** regelmäßig hier: 1 Zigarette pro Tag oder mindestens 5 Zigaretten pro Woche oder 1 Packung pro Monat für mindesten 6 Monate	
<input type="checkbox"/> ₁ Ja	
Wie viel rauchen Sie derzeit gewöhnlich? ^{Nik2}	<input type="text"/> Zigaretten pro Tag
Wann haben Sie damit angefangen? ^{Nik3}	Im Alter von <input type="text"/> Jahren
<input type="checkbox"/> ₂ Nein, ich habe früher regelmäßig geraucht, jetzt nicht mehr	
<input type="checkbox"/> ₃ Nein, ich habe noch nie regelmäßig geraucht	

Nun geht es um die Art und Weise, **wie Sie sich Informationen über Ihre Krankheit besorgen**. Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen so genau wie möglich! Können Sie keine Angaben machen, kreuzen Sie bitte „weiß nicht“ an!





Falls Sie uns gerne etwas über den Fragebogen hinaus mitteilen möchten, z.B. Erfahrungen mit Personal oder Versorgungssituation, besonders positive oder negative Erlebnisse oder Gedanken, können Sie dies gern auf dieser Seite tun (bitte nennen Sie uns hier aus Datenschutzgründen **nicht** Ihren Namen).



Patientenfragebogen T3

hier Pat.-ID einkleben

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

Sie haben nun bereits drei Fragebögen ausgefüllt und an uns zurückgesendet. Vielen herzlichen Dank dafür.

Nun geht es weiter mit der nächsten Befragung, denn zur wissenschaftlichen Prüfung des Versorgungskonzeptes PIKKO sind mehrere Erhebungen notwendig. Deshalb möchten wir Sie erneut bitten, den vorliegenden Fragebogen möglichst vollständig auszufüllen und an uns zu senden. Dafür benötigen Sie etwa 30 Minuten. Sie helfen damit zukünftigen Patienten.

Der Fragebogen ist anonym, d.h. wir wissen später nicht, wer welchen Bogen ausgefüllt hat. Ihre Ärzte erfahren Ihre Antworten nicht. Ihre Antworten haben auch keinen Einfluss auf Ihre Behandlung.

Wir danken Ihnen für Ihre wertvolle Unterstützung und die Zeit, die Sie uns schenken.

Ihr PIKKO-Evaluationsteam

Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens:

- Verwenden Sie bitte nur schwarzen oder blauen Kugelschreiber (keinen Bleistift).
- Kreuzen Sie die Kästchen deutlich an: . Bei versehentlicher Falschwahl füllen Sie bitte das entsprechende Kästchen ganz aus und kreuzen Ihre Auswahl erneut an: .
- Bitte kreuzen Sie nur im Kästchen an und nicht dazwischen.
- Bitte schreiben Sie Zahlen und Wörter deutlich.

Um alle Teilnehmer beschreiben zu können, brauchen wir einige Angaben von Ihnen, die Ihnen vielleicht sehr privat erscheinen. Die anonyme Auswertung dieser Fragen schützt Sie und Ihre Privatsphäre.

Welches Datum ist heute? <small>D</small>						<input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/>					
Hilft Ihnen jemand beim Ausfüllen dieses Fragebogens? <small>Help1</small>											
<input type="checkbox"/> <small>0</small> Nein		<input type="checkbox"/> <small>1</small> Ja		Wenn ja, wer? <small>Help2</small>							
				<input type="checkbox"/> <small>1</small> Mein Arzt / meine Ärztin oder andere medizinische Personen							
				<input type="checkbox"/> <small>3</small> jemand aus meinem privaten Umfeld							
Wie groß sind Sie? <small>P3</small>				<input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/> cm		Wieviel wiegen Sie? <small>P4</small>				<input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/> kg	
Hat sich Ihre familiäre oder berufliche Situation geändert? <small>P13</small>											
<input type="checkbox"/> <small>0</small> Nein		<input type="checkbox"/> <small>1</small> Ja und zwar Folgendes (bitte handschriftliche Anmerkungen machen):									
Gibt es jemanden,...						Ja	Eher ja	Teils- teils	Eher nein	Nein	
...an den Sie sich immer wenden können, wenn Sie bedrückt sind? <small>P11_1</small>						<input type="checkbox"/> <small>5</small>	<input type="checkbox"/> <small>4</small>	<input type="checkbox"/> <small>3</small>	<input type="checkbox"/> <small>2</small>	<input type="checkbox"/> <small>1</small>	
...der Sie falls notwendig zu Arztbesuchen, Therapien oder Behörden fährt? <small>P11_2</small>						<input type="checkbox"/> <small>5</small>	<input type="checkbox"/> <small>4</small>	<input type="checkbox"/> <small>3</small>	<input type="checkbox"/> <small>2</small>	<input type="checkbox"/> <small>1</small>	
...der Sie in bürokratischen oder verwaltungstechnischen Dingen unterstützt? <small>P11_3</small>						<input type="checkbox"/> <small>5</small>	<input type="checkbox"/> <small>4</small>	<input type="checkbox"/> <small>3</small>	<input type="checkbox"/> <small>2</small>	<input type="checkbox"/> <small>1</small>	
...den Sie bitten können, wichtige Dinge für Sie zu erledigen. <small>P11_4</small>						<input type="checkbox"/> <small>5</small>	<input type="checkbox"/> <small>4</small>	<input type="checkbox"/> <small>3</small>	<input type="checkbox"/> <small>2</small>	<input type="checkbox"/> <small>1</small>	

Ihnen wurde der Onko-Ordner ausgehändigt. Wie nutzen Sie diesen? <i>(Mehrfachnennungen möglich)</i>	
<input type="checkbox"/> <small>001_0</small> Ich nutze ihn gar nicht.	
<input type="checkbox"/> <small>001_1</small> Ich habe eine oder mehrere nützliche Adressen gefunden.	
<input type="checkbox"/> <small>001_2</small> Ich dokumentiere damit meine Arzt- und Beratungskontakte.	
<input type="checkbox"/> <small>001_3</small> Ich hefte darin meine Arzt- und Entlassungsbriefe ein.	
<input type="checkbox"/> <small>001_4</small> Ich nutze die Medikamentenliste.	
<input type="checkbox"/> <small>001_5</small> Ich dokumentiere darin Nebenwirkungen.	
<input type="checkbox"/> <small>001_6</small> Ich nutze es zur Übersicht über meine Ärzte und Kliniken.	
<input type="checkbox"/> <small>001_7</small> Ich habe keinen Onko-Ordner bekommen.	
Ist der Onko-Ordner für Sie informativ? <small>002</small>	<input type="checkbox"/> <small>1</small> Ja <input type="checkbox"/> <small>0</small> Nein
Ist der Onko-Ordner für Sie ansprechend gestaltet? <small>003</small>	<input type="checkbox"/> <small>1</small> Ja <input type="checkbox"/> <small>0</small> Nein
Halten Sie die Inhalte des Onko-Ordners für Ihre Situation für nützlich? <small>004</small>	<input type="checkbox"/> <small>1</small> Ja <input type="checkbox"/> <small>0</small> Nein
Unterstützt Sie der Onko-Ordner in Ihrer Situation? <small>005</small>	<input type="checkbox"/> <small>1</small> Ja <input type="checkbox"/> <small>0</small> Nein

Erkrankung

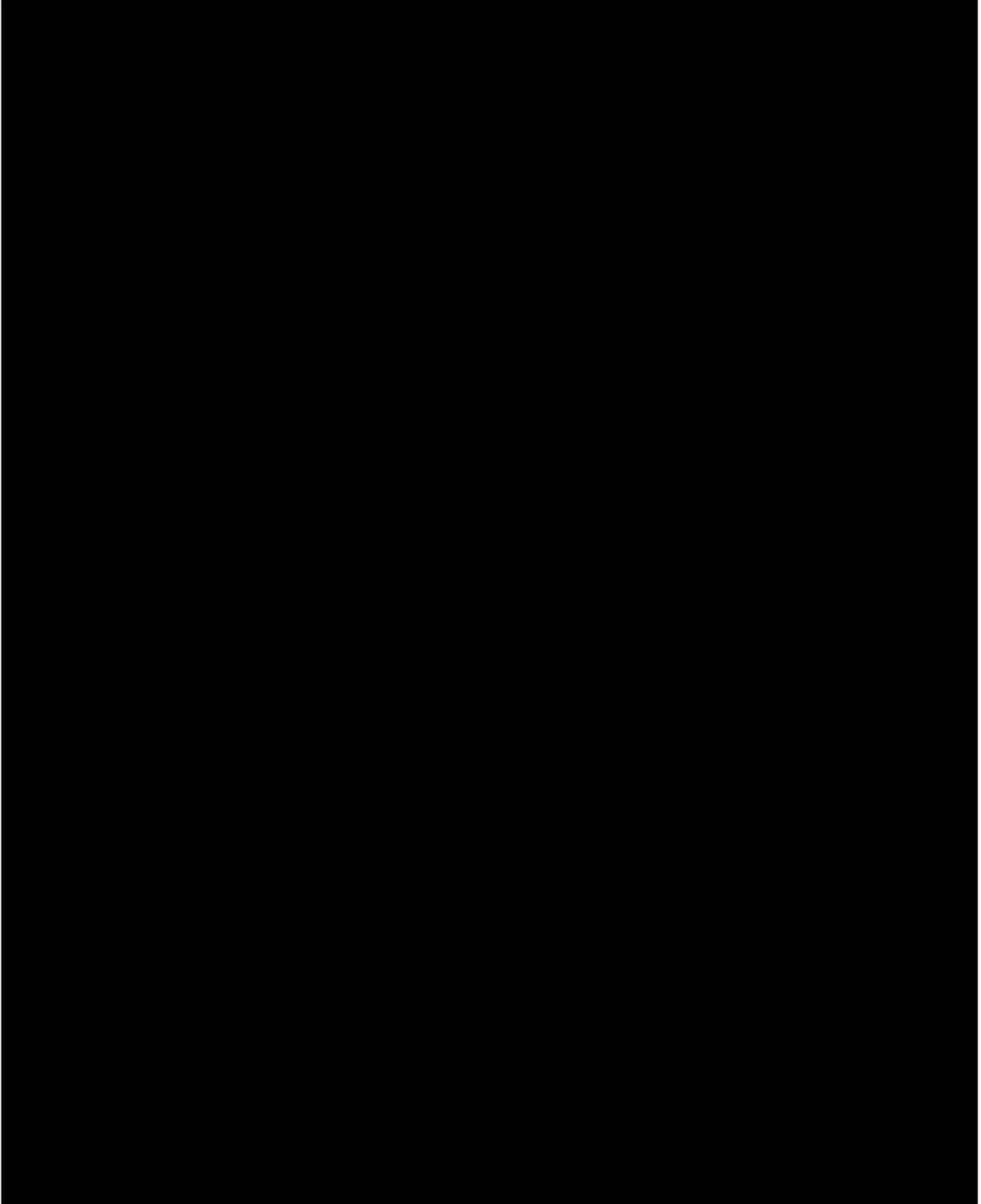
Hat sich der Status Ihrer Krebserkrankung innerhalb der letzten 3 Monate verändert?^{KE_V1}

Wenn Sie sich unsicher sind, fragen Sie Ihren behandelnden Arzt.

Mehrfachantworten sind möglich.

- | | | |
|--|--|--|
| <input type="checkbox"/> ₀ Nein | <input type="checkbox"/> ₁ Ja | <p>Wenn ja, inwiefern?^{KE_V2}</p> <input type="checkbox"/> ₁ Progression (Der Krebs hat sich weiter ausgebreitet.)
<input type="checkbox"/> ₂ Rezidiv (Der Krebs ist nach erfolgreicher erster Behandlung erneut aufgetreten.)
<input type="checkbox"/> ₃ Metastasen (Der Krebs hat in andere Körperregionen gestreut.)
<input type="checkbox"/> ₄ Zweitmalignom (Eine weitere, neue Krebserkrankung ist aufgetreten.)
<input type="checkbox"/> ₅ Heilung (Alle Krebszellen konnten entfernt werden.) |
|--|--|--|

In diesem Fragebogen geht es **um Ihren Gesundheitszustand**. Der Bogen ermöglicht es im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen. Bitte füllen Sie alle Fragen aus!



Bitte geben Sie an, wie stark die folgenden Aussagen für Sie zutreffen.



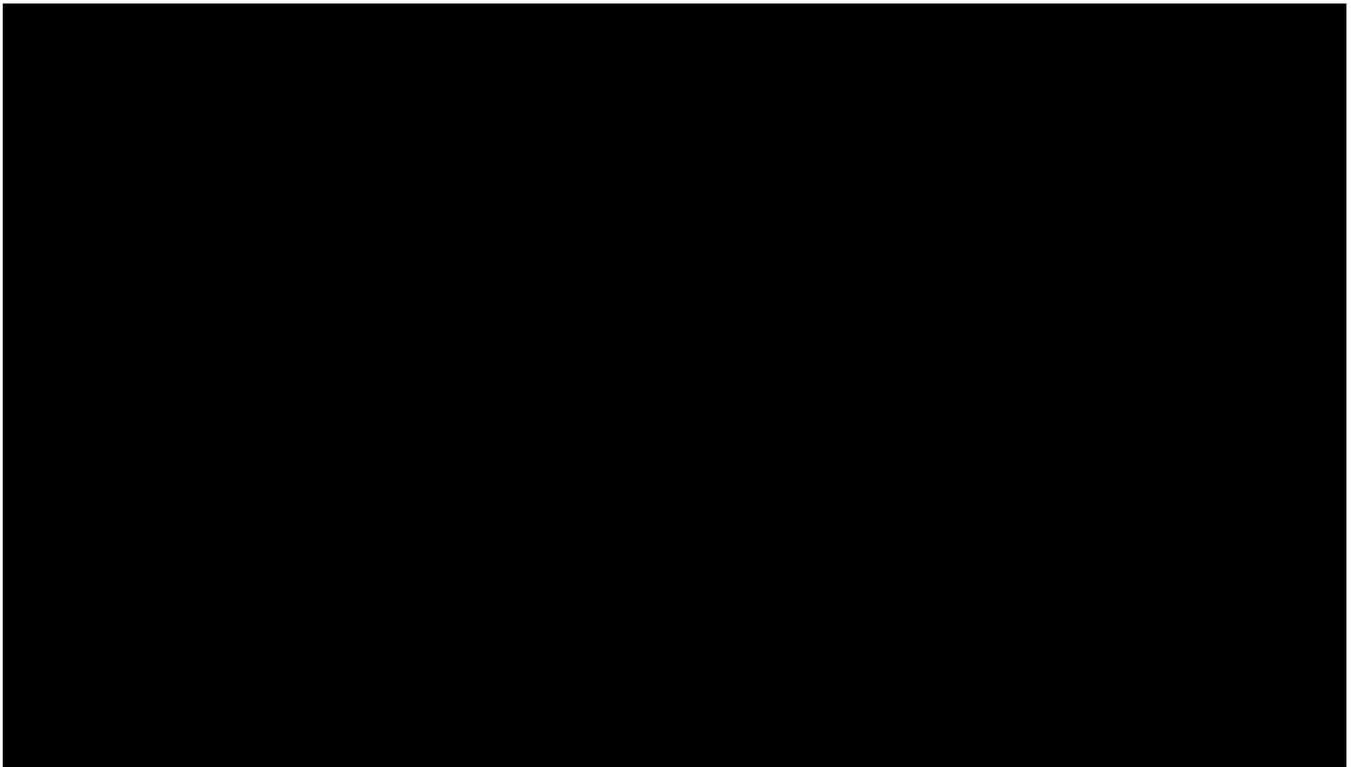
Wie oft fühlten Sie sich im Verlauf der **letzten 2 Wochen** durch die folgenden **Beschwerden** beeinträchtigt?

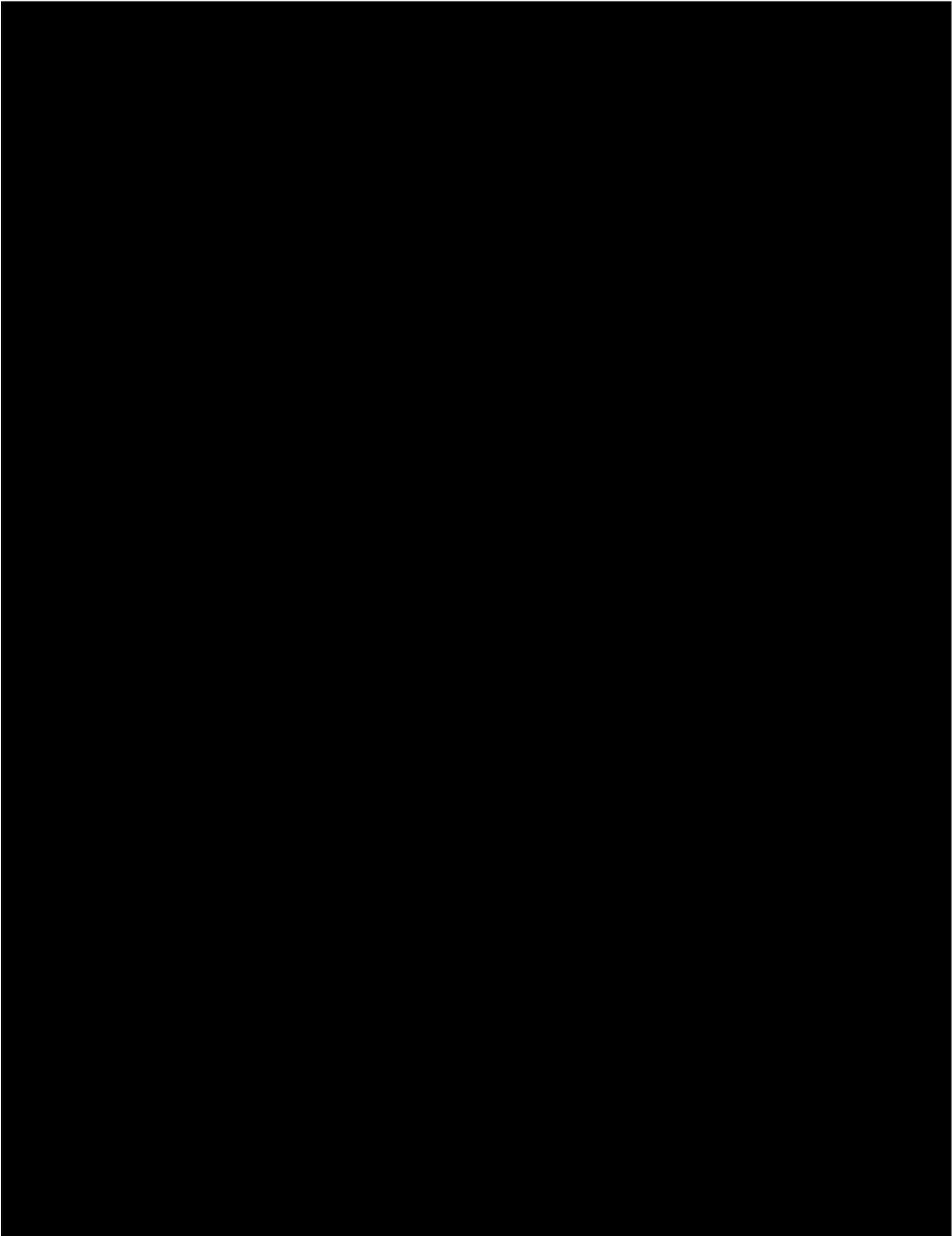
Von wie vielen verschiedenen Ärztinnen und Ärzten wurden Sie im letzten halben Jahr wegen Ihrer Krebserkrankung behandelt?	<input type="text"/>
Haben Sie einen festen Ansprechpartner für Ihre Krebserkrankung?	<input type="checkbox"/> ₁ Ja <input type="checkbox"/> ₀ Nein
Hätten Sie gern einen festen Ansprechpartner für Ihre Krebserkrankung?	<input type="checkbox"/> ₁ Ja <input type="checkbox"/> ₀ Nein

Die folgenden Fragen sind über das **Verhältnis zwischen Arzt und Patient**. Dazu sollten Sie an den Arzt denken, den Sie bezüglich Ihrer Krebserkrankung am häufigsten aufsuchen.

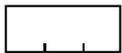
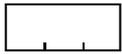
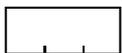
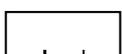
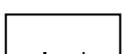
Der Arzt, den ich am häufigsten wegen meiner Krebserkrankung aufsuche, heißt: <small>Arzt1</small>
Er hat die Fachrichtung: <small>Arzt2</small>
<input type="checkbox"/> ₁ Hausarzt / Facharzt für Allgemeinmedizin / Praktischer Arzt
<input type="checkbox"/> ₂ Niedergelassener Onkologe
<input type="checkbox"/> ₃ Sonstiger niedergelassener Arzt folgender Fachrichtung: _____
<input type="checkbox"/> ₄ Chefarzt der Klinik
<input type="checkbox"/> ₅ Oberarzt der Klinik
<input type="checkbox"/> ₆ Assistenzarzt der Klinik

Bitte geben Sie an, wie stark diese Aussagen für Sie zutreffen.





Wir möchten Ihnen einige Fragen zu **Ihrem Ernährungsverhalten** stellen. Achten Sie bitte auf die unterschiedlichen Zeitangaben und schätzen Sie ab, welche **Angaben für Sie im Durchschnitt** zutreffen. Kursiv sind Hinweise, damit Sie sich die Portionen besser vorstellen können.

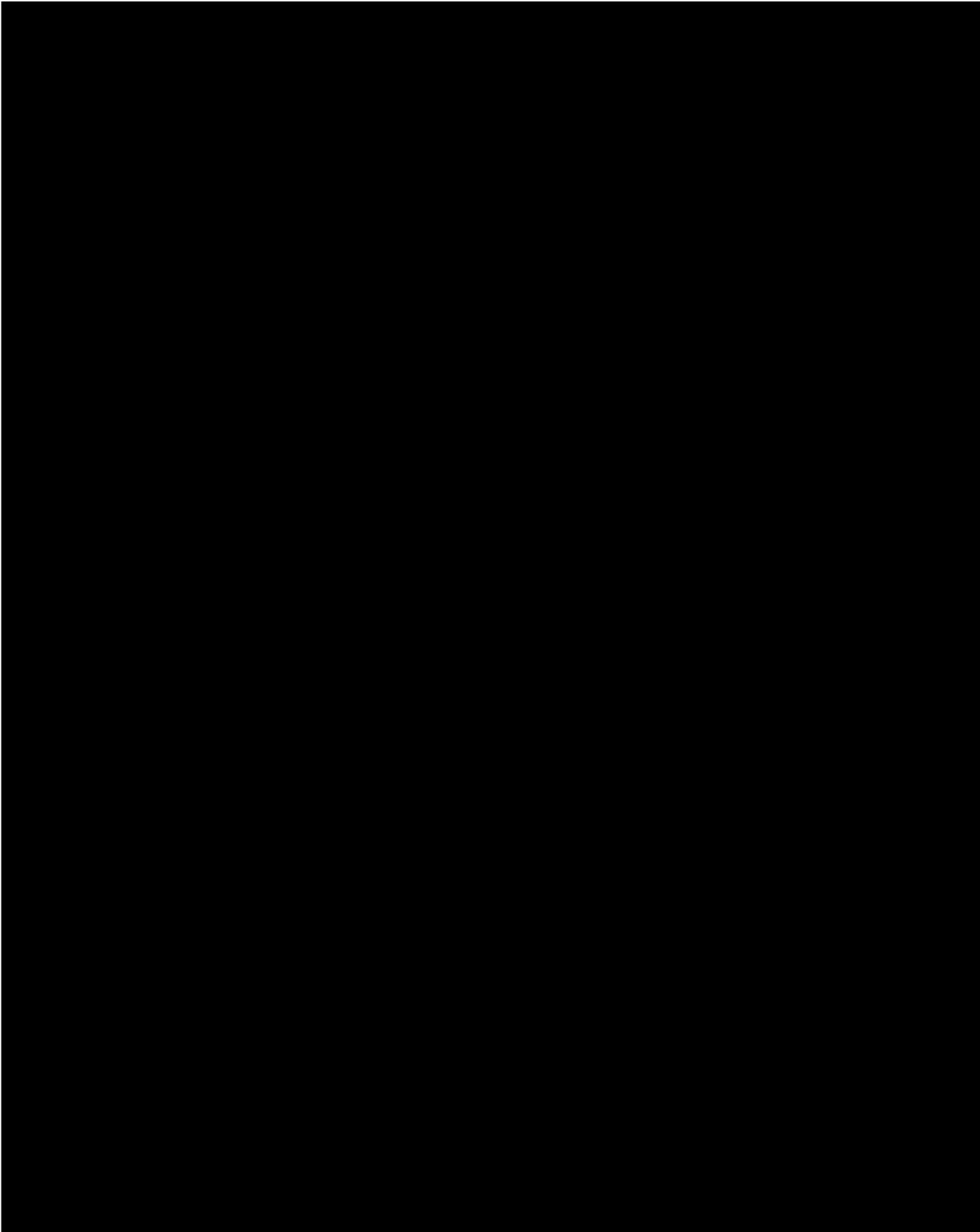
Wie viele Hauptmahlzeiten essen Sie pro Tag? (<i>Frühstück, Mittagessen, Abendessen</i>)	 E01
Wie viele Portionen Milchprodukte essen Sie pro Tag ? <i>Eine Portion entspricht z.B. einem Glas Milch, einem Becher Joghurt oder einer Scheibe Käse (etwa Größe der Handfläche).</i>	 E02
Wie viele Portionen Obst essen Sie pro Tag ? <i>Eine Portion entspricht z.B. einem Apfel oder einer Banane (als Maß hierbei immer Ihre volle Hand nehmen).</i>	 E03
Wie viele Portionen Gemüse essen Sie pro Tag ? <i>Eine Portion entspricht z.B. einer Gemüsebeilage, einer Salatbeilage, einer großen Karotte oder 1-2 Tomaten (als Maß hierbei immer Ihre volle Hand nehmen).</i>	 E04
Wie viele Portionen Fisch (à 150-200g) essen Sie pro Woche ? <i>Eine Portion entspricht der Größe Ihrer Handfläche.</i>	 E05
Wie viele Portionen Fleisch und Wurstwaren (à 150-200g) essen Sie pro Woche ? <i>Eine Portion entspricht der Größe Ihrer Handfläche.</i>	 E06
Wie viele Portionen Vollkornprodukte essen Sie pro Tag ? <i>Dazu gehören z.B. Vollkornbrot, Vollkornnudeln, Vollkornreis, Haferflocken und Vollkornkekse. Eine Portion entspricht einer Scheibe Brot oder einer Handvoll Haferflocken.</i>	 E07
Wie viele Portionen Fett in Form von Butter, Margarine oder Öl essen Sie pro Tag ? <i>Die versteckten Fette (Wurst, Käse, Gebäck) sind hier nicht mit einzurechnen. Eine Portion entspricht einen gestrichenem EL Butter/Margarine oder zwei EL Öl. Hilfe: für eine Scheibe Brot gilt ein halber EL Butter/Margarine.</i>	 E08
Wie viele Portionen Kuchen, Süßigkeiten, Kekse oder salzige Knabbereien wie Erdnüsse oder Chips essen Sie pro Tag ? <i>Eine Portion entspricht einem Stück Kuchen oder einer Handvoll Erdnüsse.</i>	 E09
Wie viel Gläser/Tassen trinken Sie pro Tag ? (Wasser, Tee, Kaffee, Saft ect.) <i>Bitte rechnen Sie mit 200 ml pro Glas/Tasse.</i>	 E10

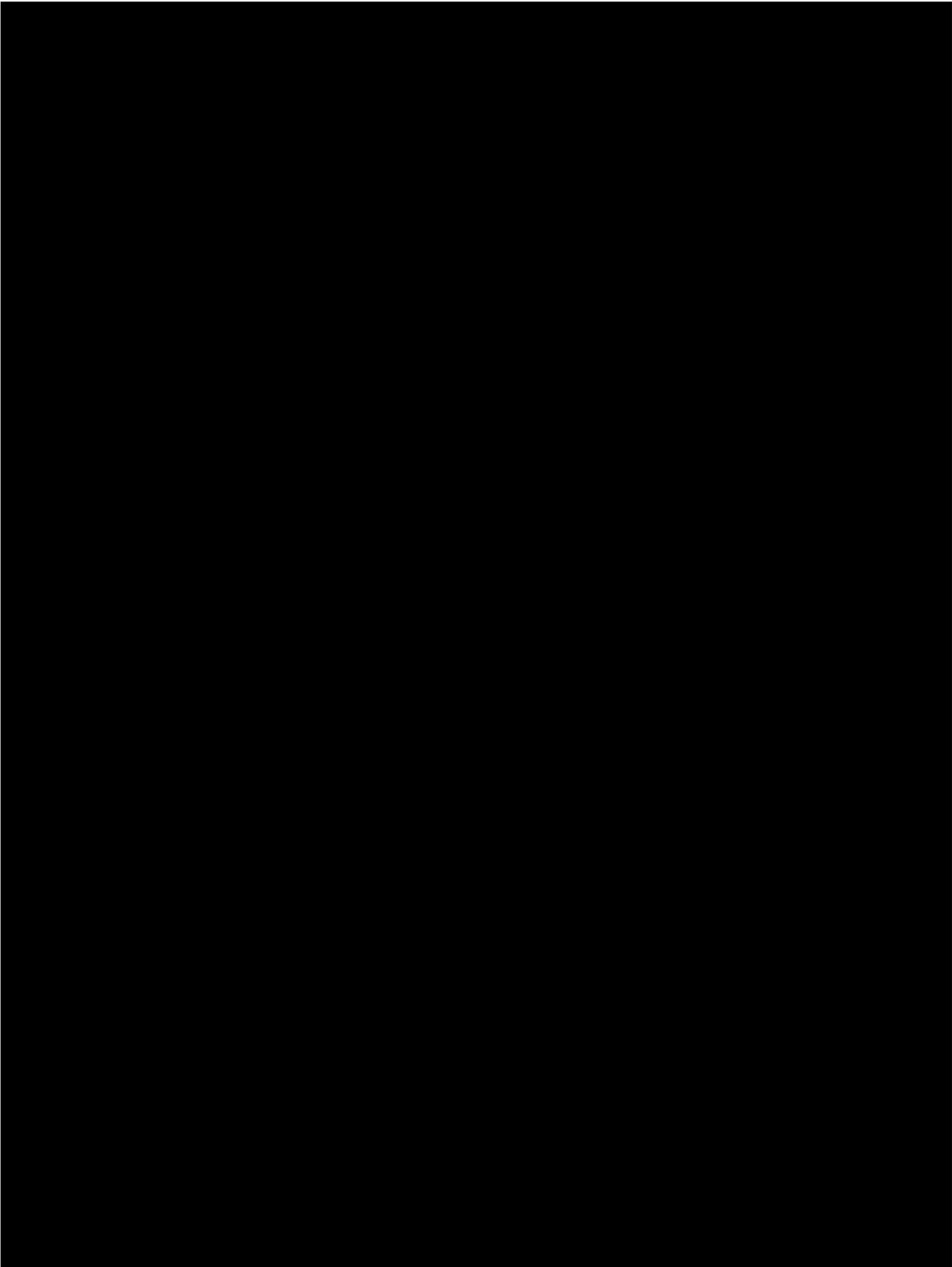
	Nie	Einmal im Monat oder seltener	Zwei – viermal im Monat	Zwei – dreimal pro Woche	Viermal die Woche oder öfter
Wie oft trinken Sie Alkohol (Bier, Wein, Likör, Spirituosen)? ^{Alk1}	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
Wenn Sie Alkohol trinken, wie viele Gläser* trinken Sie dann üblicherweise an einem Tag? ^{Alk2}	1 – 2 Gläser am Tag	3 – 4 Gläser am Tag	5 – 6 Gläser am Tag	7 – 9 Gläser am Tag	10 oder mehr Gläser pro Tag
	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
Wie oft trinken Sie sechs oder mehr Gläser* alkoholischer Getränke bei einer Gelegenheit (z.B. Abendessen, Party). ^{Alk3}	Nie	Seltener als einmal im Monat	Jeden Monat	Jede Woche	Jeden Tag oder fast jeden Tag
	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄

*1 Glas entspricht 0,33 l Bier, 0,25 l Wein/Sekt, 0,02 l Spirituosen

Rauchen Sie aktuell, wenn auch nur gelegentlich**? ^{Nik1}	
** regelmäßig hier: 1 Zigarette pro Tag oder mindestens 5 Zigaretten pro Woche oder 1 Packung pro Monat für mindesten 6 Monate	
<input type="checkbox"/> ₁ Ja	<p>Wie viel rauchen Sie derzeit gewöhnlich?^{Nik2} <input type="text"/> Zigaretten pro Tag</p> <p>Wann haben Sie damit angefangen?^{Nik3} Im Alter von <input type="text"/> Jahren</p>
<input type="checkbox"/> ₂ Nein, ich habe früher regelmäßig geraucht, jetzt nicht mehr	
<input type="checkbox"/> ₃ Nein, ich habe noch nie regelmäßig geraucht	

Nun geht es um die Art und Weise, **wie Sie sich Informationen über Ihre Krankheit besorgen**. Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen so genau wie möglich! Können Sie keine Angaben machen, kreuzen Sie bitte „weiß nicht“ an!





Falls Sie uns gerne etwas über den Fragebogen hinaus mitteilen möchten, z.B. Erfahrungen mit Personal oder Versorgungssituation, besonders positive oder negative Erlebnisse oder Gedanken, können Sie dies gern auf dieser Seite tun (bitte nennen Sie uns hier aus Datenschutzgründen **nicht** Ihren Namen).



Patientenfragebogen T3

hier Pat.-ID einkleben

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

Sie haben nun bereits drei Fragebögen ausgefüllt und an uns zurückgesendet. Vielen herzlichen Dank dafür.

Nun geht es weiter mit der nächsten Befragung, denn zur wissenschaftlichen Prüfung des Versorgungskonzeptes PIKKO sind mehrere Erhebungen notwendig. Deshalb möchten wir Sie erneut bitten, den vorliegenden Fragebogen möglichst vollständig auszufüllen und an uns zu senden. Dafür benötigen Sie etwa 30 Minuten. Sie helfen damit zukünftigen Patienten.

Der Fragebogen ist anonym, d.h. wir wissen später nicht, wer welchen Bogen ausgefüllt hat. Ihre Ärzte erfahren Ihre Antworten nicht. Ihre Antworten haben auch keinen Einfluss auf Ihre Behandlung.

Wir danken Ihnen für Ihre wertvolle Unterstützung und die Zeit, die Sie uns schenken.

Ihr PIKKO-Evaluationsteam

Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens:

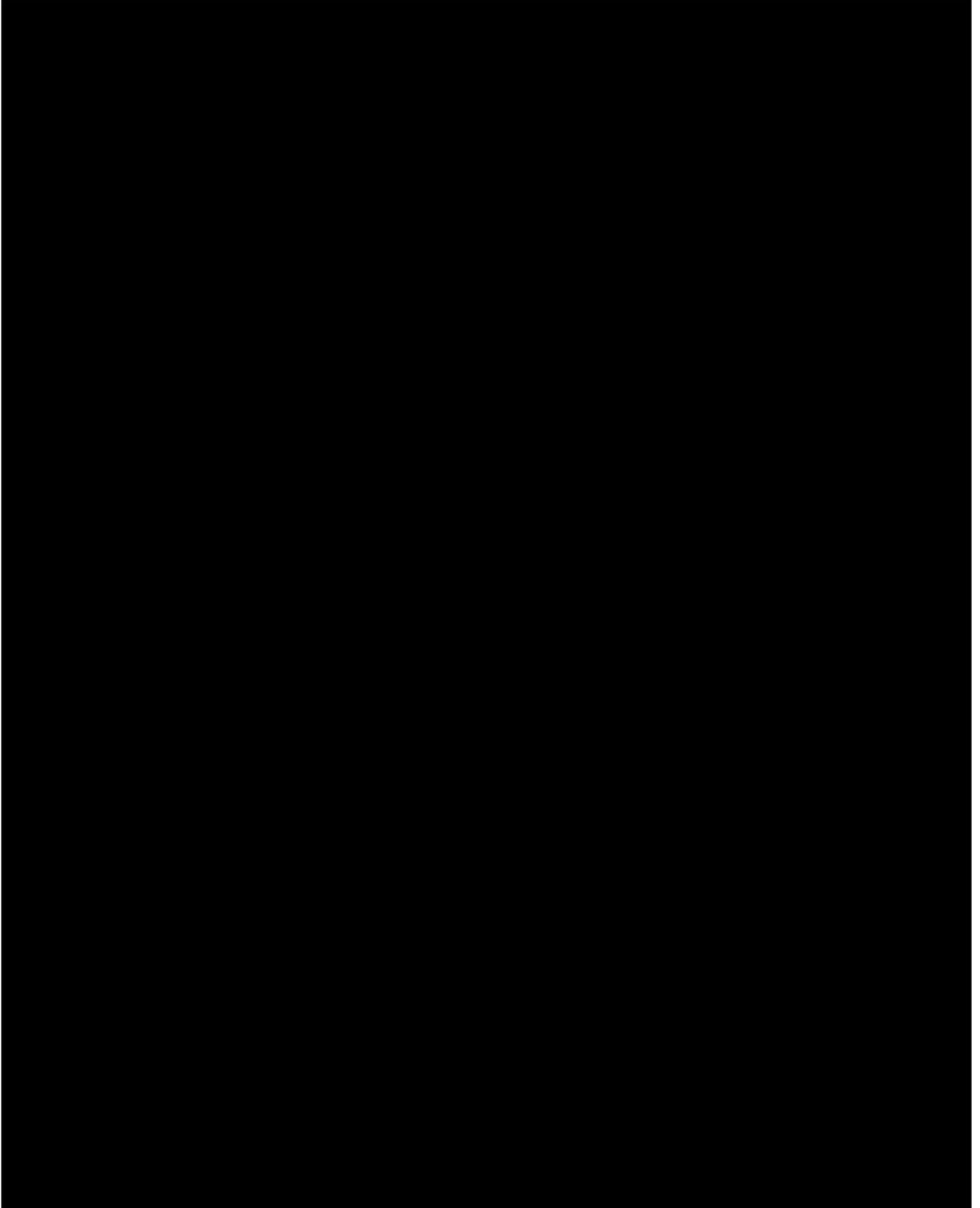
- Verwenden Sie bitte nur schwarzen oder blauen Kugelschreiber (keinen Bleistift).
- Kreuzen Sie die Kästchen deutlich an: . Bei versehentlicher Falschwahl füllen Sie bitte das entsprechende Kästchen ganz aus und kreuzen Ihre Auswahl erneut an: .
- Bitte kreuzen Sie nur im Kästchen an und nicht dazwischen.
- Bitte schreiben Sie Zahlen und Wörter deutlich.

Um alle Teilnehmer beschreiben zu können, brauchen wir einige Angaben von Ihnen, die Ihnen vielleicht sehr privat erscheinen. Die anonyme Auswertung dieser Fragen schützt Sie und Ihre Privatsphäre.

Welches Datum ist heute? <small>D</small>						<input type="text"/>				
Hilft Ihnen jemand beim Ausfüllen dieses Fragebogens? <small>Help1</small>										
<input type="checkbox"/> <small>0</small> Nein		<input type="checkbox"/> <small>1</small> Ja		Wenn ja, wer? <small>Help2</small>						
				<input type="checkbox"/> <small>1</small> Mein Arzt / meine Ärztin oder andere medizinische Personen						
				<input type="checkbox"/> <small>2</small> Meine Onkolotsin						
				<input type="checkbox"/> <small>3</small> jemand aus meinem privaten Umfeld						
Wie groß sind Sie? <small>P3</small>				<input type="text"/> cm		Wieviel wiegen Sie? <small>P4</small>				<input type="text"/> kg
Hat sich Ihre familiäre oder berufliche Situation geändert? <small>P13</small>										
<input type="checkbox"/> <small>0</small> Nein		<input type="checkbox"/> <small>1</small> Ja und zwar Folgendes (bitte handschriftliche Anmerkungen machen):								
Gibt es jemanden,...						Ja	Eher ja	Teils- teils	Eher nein	Nein
...an den Sie sich immer wenden können, wenn Sie bedrückt sind? <small>P11_1</small>						<input type="checkbox"/> <small>5</small>	<input type="checkbox"/> <small>4</small>	<input type="checkbox"/> <small>3</small>	<input type="checkbox"/> <small>2</small>	<input type="checkbox"/> <small>1</small>
...der Sie falls notwendig zu Arztbesuchen, Therapien oder Behörden fährt? <small>P11_2</small>						<input type="checkbox"/> <small>5</small>	<input type="checkbox"/> <small>4</small>	<input type="checkbox"/> <small>3</small>	<input type="checkbox"/> <small>2</small>	<input type="checkbox"/> <small>1</small>
...der Sie in bürokratischen oder verwaltungstechnischen Dingen unterstützt? <small>P11_3</small>						<input type="checkbox"/> <small>5</small>	<input type="checkbox"/> <small>4</small>	<input type="checkbox"/> <small>3</small>	<input type="checkbox"/> <small>2</small>	<input type="checkbox"/> <small>1</small>
...den Sie bitten können, wichtige Dinge für Sie zu erledigen? <small>P11_4</small>						<input type="checkbox"/> <small>5</small>	<input type="checkbox"/> <small>4</small>	<input type="checkbox"/> <small>3</small>	<input type="checkbox"/> <small>2</small>	<input type="checkbox"/> <small>1</small>

Ihnen wurde der Onko-Ordner ausgehändigt. Wie nutzen Sie diesen? <i>(Mehrfachnennungen möglich)</i>	
<input type="checkbox"/> <small>001_0</small> Ich nutze ihn gar nicht.	
<input type="checkbox"/> <small>001_1</small> Ich habe eine oder mehrere nützliche Adressen gefunden.	
<input type="checkbox"/> <small>001_2</small> Ich dokumentiere damit meine Arzt- und Beratungskontakte.	
<input type="checkbox"/> <small>001_3</small> Ich hefte darin meine Arzt- und Entlassungsbriefe ein.	
<input type="checkbox"/> <small>001_4</small> Ich nutze die Medikamentenliste.	
<input type="checkbox"/> <small>001_5</small> Ich dokumentiere darin Nebenwirkungen.	
<input type="checkbox"/> <small>001_6</small> Ich nutze es zur Übersicht über meine Ärzte und Kliniken.	
<input type="checkbox"/> <small>001_7</small> Ich habe keinen Onko-Ordner bekommen.	
Ist der Onko-Ordner für Sie informativ? <small>002</small>	<input type="checkbox"/> <small>1</small> Ja <input type="checkbox"/> <small>0</small> Nein
Ist der Onko-Ordner für Sie ansprechend gestaltet? <small>003</small>	<input type="checkbox"/> <small>1</small> Ja <input type="checkbox"/> <small>0</small> Nein
Halten Sie die Inhalte des Onko-Ordners für Ihre Situation für nützlich? <small>004</small>	<input type="checkbox"/> <small>1</small> Ja <input type="checkbox"/> <small>0</small> Nein
Unterstützt Sie der Onko-Ordner in Ihrer Situation? <small>005</small>	<input type="checkbox"/> <small>1</small> Ja <input type="checkbox"/> <small>0</small> Nein

In diesem Fragebogen geht es **um Ihren Gesundheitszustand**. Der Bogen ermöglicht es im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen. Bitte füllen Sie alle Fragen aus!



Nun möchten wir von Ihnen wissen, ob und wie Sie die Elemente des PIKKO-Versorgungskonzeptes genutzt haben und wie Sie diese einschätzen. Bitte antworten Sie ehrlich. Bitte denken Sie bei Ihren Antworten **nur an die letzten 3 Monate (seit dem letzten Fragebogen)**.

Kontakte mit der Onkolotsin

Wie oft haben Sie ein telefonisches Beratungsgespräch mit der Onkolotsin geführt? OL1	<input type="text"/>
Wie oft hatten Sie bei der Onkolotsin einen persönlichen Termin vor Ort? OL2	<input type="text"/>
Wenn Sie Termine vor Ort hatten, nahmen Sie diese in den meisten Fällen allein wahr oder begleitete Sie jemand? OL3	<input type="checkbox"/> 1 Begleitet durch: _____ <input type="checkbox"/> 0 Allein
Welche Themen konnten Sie mit der Onkolotsin besprechen? (Mehrfachnennung möglich)	
<input type="checkbox"/> OL4_01 Krebs und Krebsentstehung	<input type="checkbox"/> OL4_06 Ernährung
<input type="checkbox"/> OL4_02 Krebs vorbeugen	<input type="checkbox"/> OL4_07 Körperliche Bewegung
<input type="checkbox"/> OL4_03 Diagnostik	<input type="checkbox"/> OL4_08 Psychologische Unterstützung
<input type="checkbox"/> OL4_04 Therapien	<input type="checkbox"/> OL4_09 Palliative Versorgung
<input type="checkbox"/> OL4_05 Nebenwirkungen	<input type="checkbox"/> OL4_10 Naturheilverfahren
<input type="checkbox"/> OL4_11 Sozialrechtliche Themen (z.B. alle Arten von Versicherungen, Leistungen, Reha)	
<input type="checkbox"/> OL4_12 Zusatzangebote (z.B. Beratungen der Saarländischen Krebsgesellschaft, Physiotherapie)	
<input type="checkbox"/> OL4_13 Themen des persönlichen Umfeldes	
<input type="checkbox"/> OL4_14 andere Themen, nämlich _____	
Wurden Ihre Fragen bei der Beratung durch die Onkolotsin geklärt? OL5	<input type="checkbox"/> 1 Ja <input type="checkbox"/> 0 Nein
Hatten Sie das Gefühl, offen über alles reden zu können? OL6	<input type="checkbox"/> 1 Ja <input type="checkbox"/> 0 Nein
Würden Sie eine derartige Beratung anderen Patienten empfehlen? OL7	<input type="checkbox"/> 1 Ja <input type="checkbox"/> 0 Nein
War es leicht, einen für Sie günstigen Termin zu bekommen? OL8	<input type="checkbox"/> 1 Ja <input type="checkbox"/> 0 Nein
War der Anfahrtsweg verhältnismäßig? OL9	<input type="checkbox"/> 1 Ja <input type="checkbox"/> 0 Nein
Bitte vergleichen Sie die Beratung bei der Onkolotsin mit normalen Beratungen bei Ärzten und anderem medizinischen Personal.	
Die Beratung bei der Onkolotsin (OL) ist...	viel besser besser gleichwertig schlechter viel schlechter
im Hinblick auf die Zeit für Sie OL10A	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
im Hinblick auf das Verständnis für Sie OL10B	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
im Hinblick auf die fachliche Kompetenz der OL OL10C	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
im Hinblick auf das Mitgefühl für Sie OL10D	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
im Hinblick auf detaillierte Informationen OL10E	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
im Hinblick auf Informationen zu Abläufen OL10F	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
Bitte bewerten Sie die Beratungen bei der Onkolotsin mit einer Schulnote von 1 bis 6, wobei 1 die beste Note ist! Beziehen Sie sich auf die letzten 3 Monate. OL_N	<input type="text"/>

Angebot der Saarländischen Krebsgesellschaft (SKG)

Haben Sie in den <u>letzten 3 Monaten</u> die Spezialisierte Onkologische Beratung (SOB; psychoonkologische und soziale Beratung) der Saarländischen Krebsgesellschaft in Anspruch genommen? <small>SOB1</small>							<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein
Welche weiteren Angebote der Saarländischen Krebsgesellschaft haben Sie in den <u>letzten 3 Monaten</u> genutzt? Geben Sie dahinter bitte an, wie nützlich das Angebot für Sie war: <small>SOB2</small>								
	Nicht genutzt	Sehr nützlich	Eher nützlich	Weder noch	Eher unnützlich	Sehr unnützlich		
A Ernährungskurs	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1		
B Ernährungsberatung telefonisch	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1		
C Kunst- und Kreativkurs	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1		
D Musiktherapie	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1		
E Nordic Walking	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1		
F QiGong	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1		
G Yoga	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1		
H Vorträge	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1		
I psychosoziale Beratung	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1		
J psychologische Beratung	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1		
Konnten Sie die Angebote wahrnehmen, die Sie wollten? <small>SOB3</small>							<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein
Wenn Sie kein Angebot wahrgenommen haben, warum nicht?		<input type="checkbox"/> SOB4a kein Interesse am Angebot <input type="checkbox"/> SOB4b keine Kenntnis vom Angebot <input type="checkbox"/> SOB4c gesundheitlich nicht möglich <input type="checkbox"/> SOB4d zeitlich nicht möglich <input type="checkbox"/> SOB4e anderer Grund und zwar: _____						
Hätten Sie sich das eine oder andere Angebot auch alleine organisiert? <small>SOB5</small>							<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein
Bitte bewerten Sie das Angebot der Saarländischen Krebsgesellschaft mit einer Schulnote von 1 bis 6, wobei 1 die beste Note ist! Beziehen Sie sich auf <u>die letzten 3 Monate</u> . <small>SOB N</small>								<input type="text"/>

Weitere psychologische Beratung (nicht Saarländische Krebsgesellschaft)

Haben Sie in den letzten 3 Monaten eine psychoonkologische/ psychologische Beratung durch andere als die Saarländ. Krebsges. in Anspruch genommen? <small>PB1</small>		<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein
Wurde Ihnen diese Beratung durch die Onkolotsin / die SKG empfohlen? <small>PB2</small>		<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein
Wo waren Sie zur Beratung? <small>(Mehrfachnennung möglich)</small> <small>PB3</small>	<input type="checkbox"/> 1 Niedergelassener Psychologe <input type="checkbox"/> 2 andere Beratungsstelle		
Wie viele Termine hatten Sie? <small>PB4</small>	<input type="text"/>		
Nahmen Sie die Beratung in den meisten Fällen allein wahr oder begleitete Sie jemand? <small>PB5</small>	<input type="checkbox"/> 1 Begleitet durch: _____ <input type="checkbox"/> 0 Allein		
War es leicht, einen für Sie günstigen Termin zu bekommen? <small>PB6</small>	<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein	
Empfanden Sie diese Beratung als hilfreich? <small>PB7</small>	<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein	
Bitte bewerten Sie die psychoonkologische / psychologische Beratung mit einer Schulnote von 1 bis 6, wobei 1 die beste Note ist! Beziehen Sie sich auf <u>die letzten 3 Monate</u> . <small>PB N</small>			
<input type="text"/>			

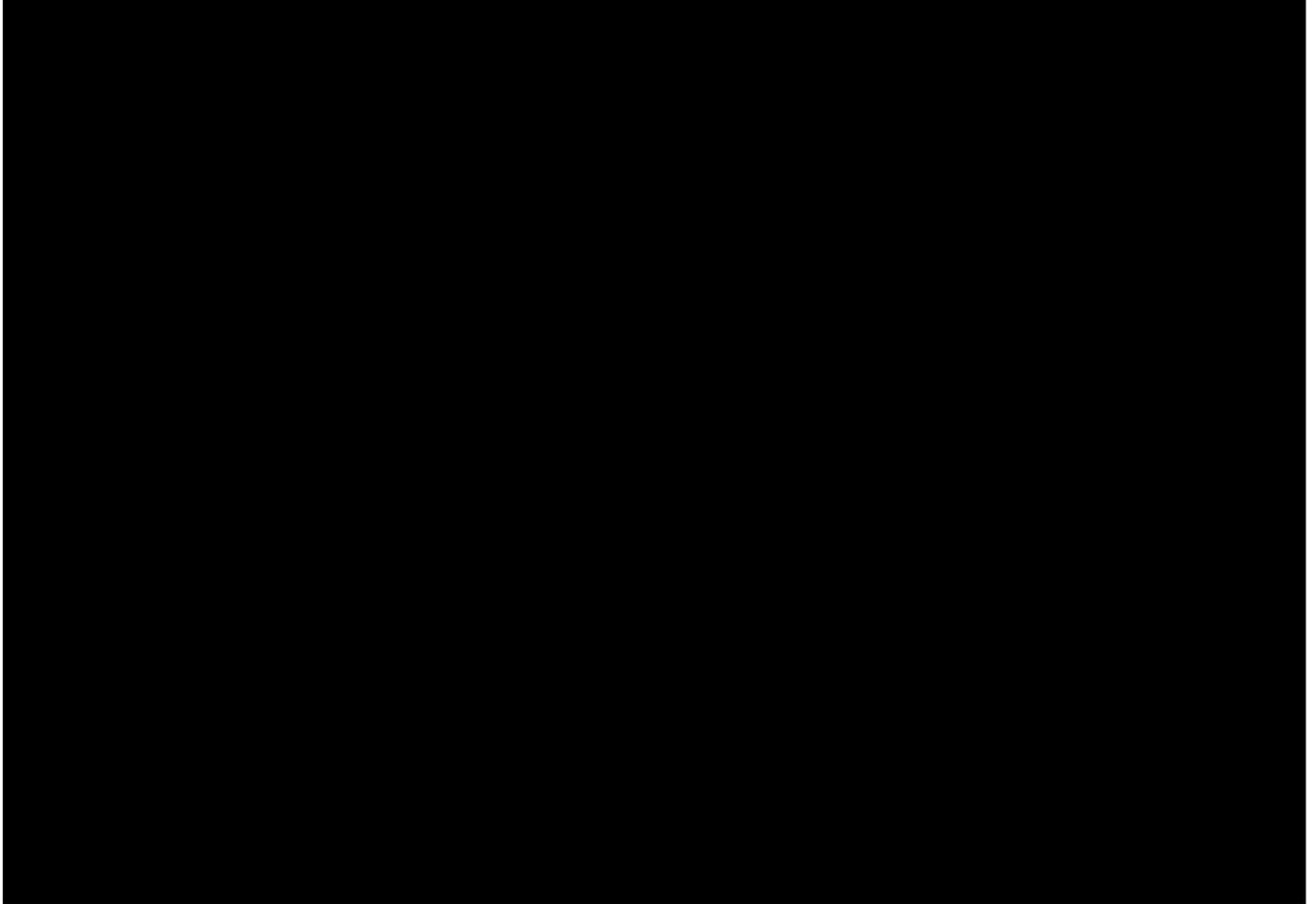
Wissensdatenbank „Mein PIKKO“

Haben Sie einen Zugang für „Mein PIKKO“ bekommen? <small>MP1</small>		<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein	
Haben Sie die Wissensdatenbank bereits besucht? <small>MP2</small>				
<input type="checkbox"/> 1 Ja	→ Wenn ja, wie oft waren Sie dort? <small>MP3</small>	<input type="text"/>		
<input type="checkbox"/> 0 Nein	→ Wenn nein, was sind die Gründe dafür? <small>MP4</small>	<input type="text"/>		
Nutzen Sie normalerweise das Internet, um sich (egal worüber) zu informieren? <small>MP5</small>		<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein	
Finden Sie, dass das Internet gut geeignet ist, Menschen über Krankheiten zu informieren? <small>MP6</small>		<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein	
Wenn Sie „Mein PIKKO“ kennen, bitte schätzen Sie es ein!		Ja	Nein	Weiß nicht
Texte	...sind informativ <small>MP7a</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
	...sind nützlich <small>MP7b</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
	...sind verständlich <small>MP7c</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
	...sind sachkundig <small>MP7d</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
Gestaltung	...ist übersichtlich <small>MP8a</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
	...ist vertrauenserweckend <small>MP8b</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
	...ist ansprechend <small>MP8c</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
Nutzung: Ich habe es genutzt,um mich auf einen Arzttermin vorzubereiten. <small>MP9a</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
	...um mich auf einen Onkolotsentermin vorzubereiten. <small>MP9b</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
	...um mir aufgetretene Fragen zu beantworten. <small>MP9c</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
	... um mich generell zu informieren. <small>MP9d</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
	...um mich konkret über etwas zu informieren. <small>MP9e</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
Hat Ihnen „Mein PIKKO“ geholfen, Entscheidungen informierter treffen zu können? <small>MP10</small>		<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein	
Haben Sie alle gewünschten Informationen finden können? <small>MP11</small>		<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein	
Würden Sie gerne Termine, Rezepte und ähnliches über „Mein PIKKO“ verwalten können? <small>MP12</small>		<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein	
Welche Verbesserungsvorschläge haben Sie? <small>MP13</small>				
Welche Informationen haben Sie vermisst? <small>MP14</small>				
Welche Funktionen haben Sie vermisst? <small>MP15</small>				
Welche Geräte haben Sie genutzt, um die Wissensdatenbank zu nutzen?				
<input type="checkbox"/> <small>MP16_1</small> eigener Computer / eigenes Notebook	<input type="checkbox"/> <small>MP16_2</small> Computer / Notebook anderer Personen			
<input type="checkbox"/> <small>MP16_3</small> Tablet	<input type="checkbox"/> <small>MP16_4</small> Mobiltelefon			
Halten Sie die Wissensdatenbank „Mein PIKKO“ für eine geeignete Möglichkeit, über Krankheiten zu informieren? <small>MP17</small>		<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein	
Bitte bewerten Sie die Wissensdatenbank „Mein PIKKO“ mit einer Schulnote von 1 bis 6, wobei 1 die beste Note ist! Beziehen Sie sich auf die letzten 3 Monate. <small>MP N</small>			<input type="text"/>	

Bitte kreuzen Sie jeweils <u>eine</u> Auswahl an. Welches Angebot von PIKKO...	
...haben Sie am meisten genutzt? IG1	...war für Sie am hilfreichsten? IG2
<input type="checkbox"/> Onko-Ordner ₁ <input type="checkbox"/> Onkolotsin ₂ <input type="checkbox"/> Saarländische Krebsgesellschaft ₃ <input type="checkbox"/> Wissensdatenbank „Mein PIKKO“ ₄	<input type="checkbox"/> Onko-Ordner ₁ <input type="checkbox"/> Onkolotsin ₂ <input type="checkbox"/> Saarländische Krebsgesellschaft ₃ <input type="checkbox"/> Wissensdatenbank „Mein PIKKO“ ₄

Wenn Sie uns weitere Punkte zu PIKKO (zum Ordner, zu der Onkolotsin, zur Wissensdatenbank, zum Angebot der Saarländischen Krebsgesellschaft) mitteilen wollen, können Sie das hier im Freitext gerne tun (bitte nennen Sie uns aus Datenschutzgründen **nicht** Ihren Namen).

Bitte geben Sie an, wie stark die folgenden Aussagen für Sie zutreffen.



Wie oft fühlten Sie sich im Verlauf der **letzten 2 Wochen** durch die folgenden **Beschwerden** beeinträchtigt?

Nun möchten wir Sie kurz über den **Status Ihrer aktuellen Tumorerkrankung** befragen.

Hat sich der Status Ihrer Krebserkrankung innerhalb der letzten 3 Monate verändert?^{KE_V1}

Wenn Sie sich unsicher sind, fragen Sie Ihren behandelnden Arzt.

Mehrfachantworten sind möglich.

⁰ Nein

¹ Ja

Wenn ja, inwiefern?^{KE_V2}

¹ Progression (Der Krebs hat sich weiter ausgebreitet.)

² Rezidiv (Der Krebs ist nach erfolgreicher erster Behandlung erneut aufgetreten.)

³ Metastasen (Der Krebs hat in andere Körperregionen gestreut.)

⁴ Zweitmalignom (Eine weitere, neue Krebserkrankung ist aufgetreten.)

⁵ Heilung (Alle Krebszellen konnten entfernt werden.)

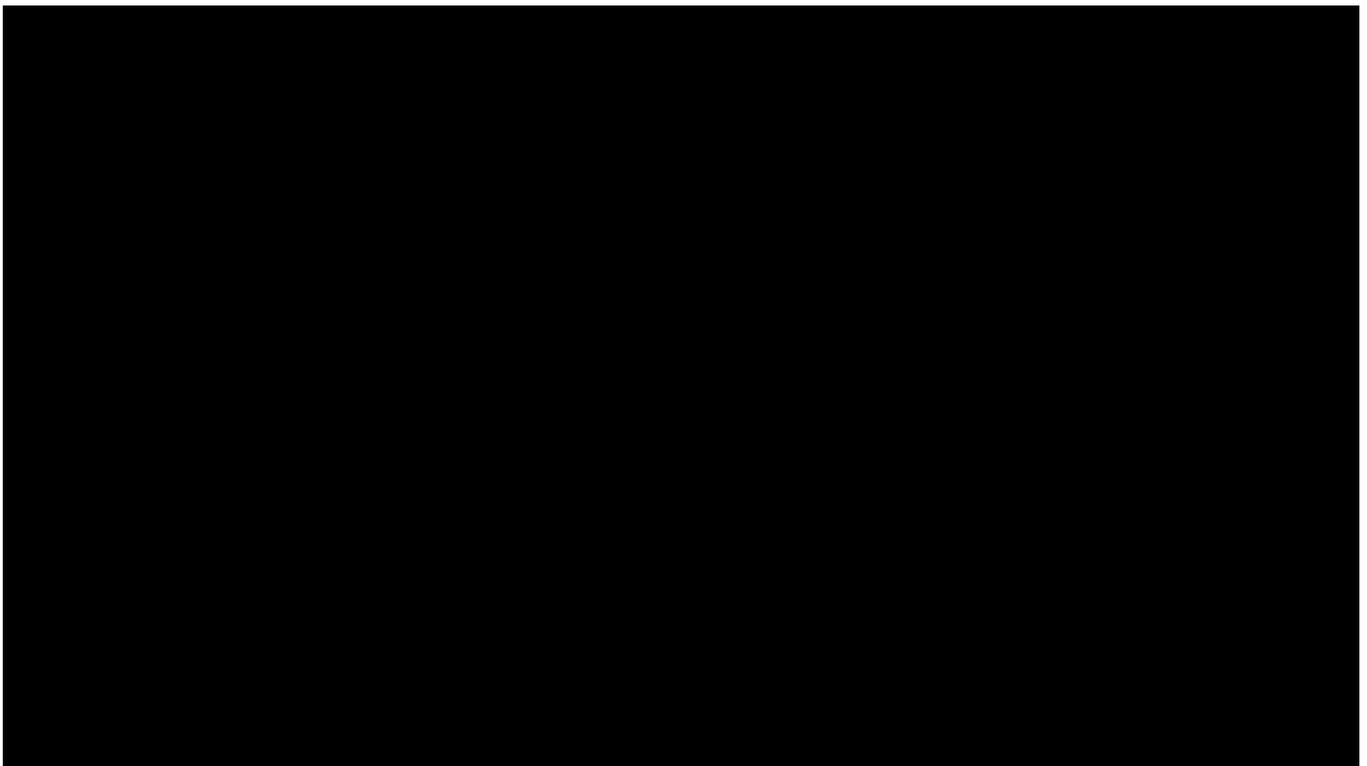
⁶ Remission (Der Krebs ist zurück gegangen.)

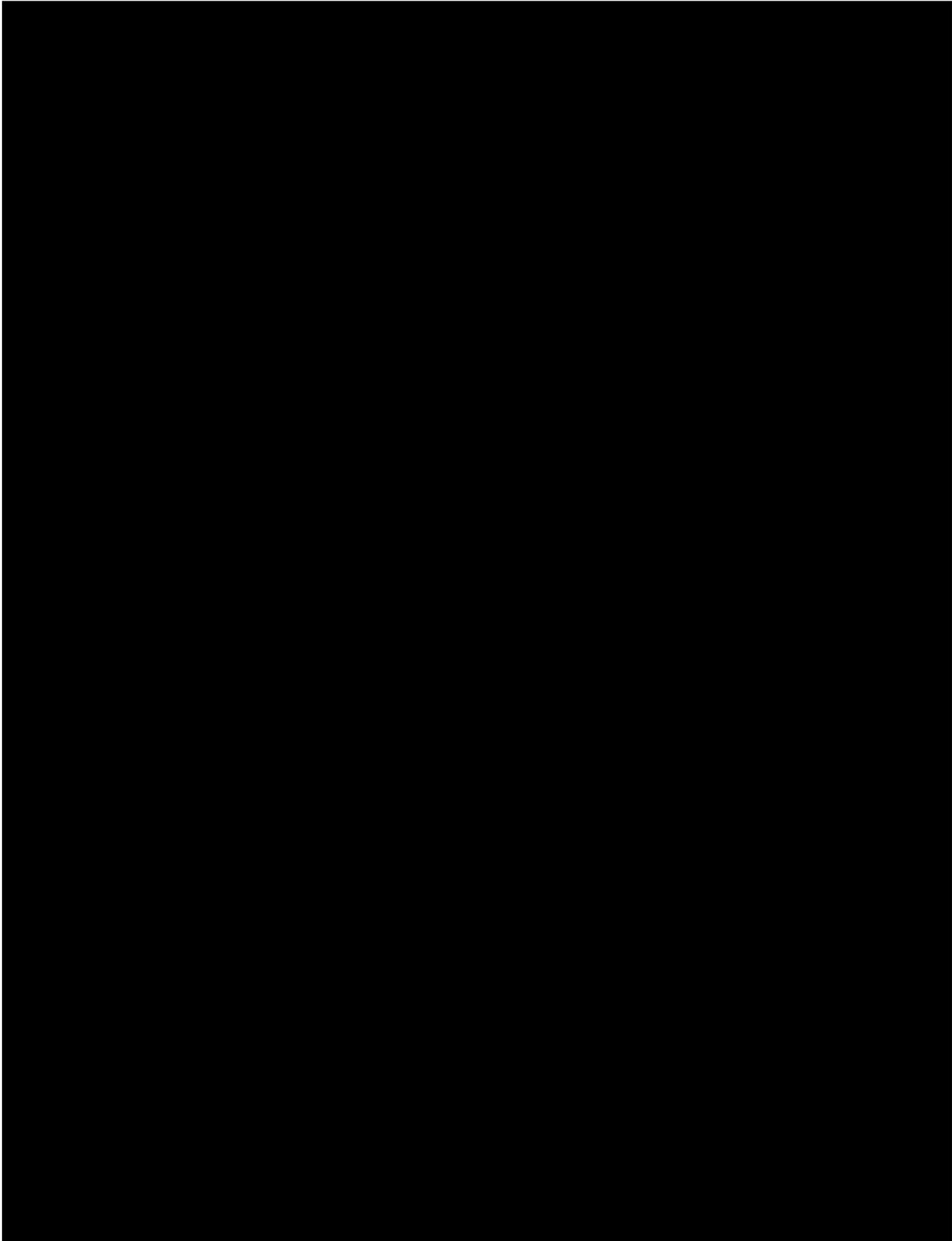
Von wie vielen verschiedenen Ärztinnen und Ärzten wurden Sie im letzten halben Jahr wegen Ihrer Krebserkrankung behandelt?	<input type="text"/>
Haben Sie einen festen Ansprechpartner für Ihre Krebserkrankung?	<input type="checkbox"/> ₁ Ja <input type="checkbox"/> ₀ Nein
Hätten Sie gern einen festen Ansprechpartner für Ihre Krebserkrankung?	<input type="checkbox"/> ₁ Ja <input type="checkbox"/> ₀ Nein

Die folgenden Fragen sind über das **Verhältnis zwischen Arzt und Patient**. Dazu sollten Sie an den Arzt denken, den Sie bezüglich Ihrer Krebserkrankung am häufigsten aufsuchen.

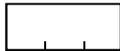
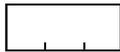
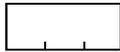
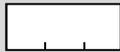
Der Arzt, den ich am häufigsten wegen meiner Krebserkrankung aufsuche, heißt: _{Arzt1}
Er hat die Fachrichtung: _{Arzt2}
<input type="checkbox"/> ₁ Hausarzt / Facharzt für Allgemeinmedizin / Praktischer Arzt
<input type="checkbox"/> ₂ Niedergelassener Onkologe
<input type="checkbox"/> ₃ Sonstiger niedergelassener Arzt folgender Fachrichtung: _____
<input type="checkbox"/> ₄ Chefarzt der Klinik
<input type="checkbox"/> ₅ Oberarzt der Klinik
<input type="checkbox"/> ₆ Assistenzarzt der Klinik

Bitte geben Sie an, wie stark diese Aussagen für Sie zutreffen.





Wir möchten Ihnen einige Fragen zu **Ihrem Ernährungsverhalten** stellen. Achten Sie bitte auf die unterschiedlichen Zeitangaben und schätzen Sie ab, welche **Angaben für Sie im Durchschnitt** zutreffen. Kursiv sind Hinweise, damit Sie sich die Portionen besser vorstellen können.

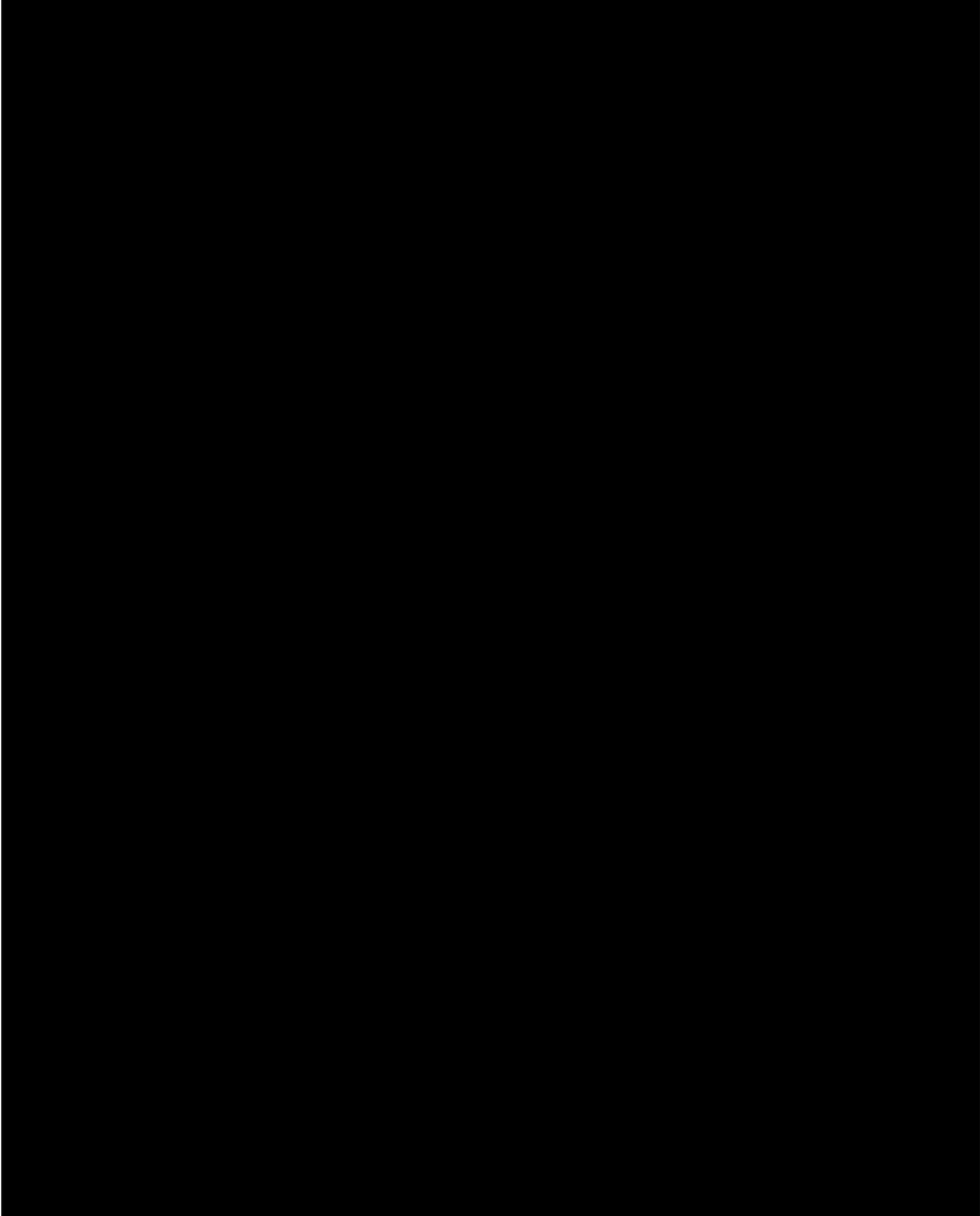
<p>Wie viele Hauptmahlzeiten essen Sie pro Tag? (<i>Frühstück, Mittagessen, Abendessen</i>)</p>	 E01
<p>Wie viele Portionen Milchprodukte essen Sie pro Tag? <i>Eine Portion entspricht z.B. einem Glas Milch, einem Becher Joghurt oder einer Scheibe Käse (etwa Größe der Handfläche).</i></p>	 E02
<p>Wie viele Portionen Obst essen Sie pro Tag? <i>Eine Portion entspricht z.B. einem Apfel oder einer Banane (als Maß hierbei immer Ihre volle Hand nehmen).</i></p>	 E03
<p>Wie viele Portionen Gemüse essen Sie pro Tag? <i>Eine Portion entspricht z.B. einer Gemüsebeilage, einer Salatbeilage, einer großen Karotte oder 1-2 Tomaten (als Maß hierbei immer Ihre volle Hand nehmen).</i></p>	 E04
<p>Wie viele Portionen Fisch (à 150-200g) essen Sie pro Woche? <i>Eine Portion entspricht der Größe Ihrer Handfläche.</i></p>	 E05
<p>Wie viele Portionen Fleisch und Wurstwaren (à 150-200g) essen Sie pro Woche? <i>Eine Portion entspricht der Größe Ihrer Handfläche.</i></p>	 E06
<p>Wie viele Portionen Vollkornprodukte essen Sie pro Tag? <i>Dazu gehören z.B. Vollkornbrot, Vollkornnudeln, Vollkornreis, Haferflocken und Vollkornkekse. Eine Portion entspricht einer Scheibe Brot oder einer Handvoll Haferflocken.</i></p>	 E07
<p>Wie viele Portionen Fett in Form von Butter, Margarine oder Öl essen Sie pro Tag? <i>Die versteckten Fette (Wurst, Käse, Gebäck) sind hier nicht mit einzurechnen. Eine Portion entspricht einen gestrichenem EL Butter/Margarine oder zwei EL Öl. Hilfe: für eine Scheibe Brot gilt ein halber EL Butter/Margarine.</i></p>	 E08
<p>Wie viele Portionen Kuchen, Süßigkeiten, Kekse oder salzige Knabbereien wie Erdnüsse oder Chips essen Sie pro Tag? <i>Eine Portion entspricht einem Stück Kuchen oder einer Handvoll Erdnüsse.</i></p>	 E09
<p>Wie viel Gläser/Tassen trinken Sie pro Tag? (Wasser, Tee, Kaffee, Saft ect.) <i>Bitte rechnen Sie mit 200 ml pro Glas/Tasse.</i></p>	 E10

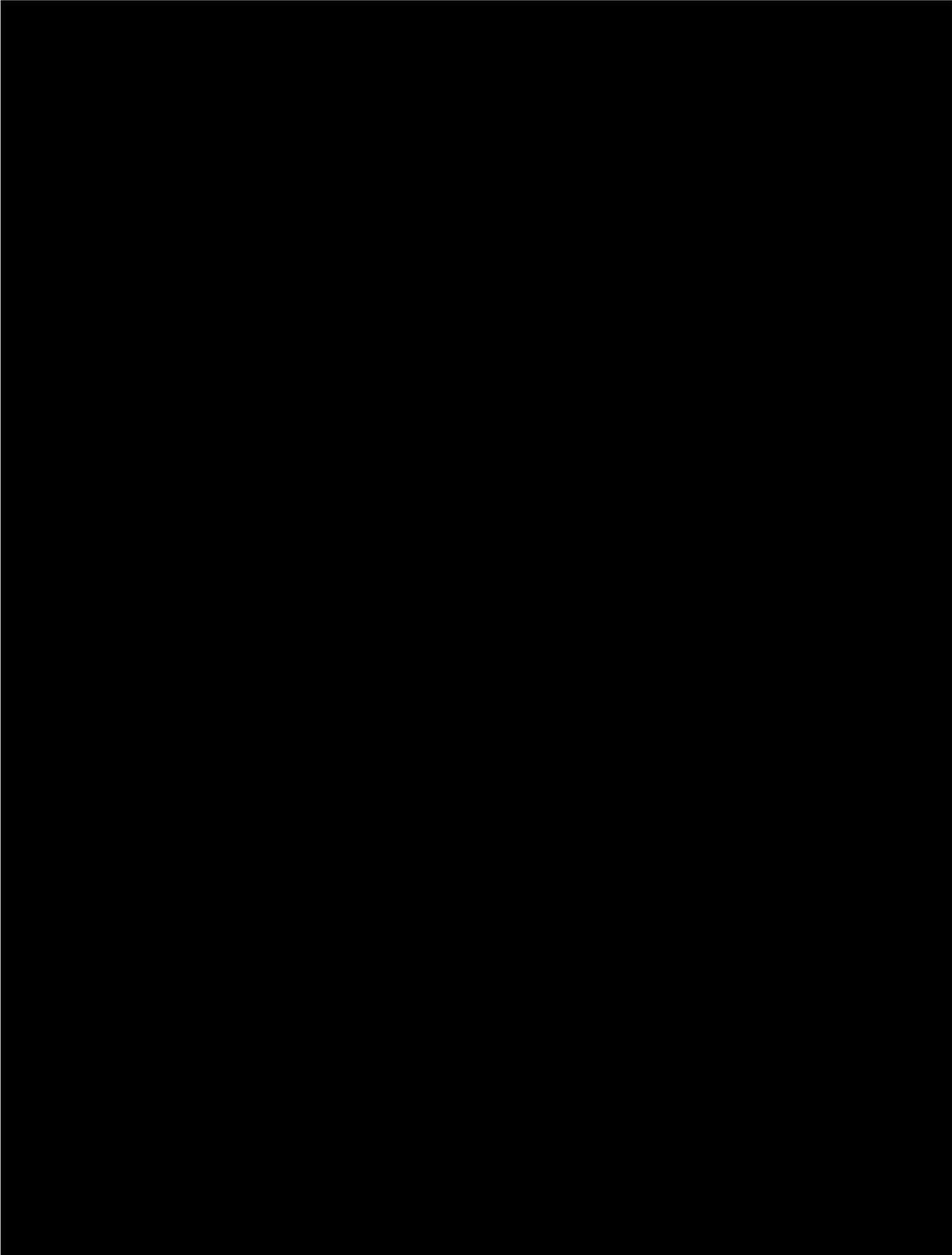
Wie oft trinken Sie Alkohol (Bier, Wein, Likör, Spirituosen)? ^{Alk1}	Nie	Einmal im Monat oder seltener	Zwei – viermal im Monat	Zwei – dreimal pro Woche	Viermal die Woche oder öfter
	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
Wenn Sie Alkohol trinken, wie viele Gläser* trinken Sie dann üblicherweise an einem Tag? ^{Alk2}	1 – 2 Gläser am Tag	3 – 4 Gläser am Tag	5 – 6 Gläser am Tag	7 – 9 Gläser am Tag	10 oder mehr Gläser pro Tag
	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
Wie oft trinken Sie sechs oder mehr Gläser* alkoholischer Getränke bei einer Gelegenheit (z.B. Abendessen, Party). ^{Alk3}	Nie	Seltener als einmal im Monat	Jeden Monat	Jede Woche	Jeden Tag oder fast jeden Tag
	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄

*1 Glas entspricht 0,33 l Bier, 0,25 l Wein/Sekt, 0,02 l Spirituosen

Rauchen Sie aktuell, wenn auch nur gelegentlich**? ^{Nik1} ** regelmäßig hier: 1 Zigarette pro Tag oder mindestens 5 Zigaretten pro Woche oder 1 Packung pro Monat für mindesten 6 Monate	
<input type="checkbox"/> ₁ Ja Wie viel rauchen Sie derzeit gewöhnlich? ^{Nik2}	<input type="text"/> Zigaretten pro Tag
Wann haben Sie damit angefangen? ^{Nik3}	Im Alter von <input type="text"/> Jahren
<input type="checkbox"/> ₂ Nein, ich habe früher regelmäßig geraucht, jetzt nicht mehr	
<input type="checkbox"/> ₃ Nein, ich habe noch nie regelmäßig geraucht	

Nun geht es um die Art und Weise, **wie Sie sich Informationen über Ihre Krankheit besorgen**. Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen so genau wie möglich! Können Sie keine Angaben machen, kreuzen Sie bitte „weiß nicht“ an!





Falls Sie uns gerne etwas über den Fragebogen hinaus mitteilen möchten, z.B. Erfahrungen mit Personal oder Versorgungssituation, besonders positive oder negative Erlebnisse oder Gedanken, können Sie dies gern auf dieser Seite tun (bitte nennen Sie uns hier aus Datenschutzgründen **nicht** Ihren Namen).



Patientenfragebogen T4

hier Pat.-ID einkleben

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

Sie haben es bald geschafft. Dies ist nun der letzte Fragebogen, den wir Sie bitten auszufüllen.

Wir möchten uns ganz herzlich bei Ihnen für Ihre Mitarbeit bedanken. Ihre Teilnahme und Antworten helfen uns, das PIKKO-Versorgungskonzept zu bewerten und letztlich zukünftige Patientinnen und Patienten zu unterstützen.

Der Fragebogen ist wieder anonym, d.h. wir wissen später nicht, wer welchen Bogen ausgefüllt hat. Ihre Ärzte erfahren Ihre Antworten nicht. Ihre Antworten haben auch keinen Einfluss auf Ihre Behandlung.

Für Ihren weiteren Weg wünschen wir Ihnen viel Kraft und Gesundheit.

Ihr PIKKO-Evaluationsteam

Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens:

- Verwenden Sie bitte nur schwarzen oder blauen Kugelschreiber (keinen Bleistift).
- Kreuzen Sie die Kästchen deutlich an: . Bei versehentlicher Falschwahl füllen Sie bitte das entsprechende Kästchen ganz aus und kreuzen Ihre Auswahl erneut an: .
- Bitte kreuzen Sie nur im Kästchen an und nicht dazwischen.
- Bitte schreiben Sie Zahlen und Wörter deutlich.

Um alle Teilnehmer beschreiben zu können, brauchen wir einige Angaben von Ihnen, die Ihnen vielleicht sehr privat erscheinen. Die anonyme Auswertung dieser Fragen schützt Sie und Ihre Privatsphäre.

Welches Datum ist heute? <small>D</small>						<input type="text"/>					
Hilft Ihnen jemand beim Ausfüllen dieses Fragebogens? <small>Help1</small>											
<input type="checkbox"/> <small>0</small> Nein		<input type="checkbox"/> <small>1</small> Ja		Wenn ja, wer? <small>Help2</small>							
				<input type="checkbox"/> <small>1</small> Mein Arzt / meine Ärztin oder andere medizinische Personen							
				<input type="checkbox"/> <small>3</small> jemand aus meinem privaten Umfeld							
Wie groß sind Sie? <small>P3</small>				<input type="text"/> cm		Wieviel wiegen Sie? <small>P4</small>				<input type="text"/> kg	
Hat sich Ihre familiäre oder berufliche Situation geändert? <small>P13</small>											
<input type="checkbox"/> <small>0</small> Nein		<input type="checkbox"/> <small>1</small> Ja und zwar Folgendes (bitte handschriftliche Anmerkungen machen):									
Gibt es jemanden,...						Ja	Eher ja	Teils- teils	Eher nein	Nein	
...an den Sie sich immer wenden können, wenn Sie bedrückt sind? <small>P11_1</small>						<input type="checkbox"/> <small>5</small>	<input type="checkbox"/> <small>4</small>	<input type="checkbox"/> <small>3</small>	<input type="checkbox"/> <small>2</small>	<input type="checkbox"/> <small>1</small>	
...der Sie falls notwendig zu Arztbesuchen, Therapien oder Behörden fährt? <small>P11_2</small>						<input type="checkbox"/> <small>5</small>	<input type="checkbox"/> <small>4</small>	<input type="checkbox"/> <small>3</small>	<input type="checkbox"/> <small>2</small>	<input type="checkbox"/> <small>1</small>	
...der Sie in bürokratischen oder verwaltungstechnischen Dingen unterstützt? <small>P11_3</small>						<input type="checkbox"/> <small>5</small>	<input type="checkbox"/> <small>4</small>	<input type="checkbox"/> <small>3</small>	<input type="checkbox"/> <small>2</small>	<input type="checkbox"/> <small>1</small>	
...den Sie bitten können, wichtige Dinge für Sie zu erledigen. <small>P11_4</small>						<input type="checkbox"/> <small>5</small>	<input type="checkbox"/> <small>4</small>	<input type="checkbox"/> <small>3</small>	<input type="checkbox"/> <small>2</small>	<input type="checkbox"/> <small>1</small>	

Ihnen wurde der Onko-Ordner ausgehändigt. Wie nutzen Sie diesen? <i>(Mehrfachnennungen möglich)</i>	
<input type="checkbox"/> <small>001_0</small> Ich nutze ihn gar nicht.	
<input type="checkbox"/> <small>001_1</small> Ich habe eine oder mehrere nützliche Adressen gefunden.	
<input type="checkbox"/> <small>001_2</small> Ich dokumentiere damit meine Arzt- und Beratungskontakte.	
<input type="checkbox"/> <small>001_3</small> Ich hefte darin meine Arzt- und Entlassungsbriefe ein.	
<input type="checkbox"/> <small>001_4</small> Ich nutze die Medikamentenliste.	
<input type="checkbox"/> <small>001_5</small> Ich dokumentiere darin Nebenwirkungen.	
<input type="checkbox"/> <small>001_6</small> Ich nutze es zur Übersicht über meine Ärzte und Kliniken.	
<input type="checkbox"/> <small>001_7</small> Ich habe keinen Onko-Ordner bekommen.	
Ist der Onko-Ordner für Sie informativ? <small>002</small>	<input type="checkbox"/> <small>1</small> Ja <input type="checkbox"/> <small>0</small> Nein
Ist der Onko-Ordner für Sie ansprechend gestaltet? <small>003</small>	<input type="checkbox"/> <small>1</small> Ja <input type="checkbox"/> <small>0</small> Nein
Halten Sie die Inhalte des Onko-Ordners für Ihre Situation für nützlich? <small>004</small>	<input type="checkbox"/> <small>1</small> Ja <input type="checkbox"/> <small>0</small> Nein
Unterstützt Sie der Onko-Ordner in Ihrer Situation? <small>005</small>	<input type="checkbox"/> <small>1</small> Ja <input type="checkbox"/> <small>0</small> Nein

Erkrankung

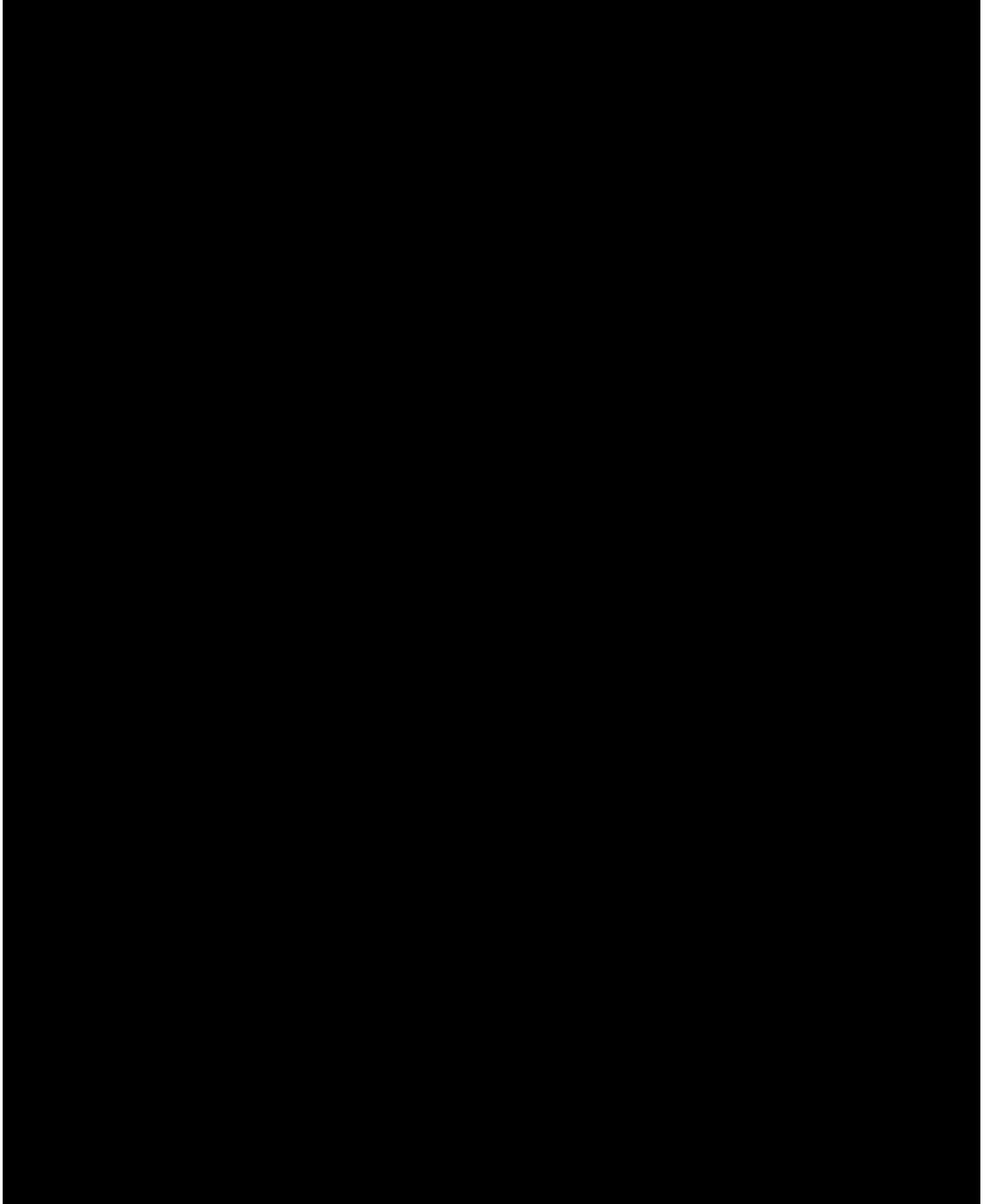
Hat sich der Status Ihrer Krebserkrankung innerhalb der letzten 3 Monate verändert?^{KE_V1}

Wenn Sie sich unsicher sind, fragen Sie Ihren behandelnden Arzt.

Mehrfachantworten sind möglich.

- | | | |
|--|--|--|
| <input type="checkbox"/> ₀ Nein | <input type="checkbox"/> ₁ Ja | <p>Wenn ja, inwiefern?^{KE_V2}</p> <input type="checkbox"/> ₁ Progression (Der Krebs hat sich weiter ausgebreitet.)
<input type="checkbox"/> ₂ Rezidiv (Der Krebs ist nach erfolgreicher erster Behandlung erneut aufgetreten.)
<input type="checkbox"/> ₃ Metastasen (Der Krebs hat in andere Körperregionen gestreut.)
<input type="checkbox"/> ₄ Zweitmalignom (Eine weitere, neue Krebserkrankung ist aufgetreten.)
<input type="checkbox"/> ₅ Heilung (Alle Krebszellen konnten entfernt werden.) |
|--|--|--|

In diesem Fragebogen geht es **um Ihren Gesundheitszustand**. Der Bogen ermöglicht es im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen. Bitte füllen Sie alle Fragen aus!



Bitte geben Sie an, wie stark die folgenden Aussagen für Sie zutreffen.



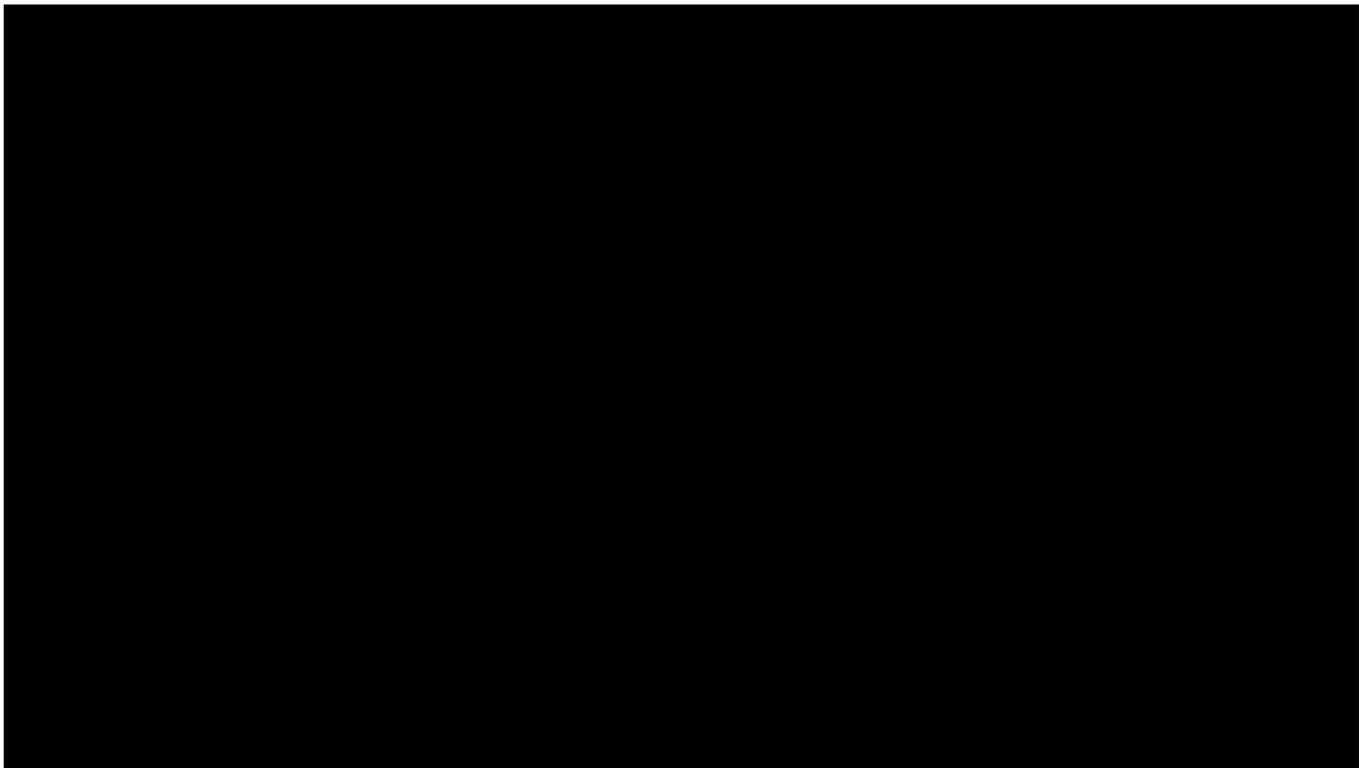
Wie oft fühlten Sie sich im Verlauf der **letzten 2 Wochen** durch die folgenden **Beschwerden** beeinträchtigt?

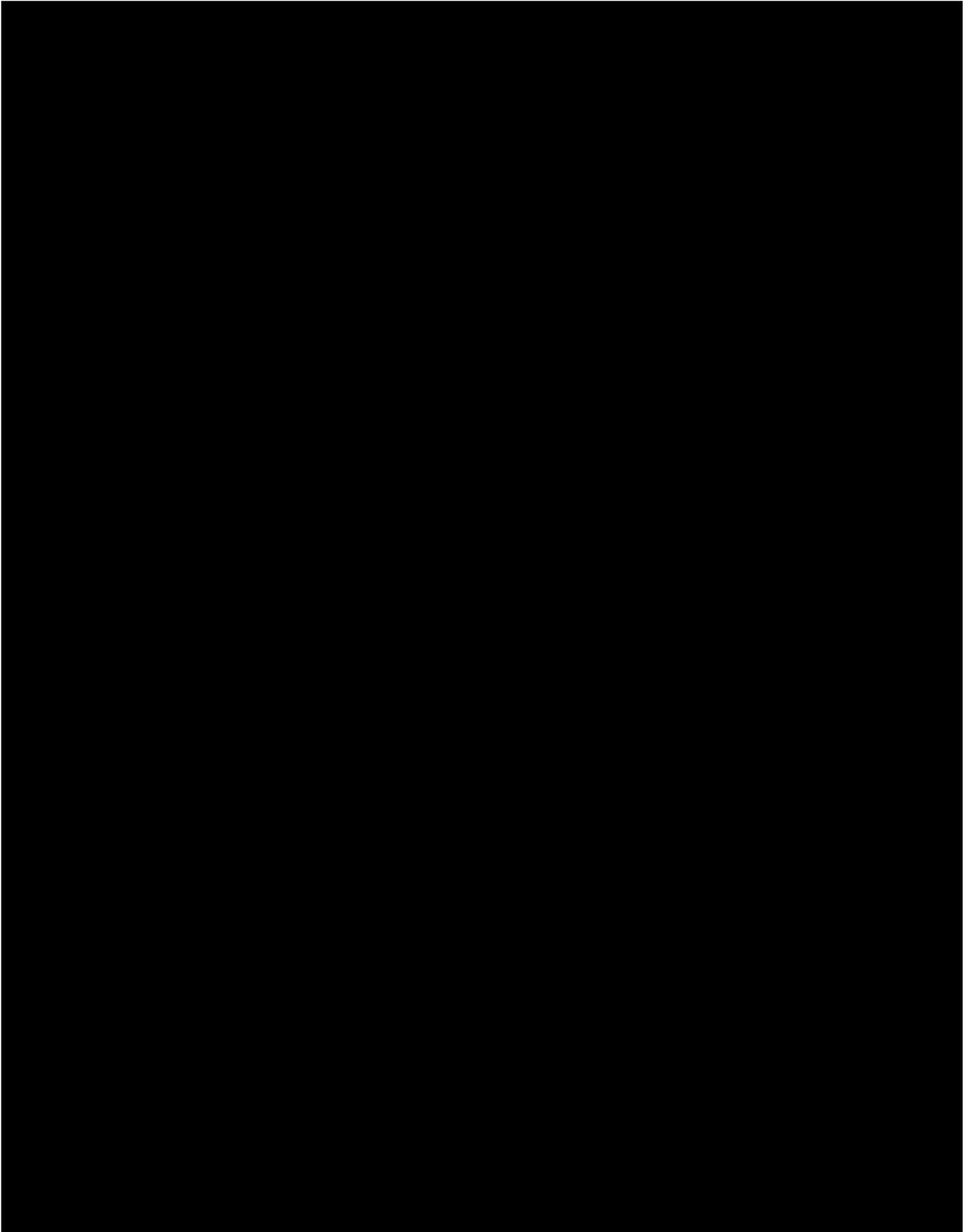
Von wie vielen verschiedenen Ärztinnen und Ärzten wurden Sie im letzten halben Jahr wegen Ihrer Krebserkrankung behandelt?	<input type="text"/>
Haben Sie einen festen Ansprechpartner für Ihre Krebserkrankung?	<input type="checkbox"/> ₁ Ja <input type="checkbox"/> ₀ Nein
Hätten Sie gern einen festen Ansprechpartner für Ihre Krebserkrankung?	<input type="checkbox"/> ₁ Ja <input type="checkbox"/> ₀ Nein

Die folgenden Fragen sind über das **Verhältnis zwischen Arzt und Patient**. Dazu sollten Sie an den Arzt denken, den Sie bezüglich Ihrer Krebserkrankung am häufigsten aufsuchen.

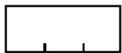
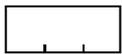
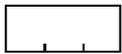
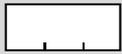
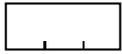
Der Arzt, den ich am häufigsten wegen meiner Krebserkrankung aufsuche, heißt: _{Arzt1}
Er hat die Fachrichtung: _{Arzt2}
<input type="checkbox"/> ₁ Hausarzt / Facharzt für Allgemeinmedizin / Praktischer Arzt
<input type="checkbox"/> ₂ Niedergelassener Onkologe
<input type="checkbox"/> ₃ Sonstiger niedergelassener Arzt folgender Fachrichtung: _____
<input type="checkbox"/> ₄ Chefarzt der Klinik
<input type="checkbox"/> ₅ Oberarzt der Klinik
<input type="checkbox"/> ₆ Assistenzarzt der Klinik

Bitte geben Sie an, wie stark diese Aussagen für Sie zutreffen.





Wir möchten Ihnen einige Fragen zu **Ihrem Ernährungsverhalten** stellen. Achten Sie bitte auf die unterschiedlichen Zeitangaben und schätzen Sie ab, welche **Angaben für Sie im Durchschnitt** zutreffen. Kursiv sind Hinweise, damit Sie sich die Portionen besser vorstellen können.

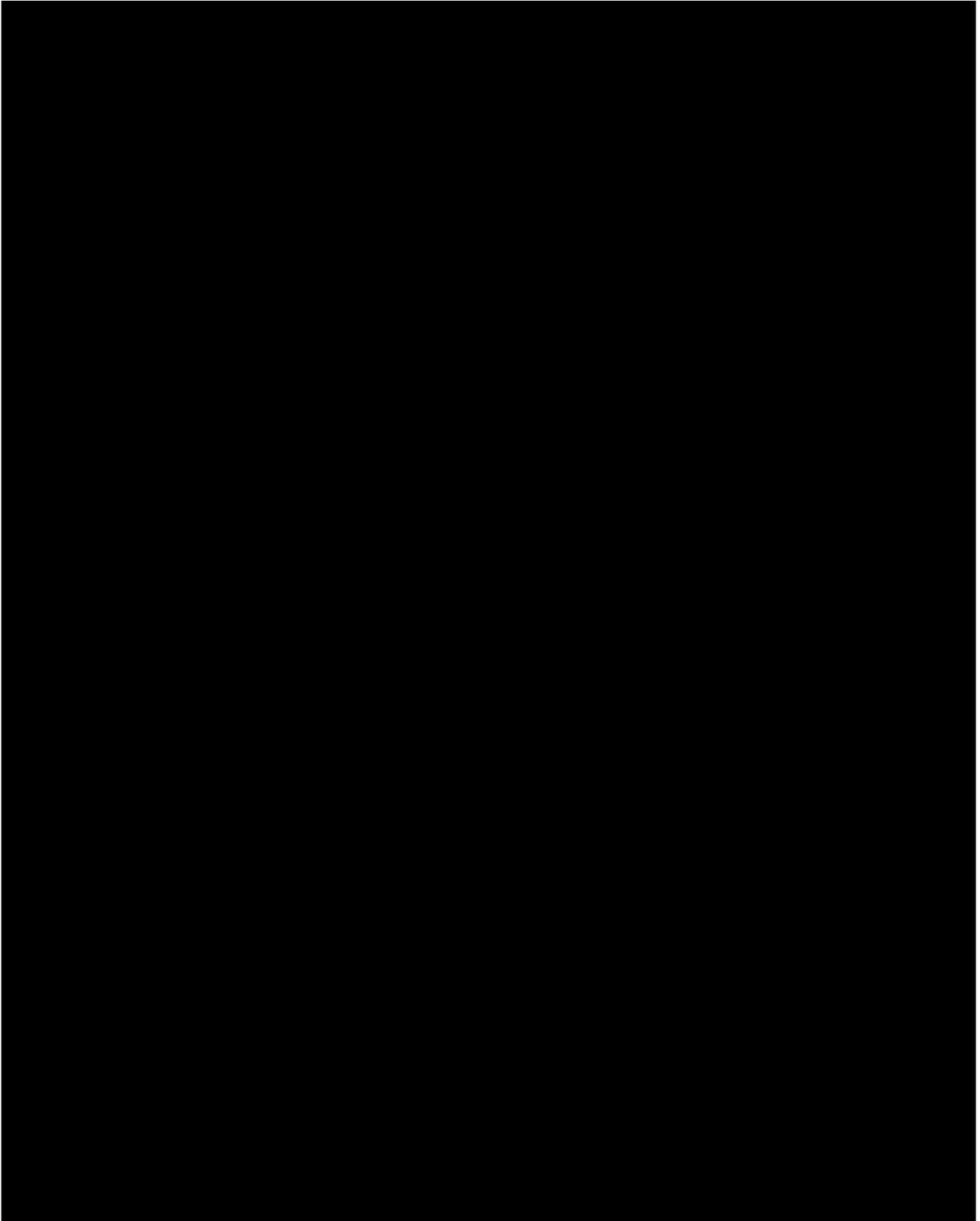
<p>Wie viele Hauptmahlzeiten essen Sie pro Tag? (<i>Frühstück, Mittagessen, Abendessen</i>)</p>	 E01
<p>Wie viele Portionen Milchprodukte essen Sie pro Tag? <i>Eine Portion entspricht z.B. einem Glas Milch, einem Becher Joghurt oder einer Scheibe Käse (etwa Größe der Handfläche).</i></p>	 E02
<p>Wie viele Portionen Obst essen Sie pro Tag? <i>Eine Portion entspricht z.B. einem Apfel oder einer Banane (als Maß hierbei immer Ihre volle Hand nehmen).</i></p>	 E03
<p>Wie viele Portionen Gemüse essen Sie pro Tag? <i>Eine Portion entspricht z.B. einer Gemüsebeilage, einer Salatbeilage, einer großen Karotte oder 1-2 Tomaten (als Maß hierbei immer Ihre volle Hand nehmen).</i></p>	 E04
<p>Wie viele Portionen Fisch (à 150-200g) essen Sie pro Woche? <i>Eine Portion entspricht der Größe Ihrer Handfläche.</i></p>	 E05
<p>Wie viele Portionen Fleisch und Wurstwaren (à 150-200g) essen Sie pro Woche? <i>Eine Portion entspricht der Größe Ihrer Handfläche.</i></p>	 E06
<p>Wie viele Portionen Vollkornprodukte essen Sie pro Tag? <i>Dazu gehören z.B. Vollkornbrot, Vollkornnudeln, Vollkornreis, Haferflocken und Vollkornkekse. Eine Portion entspricht einer Scheibe Brot oder einer Handvoll Haferflocken.</i></p>	 E07
<p>Wie viele Portionen Fett in Form von Butter, Margarine oder Öl essen Sie pro Tag? <i>Die versteckten Fette (Wurst, Käse, Gebäck) sind hier nicht mit einzurechnen. Eine Portion entspricht einen gestrichenem EL Butter/Margarine oder zwei EL Öl. Hilfe: für eine Scheibe Brot gilt ein halber EL Butter/Margarine.</i></p>	 E08
<p>Wie viele Portionen Kuchen, Süßigkeiten, Kekse oder salzige Knabbereien wie Erdnüsse oder Chips essen Sie pro Tag? <i>Eine Portion entspricht einem Stück Kuchen oder einer Handvoll Erdnüsse.</i></p>	 E09
<p>Wie viel Gläser/Tassen trinken Sie pro Tag? (Wasser, Tee, Kaffee, Saft ect.) <i>Bitte rechnen Sie mit 200 ml pro Glas/Tasse.</i></p>	 E10

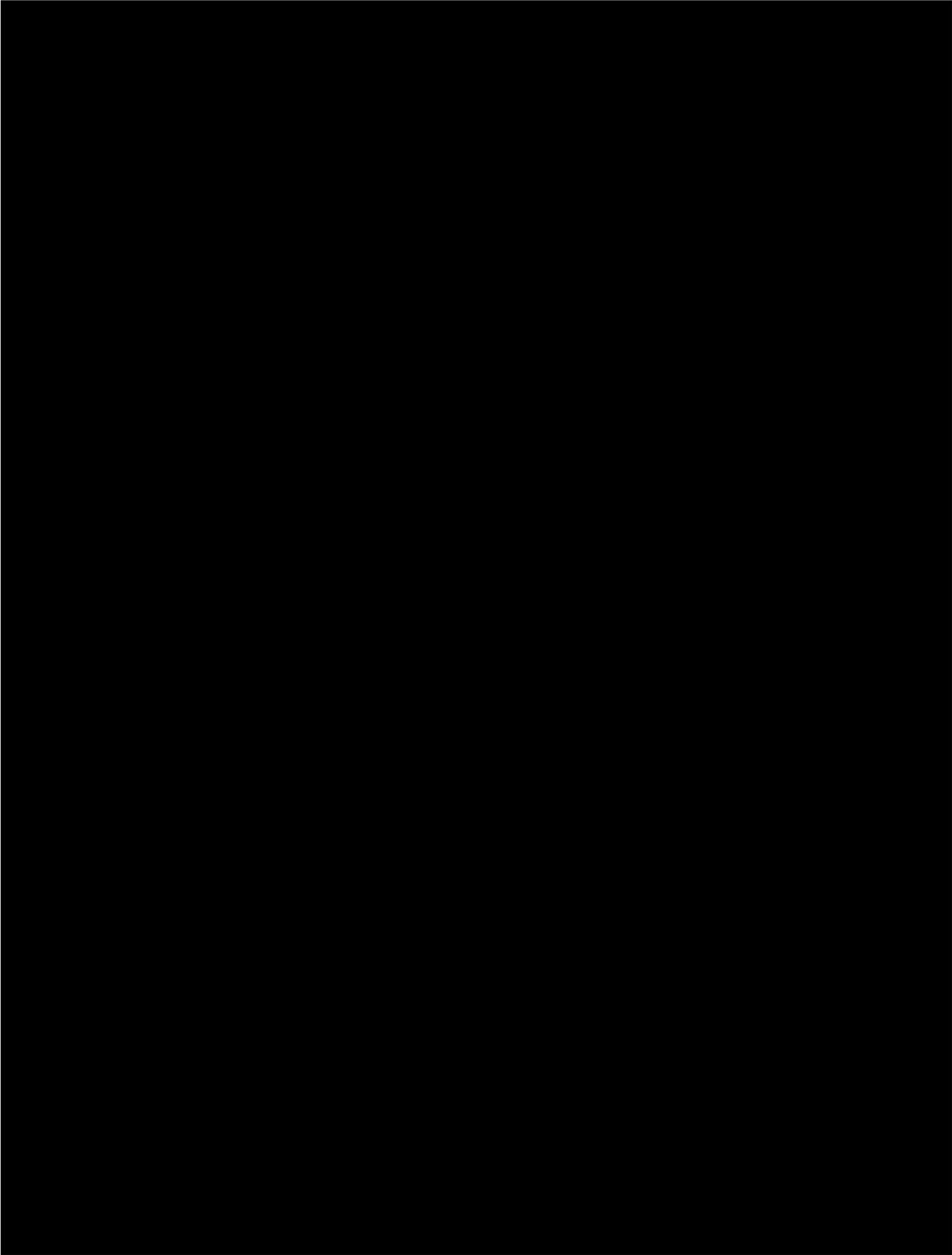
	Nie	Einmal im Monat oder seltener	Zwei – viermal im Monat	Zwei – dreimal pro Woche	Viermal die Woche oder öfter
Wie oft trinken Sie Alkohol (Bier, Wein, Likör, Spirituosen)? ^{Alk1}	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
	1 – 2 Gläser am Tag	3 – 4 Gläser am Tag	5 – 6 Gläser am Tag	7 – 9 Gläser am Tag	10 oder mehr Gläser pro Tag
Wenn Sie Alkohol trinken, wie viele Gläser* trinken Sie dann üblicherweise an einem Tag ? ^{Alk2}	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
	Nie	Seltener als einmal im Monat	Jeden Monat	Jede Woche	Jeden Tag oder fast jeden Tag
Wie oft trinken Sie sechs oder mehr Gläser* alkoholischer Getränke bei einer Gelegenheit (z.B. Abendessen, Party). ^{Alk3}	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄

*1 Glas entspricht 0,33 l Bier, 0,25 l Wein/Sekt, 0,02 l Spirituosen

Rauchen Sie aktuell, wenn auch nur gelegentlich**? ^{Nik1}	
** regelmäßig hier: 1 Zigarette pro Tag oder mindestens 5 Zigaretten pro Woche oder 1 Packung pro Monat für mindesten 6 Monate	
<input type="checkbox"/> ₁ Ja	
Wie viel rauchen Sie derzeit gewöhnlich? ^{Nik2}	<input type="text"/> Zigaretten pro Tag
Wann haben Sie damit angefangen? ^{Nik3}	Im Alter von <input type="text"/> Jahren
<input type="checkbox"/> ₂ Nein, ich habe früher regelmäßig geraucht, jetzt nicht mehr	
<input type="checkbox"/> ₃ Nein, ich habe noch nie regelmäßig geraucht	

Nun geht es um die Art und Weise, **wie Sie sich Informationen über Ihre Krankheit besorgen**. Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen so genau wie möglich! Können Sie keine Angaben machen, kreuzen Sie bitte „weiß nicht“ an!





Falls Sie uns gerne etwas über den Fragebogen hinaus mitteilen möchten, z.B. Erfahrungen mit Personal oder Versorgungssituation, besonders positive oder negative Erlebnisse oder Gedanken, können Sie dies gern auf dieser Seite tun (bitte nennen Sie uns hier aus Datenschutzgründen **nicht** Ihren Namen).



Patientenfragebogen T4

hier Pat.-ID einkleben

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

Sie haben es bald geschafft. Dies ist nun der letzte Fragebogen, den wir Sie bitten auszufüllen.

Wir möchten uns ganz herzlich bei Ihnen für Ihre Mitarbeit bedanken. Ihre Teilnahme und Antworten helfen uns, das PIKKO-Versorgungskonzept zu bewerten und letztlich zukünftige Patientinnen und Patienten zu unterstützen.

Der Fragebogen ist wieder anonym, d.h. wir wissen später nicht, wer welchen Bogen ausgefüllt hat. Ihre Ärzte erfahren Ihre Antworten nicht. Ihre Antworten haben auch keinen Einfluss auf Ihre Behandlung.

Für Ihren weiteren Weg wünschen wir Ihnen viel Kraft und Gesundheit.

Ihr PIKKO-Evaluationsteam

Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens:

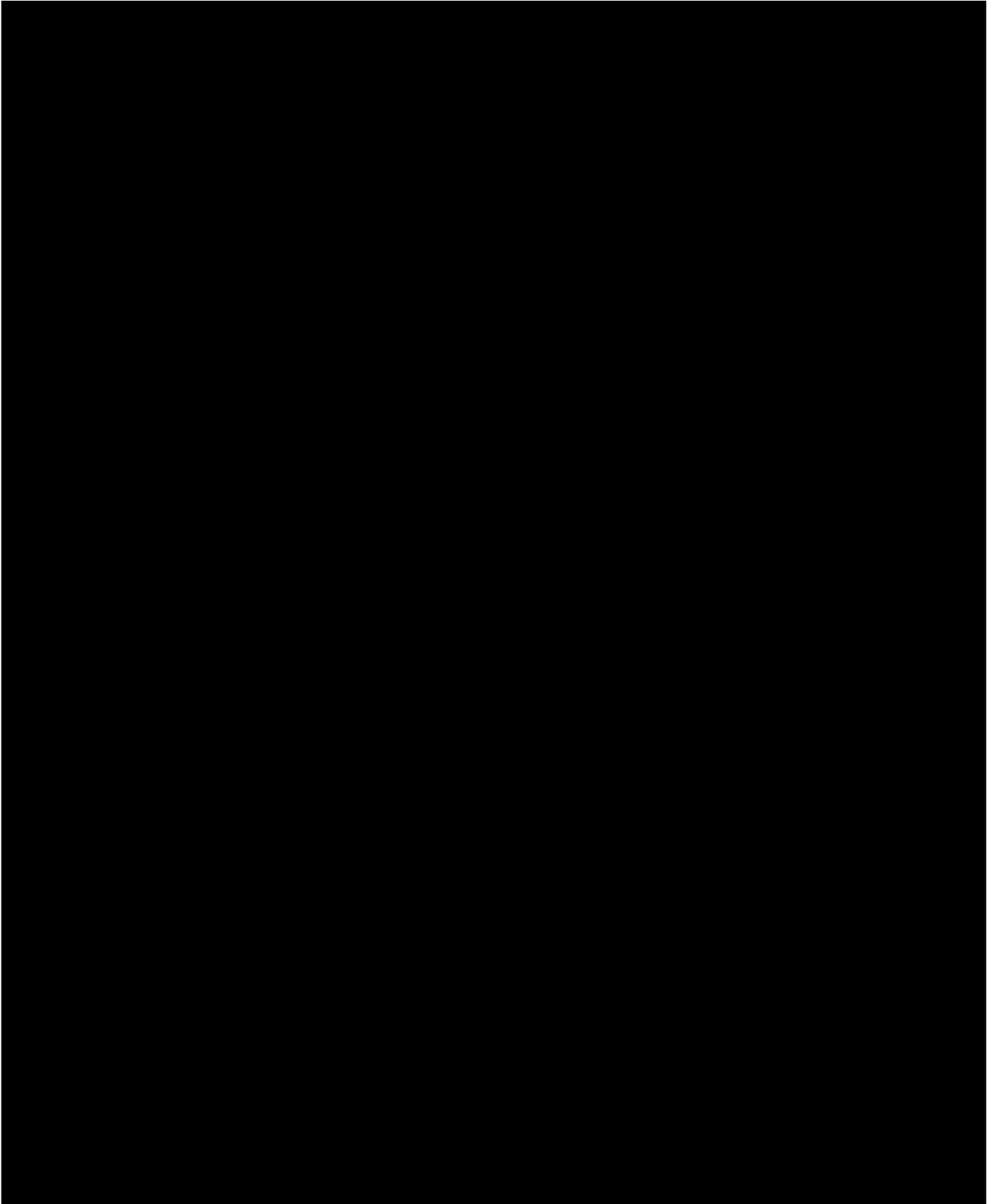
- Verwenden Sie bitte nur schwarzen oder blauen Kugelschreiber (keinen Bleistift).
- Kreuzen Sie die Kästchen deutlich an: . Bei versehentlicher Falschwahl füllen Sie bitte das entsprechende Kästchen ganz aus und kreuzen Ihre Auswahl erneut an: .
- Bitte kreuzen Sie nur im Kästchen an und nicht dazwischen.
- Bitte schreiben Sie Zahlen und Wörter deutlich.

Um alle Teilnehmer beschreiben zu können, brauchen wir einige Angaben von Ihnen, die Ihnen vielleicht sehr privat erscheinen. Die anonyme Auswertung dieser Fragen schützt Sie und Ihre Privatsphäre.

Welches Datum ist heute? <small>D</small>						<input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/>					
Hilft Ihnen jemand beim Ausfüllen dieses Fragebogens? <small>Help1</small>											
<input type="checkbox"/> ₀ Nein			<input type="checkbox"/> ₁ Ja			Wenn ja, wer? <small>Help2</small>					
						<input type="checkbox"/> ₁ Mein Arzt / meine Ärztin oder andere medizinische Personen					
						<input type="checkbox"/> ₂ Meine Onkolotsin					
						<input type="checkbox"/> ₃ jemand aus meinem privaten Umfeld					
Wie groß sind Sie? <small>P3</small>				<input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/> cm		Wieviel wiegen Sie? <small>P4</small>				<input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/> kg	
Hat sich Ihre familiäre oder berufliche Situation geändert? <small>P13</small>											
<input type="checkbox"/> ₀ Nein			<input type="checkbox"/> ₁ Ja und zwar Folgendes (bitte handschriftliche Anmerkungen machen):								
Gibt es jemanden,...						Ja	Eher ja	Teils-teils	Eher nein	Nein	
...an den Sie sich immer wenden können, wenn Sie bedrückt sind? <small>P11_1</small>						<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁	
...der Sie falls notwendig zu Arztbesuchen, Therapien oder Behörden fährt? <small>P11_2</small>						<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁	
...der Sie in bürokratischen oder verwaltungstechnischen Dingen unterstützt? <small>P11_3</small>						<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁	
...den Sie bitten können, wichtige Dinge für Sie zu erledigen? <small>P11_4</small>						<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₁	

Ihnen wurde der Onko-Ordner ausgehändigt. Wie nutzen Sie diesen? <i>(Mehrfachnennungen möglich)</i>											
<input type="checkbox"/> <small>001_0</small> Ich nutze ihn gar nicht.											
<input type="checkbox"/> <small>001_1</small> Ich habe eine oder mehrere nützliche Adressen gefunden.											
<input type="checkbox"/> <small>001_2</small> Ich dokumentiere damit meine Arzt- und Beratungskontakte.											
<input type="checkbox"/> <small>001_3</small> Ich hefte darin meine Arzt- und Entlassungsbriefe ein.											
<input type="checkbox"/> <small>001_4</small> Ich nutze die Medikamentenliste.											
<input type="checkbox"/> <small>001_5</small> Ich dokumentiere darin Nebenwirkungen.											
<input type="checkbox"/> <small>001_6</small> Ich nutze es zur Übersicht über meine Ärzte und Kliniken.											
<input type="checkbox"/> <small>001_7</small> Ich habe keinen Onko-Ordner bekommen.											
Ist der Onko-Ordner für Sie informativ? <small>002</small>								<input type="checkbox"/> ₁ Ja		<input type="checkbox"/> ₀ Nein	
Ist der Onko-Ordner für Sie ansprechend gestaltet? <small>003</small>								<input type="checkbox"/> ₁ Ja		<input type="checkbox"/> ₀ Nein	
Halten Sie die Inhalte des Onko-Ordners für Ihre Situation für nützlich? <small>004</small>								<input type="checkbox"/> ₁ Ja		<input type="checkbox"/> ₀ Nein	
Unterstützt Sie der Onko-Ordner in Ihrer Situation? <small>005</small>								<input type="checkbox"/> ₁ Ja		<input type="checkbox"/> ₀ Nein	

In diesem Fragebogen geht es **um Ihren Gesundheitszustand**. Der Bogen ermöglicht es im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen. Bitte füllen Sie alle Fragen aus!

A large, solid black rectangular area covering the majority of the page, indicating that the content has been redacted.

Nun möchten wir von Ihnen wissen, ob und wie Sie die Elemente des PIKKO-Versorgungskonzeptes genutzt haben und wie Sie diese einschätzen. Bitte antworten Sie ehrlich. Bitte denken Sie bei Ihren Antworten **nur an die letzten 3 Monate (seit dem letzten Fragebogen)**.

Kontakte mit der Onkolotsin

Wie oft haben Sie ein telefonisches Beratungsgespräch mit der Onkolotsin geführt? OL1	<input type="text"/>					
Wie oft hatten Sie bei der Onkolotsin einen persönlichen Termin vor Ort? OL2	<input type="text"/>					
Wenn Sie Termine vor Ort hatten, nahmen Sie diese in den meisten Fällen allein wahr oder begleitete Sie jemand? OL3	<input type="checkbox"/> 1 Begleitet durch: _____ <input type="checkbox"/> 0 Allein					
Welche Themen konnten Sie mit der Onkolotsin besprechen? (Mehrfachnennung möglich)						
<input type="checkbox"/> OL4_01 Krebs und Krebsentstehung	<input type="checkbox"/> OL4_06 Ernährung					
<input type="checkbox"/> OL4_02 Krebs vorbeugen	<input type="checkbox"/> OL4_07 Körperliche Bewegung					
<input type="checkbox"/> OL4_03 Diagnostik	<input type="checkbox"/> OL4_08 Psychologische Unterstützung					
<input type="checkbox"/> OL4_04 Therapien	<input type="checkbox"/> OL4_09 Palliative Versorgung					
<input type="checkbox"/> OL4_05 Nebenwirkungen	<input type="checkbox"/> OL4_10 Naturheilverfahren					
<input type="checkbox"/> OL4_11 Sozialrechtliche Themen (z.B. alle Arten von Versicherungen, Leistungen, Reha)						
<input type="checkbox"/> OL4_12 Zusatzangebote (z.B. Beratungen der Saarländischen Krebsgesellschaft, Physiotherapie)						
<input type="checkbox"/> OL4_13 Themen des persönlichen Umfeldes						
<input type="checkbox"/> OL4_14 andere Themen, nämlich _____						
Wurden Ihre Fragen bei der Beratung durch die Onkolotsin geklärt? OL5	<input type="checkbox"/> 1 Ja <input type="checkbox"/> 0 Nein					
Hatten Sie das Gefühl, offen über alles reden zu können? OL6	<input type="checkbox"/> 1 Ja <input type="checkbox"/> 0 Nein					
Würden Sie eine derartige Beratung anderen Patienten empfehlen? OL7	<input type="checkbox"/> 1 Ja <input type="checkbox"/> 0 Nein					
War es leicht, einen für Sie günstigen Termin zu bekommen? OL8	<input type="checkbox"/> 1 Ja <input type="checkbox"/> 0 Nein					
War der Anfahrtsweg verhältnismäßig? OL9	<input type="checkbox"/> 1 Ja <input type="checkbox"/> 0 Nein					
Bitte vergleichen Sie die Beratung bei der Onkolotsin mit normalen Beratungen bei Ärzten und anderem medizinischen Personal.						
Die Beratung bei der Onkolotsin (OL) ist...	<table border="0"> <tr> <td>viel besser</td> <td>besser</td> <td>gleichwertig</td> <td>schlechter</td> <td>viel schlechter</td> </tr> </table>	viel besser	besser	gleichwertig	schlechter	viel schlechter
viel besser	besser	gleichwertig	schlechter	viel schlechter		
im Hinblick auf die Zeit für Sie OL10A	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	
im Hinblick auf das Verständnis für Sie OL10B	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	
im Hinblick auf die fachliche Kompetenz der OL OL10C	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	
im Hinblick auf das Mitgefühl für Sie OL10D	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	
im Hinblick auf detaillierte Informationen OL10E	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	
im Hinblick auf Informationen zu Abläufen OL10F	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	
Bitte bewerten Sie die Beratungen bei der Onkolotsin mit einer Schulnote von 1 bis 6, wobei 1 die beste Note ist! Beziehen Sie sich auf die letzten 3 Monate. OL_N	<input type="text"/>					

Angebot der Saarländischen Krebsgesellschaft (SKG)

Haben Sie in den <u>letzten 3 Monaten</u> die Spezialisierte Onkologische Beratung (SOB; psychoonkologische und soziale Beratung) der Saarländischen Krebsgesellschaft in Anspruch genommen? <small>SOB1</small>							<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein
Welche weiteren Angebote der Saarländischen Krebsgesellschaft haben Sie in den <u>letzten 3 Monaten</u> genutzt? Geben Sie dahinter bitte an, wie nützlich das Angebot für Sie war: <small>SOB2</small>								
	Nicht genutzt	Sehr nützlich	Eher nützlich	Weder noch	Eher unnützlich	Sehr unnützlich		
A Ernährungskurs	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1		
B Ernährungsberatung telefonisch	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1		
C Kunst- und Kreativkurs	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1		
D Musiktherapie	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1		
E Nordic Walking	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1		
F QiGong	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1		
G Yoga	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1		
H Vorträge	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1		
I psychosoziale Beratung	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1		
J psychologische Beratung	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1		
Konnten Sie die Angebote wahrnehmen, die Sie wollten? <small>SOB3</small>							<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein
Wenn Sie kein Angebot wahrgenommen haben, warum nicht?		<input type="checkbox"/> SOB4a kein Interesse am Angebot <input type="checkbox"/> SOB4b keine Kenntnis vom Angebot <input type="checkbox"/> SOB4c gesundheitlich nicht möglich <input type="checkbox"/> SOB4d zeitlich nicht möglich <input type="checkbox"/> SOB4e anderer Grund und zwar: _____						
Hätten Sie sich das eine oder andere Angebot auch alleine organisiert? <small>SOB5</small>							<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein
Bitte bewerten Sie das Angebot der Saarländischen Krebsgesellschaft mit einer Schulnote von 1 bis 6, wobei 1 die beste Note ist! Beziehen Sie sich auf <u>die letzten 3 Monate</u> . <small>SOB N</small>								<input type="text"/>

Weitere psychologische Beratung (nicht Saarländische Krebsgesellschaft)

Haben Sie in den letzten 3 Monaten eine psychoonkologische/ psychologische Beratung durch andere als die Saarländ. Krebsges. in Anspruch genommen? <small>PB1</small>		<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein
Wurde Ihnen diese Beratung durch die Onkolotsin / die SKG empfohlen? <small>PB2</small>		<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein
Wo waren Sie zur Beratung? <small>(Mehrfachnennung möglich)</small> <small>PB3</small>	<input type="checkbox"/> 1 Niedergelassener Psychologe <input type="checkbox"/> 2 andere Beratungsstelle		
Wie viele Termine hatten Sie? <small>PB4</small>	<input type="text"/>		
Nahmen Sie die Beratung in den meisten Fällen allein wahr oder begleitete Sie jemand? <small>PB5</small>	<input type="checkbox"/> 1 Begleitet durch: _____ <input type="checkbox"/> 0 Allein		
War es leicht, einen für Sie günstigen Termin zu bekommen? <small>PB6</small>	<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein	
Empfanden Sie diese Beratung als hilfreich? <small>PB7</small>	<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein	
Bitte bewerten Sie die psychoonkologische / psychologische Beratung mit einer Schulnote von 1 bis 6, wobei 1 die beste Note ist! Beziehen Sie sich auf <u>die letzten 3 Monate</u> . <small>PB N</small>			
<input type="text"/>			

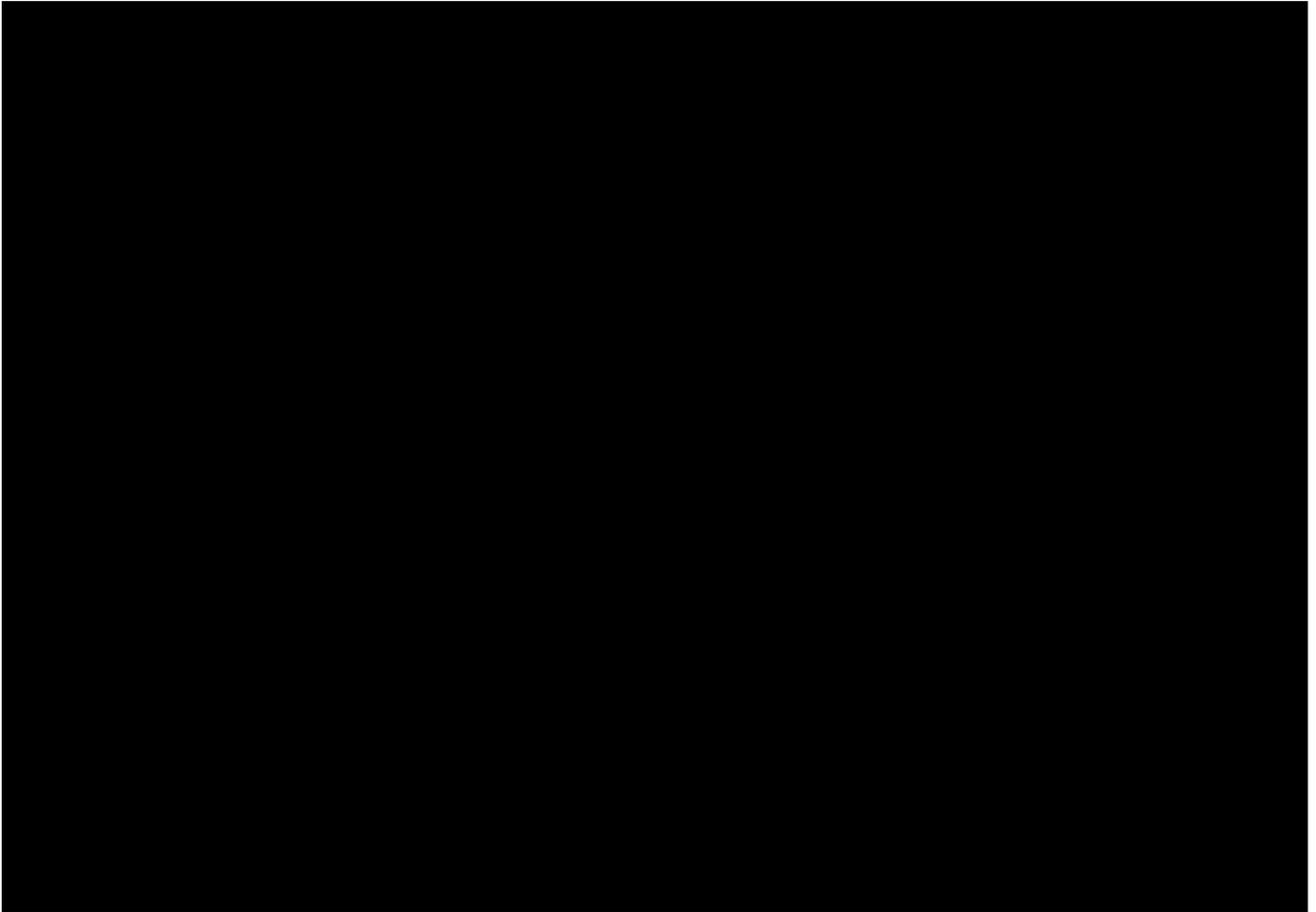
Wissensdatenbank „Mein PIKKO“

Haben Sie einen Zugang für „Mein PIKKO“ bekommen? <small>MP1</small>		<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein	
Haben Sie die Wissensdatenbank bereits besucht? <small>MP2</small>				
<input type="checkbox"/> 1 Ja	→ Wenn ja, wie oft waren Sie dort? <small>MP3</small>	<input type="text"/>		
<input type="checkbox"/> 0 Nein	→ Wenn nein, was sind die Gründe dafür? <small>MP4</small>	<input type="text"/>		
Nutzen Sie normalerweise das Internet, um sich (egal worüber) zu informieren? <small>MP5</small>		<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein	
Finden Sie, dass das Internet gut geeignet ist, Menschen über Krankheiten zu informieren? <small>MP6</small>		<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein	
Wenn Sie „Mein PIKKO“ kennen, bitte schätzen Sie es ein!		Ja	Nein	Weiß nicht
Texte	...sind informativ <small>MP7a</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
	...sind nützlich <small>MP7b</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
	...sind verständlich <small>MP7c</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
	...sind sachkundig <small>MP7d</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
Gestaltung	...ist übersichtlich <small>MP8a</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
	...ist vertrauenserweckend <small>MP8b</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
	...ist ansprechend <small>MP8c</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
Nutzung: Ich habe es genutzt,um mich auf einen Arzttermin vorzubereiten. <small>MP9a</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
	...um mich auf einen Onkolotsentermin vorzubereiten. <small>MP9b</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
	...um mir aufgetretene Fragen zu beantworten. <small>MP9c</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
	... um mich generell zu informieren. <small>MP9d</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
	...um mich konkret über etwas zu informieren. <small>MP9e</small>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 2
Hat Ihnen „Mein PIKKO“ geholfen, Entscheidungen informierter treffen zu können? <small>MP10</small>		<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein	
Haben Sie alle gewünschten Informationen finden können? <small>MP11</small>		<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein	
Würden Sie gerne Termine, Rezepte und ähnliches über „Mein PIKKO“ verwalten können? <small>MP12</small>		<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein	
Welche Verbesserungsvorschläge haben Sie? <small>MP13</small>				
Welche Informationen haben Sie vermisst? <small>MP14</small>				
Welche Funktionen haben Sie vermisst? <small>MP15</small>				
Welche Geräte haben Sie genutzt, um die Wissensdatenbank zu nutzen?				
<input type="checkbox"/> <small>MP16_1</small> eigener Computer / eigenes Notebook	<input type="checkbox"/> <small>MP16_2</small> Computer / Notebook anderer Personen			
<input type="checkbox"/> <small>MP16_3</small> Tablet	<input type="checkbox"/> <small>MP16_4</small> Mobiltelefon			
Halten Sie die Wissensdatenbank „Mein PIKKO“ für eine geeignete Möglichkeit, über Krankheiten zu informieren? <small>MP17</small>		<input type="checkbox"/> 1 Ja	<input type="checkbox"/> 0 Nein	
Bitte bewerten Sie die Wissensdatenbank „Mein PIKKO“ mit einer Schulnote von 1 bis 6, wobei 1 die beste Note ist! Beziehen Sie sich auf die letzten 3 Monate. <small>MP N</small>			<input type="text"/>	

Bitte kreuzen Sie jeweils <u>eine</u> Auswahl an. Welches Angebot von PIKKO...	
...haben Sie am meisten genutzt? IG1	...war für Sie am hilfreichsten? IG2
<input type="checkbox"/> Onko-Ordner ₁ <input type="checkbox"/> Onkolotsin ₂ <input type="checkbox"/> Saarländische Krebsgesellschaft ₃ <input type="checkbox"/> Wissensdatenbank „Mein PIKKO“ ₄	<input type="checkbox"/> Onko-Ordner ₁ <input type="checkbox"/> Onkolotsin ₂ <input type="checkbox"/> Saarländische Krebsgesellschaft ₃ <input type="checkbox"/> Wissensdatenbank „Mein PIKKO“ ₄

Wenn Sie uns weitere Punkte zu PIKKO (zum Ordner, zu der Onkolotsin, zur Wissensdatenbank, zum Angebot der Saarländischen Krebsgesellschaft) mitteilen wollen, können Sie das hier im Freitext gerne tun (bitte nennen Sie uns aus Datenschutzgründen **nicht** Ihren Namen).

Bitte geben Sie an, wie stark die folgenden Aussagen für Sie zutreffen.



Wie oft fühlten Sie sich im Verlauf der **letzten 2 Wochen** durch die folgenden **Beschwerden** beeinträchtigt?

Nun möchten wir Sie kurz über den **Status Ihrer aktuellen Tumorerkrankung** befragen.

Hat sich der Status Ihrer Krebserkrankung innerhalb der letzten 3 Monate verändert?^{KE_V1}

Wenn Sie sich unsicher sind, fragen Sie Ihren behandelnden Arzt.

Mehrfachantworten sind möglich.

⁰ Nein

¹ Ja

Wenn ja, inwiefern?^{KE_V2}

¹ Progression (Der Krebs hat sich weiter ausgebreitet.)

² Rezidiv (Der Krebs ist nach erfolgreicher erster Behandlung erneut aufgetreten.)

³ Metastasen (Der Krebs hat in andere Körperregionen gestreut.)

⁴ Zweitmalignom (Eine weitere, neue Krebserkrankung ist aufgetreten.)

⁵ Heilung (Alle Krebszellen konnten entfernt werden.)

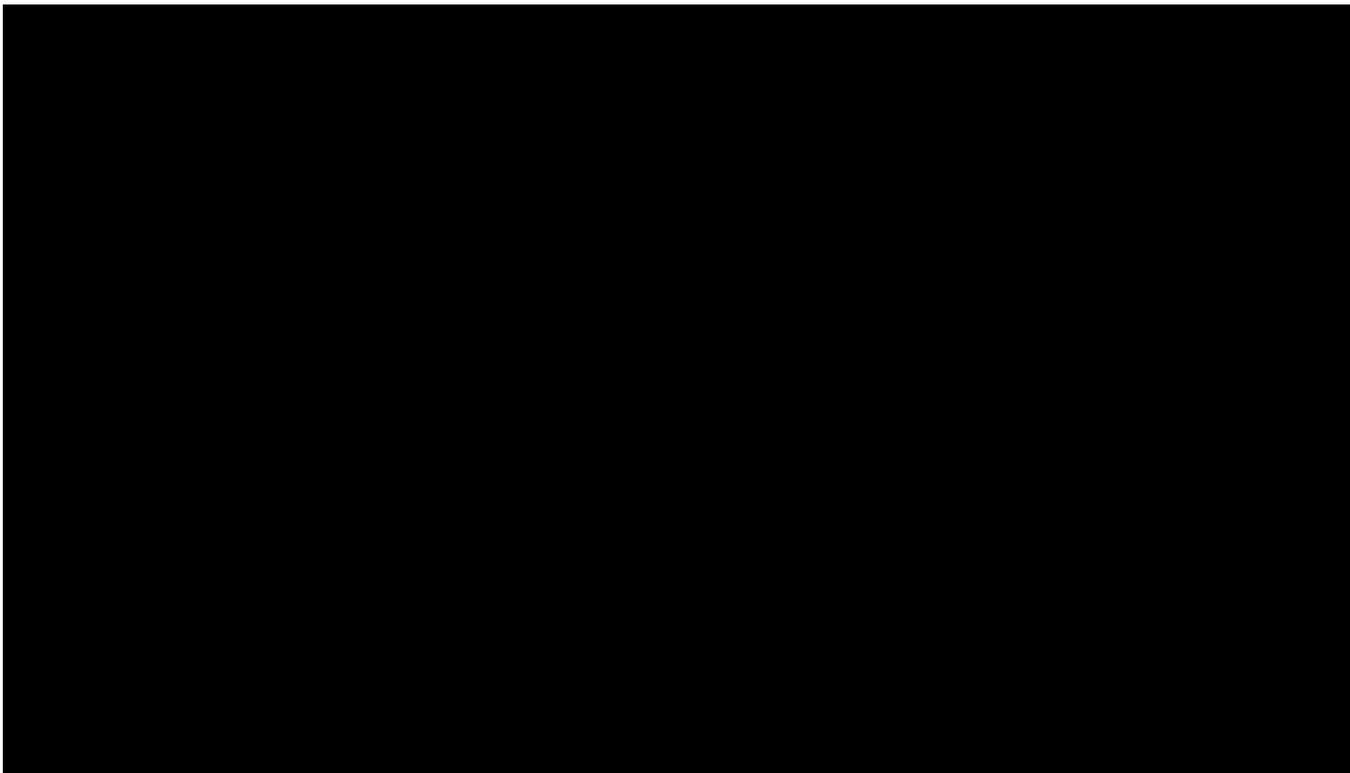
⁶ Remission (Der Krebs ist zurück gegangen.)

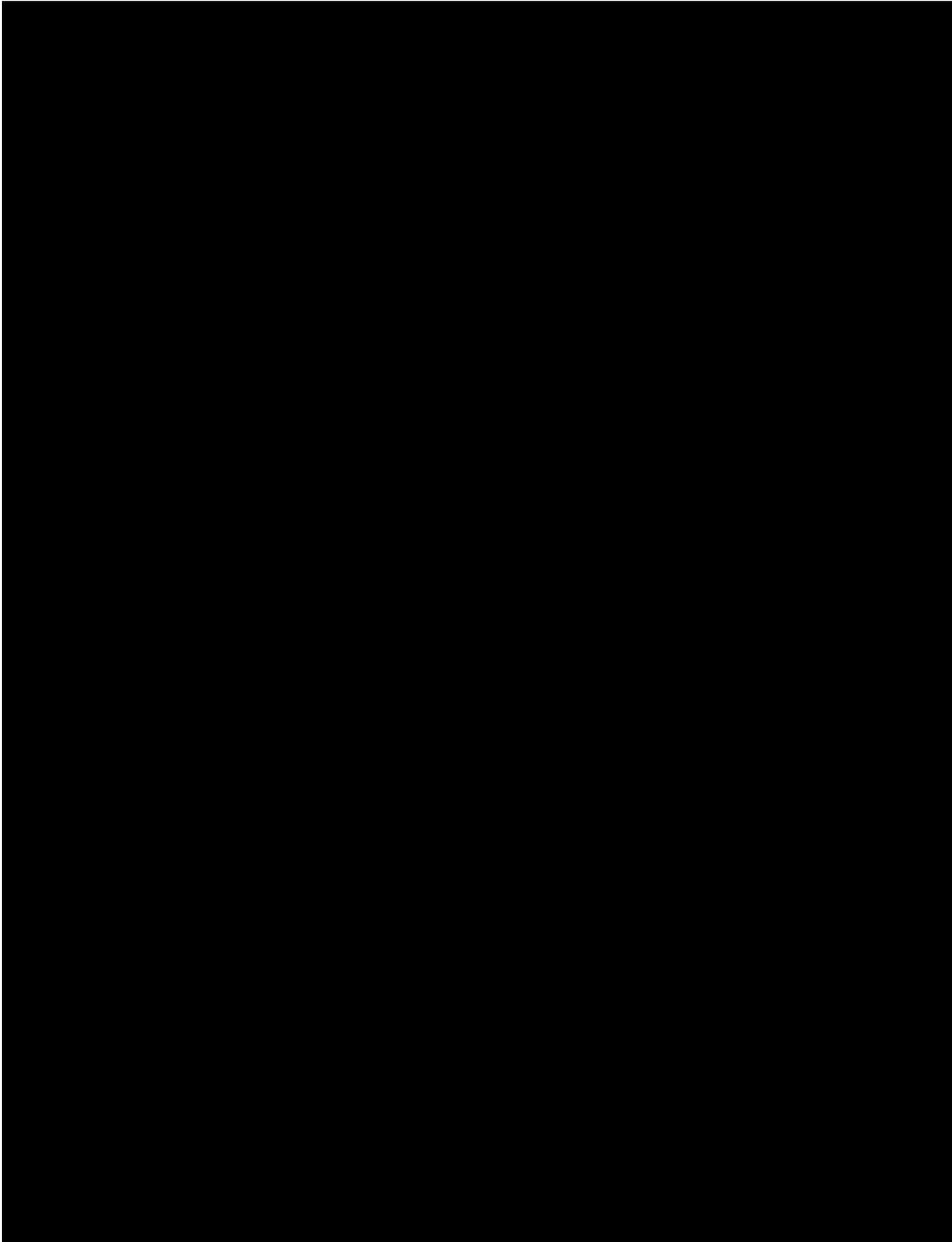
Von wie vielen verschiedenen Ärztinnen und Ärzten wurden Sie im letzten halben Jahr wegen Ihrer Krebserkrankung behandelt?	<input type="text"/>
Haben Sie einen festen Ansprechpartner für Ihre Krebserkrankung?	<input type="checkbox"/> ₁ Ja <input type="checkbox"/> ₀ Nein
Hätten Sie gern einen festen Ansprechpartner für Ihre Krebserkrankung?	<input type="checkbox"/> ₁ Ja <input type="checkbox"/> ₀ Nein

Die folgenden Fragen sind über das **Verhältnis zwischen Arzt und Patient**. Dazu sollten Sie an den Arzt denken, den Sie bezüglich Ihrer Krebserkrankung am häufigsten aufsuchen.

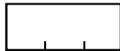
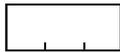
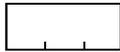
Der Arzt, den ich am häufigsten wegen meiner Krebserkrankung aufsuche, heißt: _{Arzt1}
Er hat die Fachrichtung: _{Arzt2}
<input type="checkbox"/> ₁ Hausarzt / Facharzt für Allgemeinmedizin / Praktischer Arzt
<input type="checkbox"/> ₂ Niedergelassener Onkologe
<input type="checkbox"/> ₃ Sonstiger niedergelassener Arzt folgender Fachrichtung: _____
<input type="checkbox"/> ₄ Chefarzt der Klinik
<input type="checkbox"/> ₅ Oberarzt der Klinik
<input type="checkbox"/> ₆ Assistenzarzt der Klinik

Bitte geben Sie an, wie stark diese Aussagen für Sie zutreffen.





Wir möchten Ihnen einige Fragen zu **Ihrem Ernährungsverhalten** stellen. Achten Sie bitte auf die unterschiedlichen Zeitangaben und schätzen Sie ab, welche **Angaben für Sie im Durchschnitt** zutreffen. Kursiv sind Hinweise, damit Sie sich die Portionen besser vorstellen können.

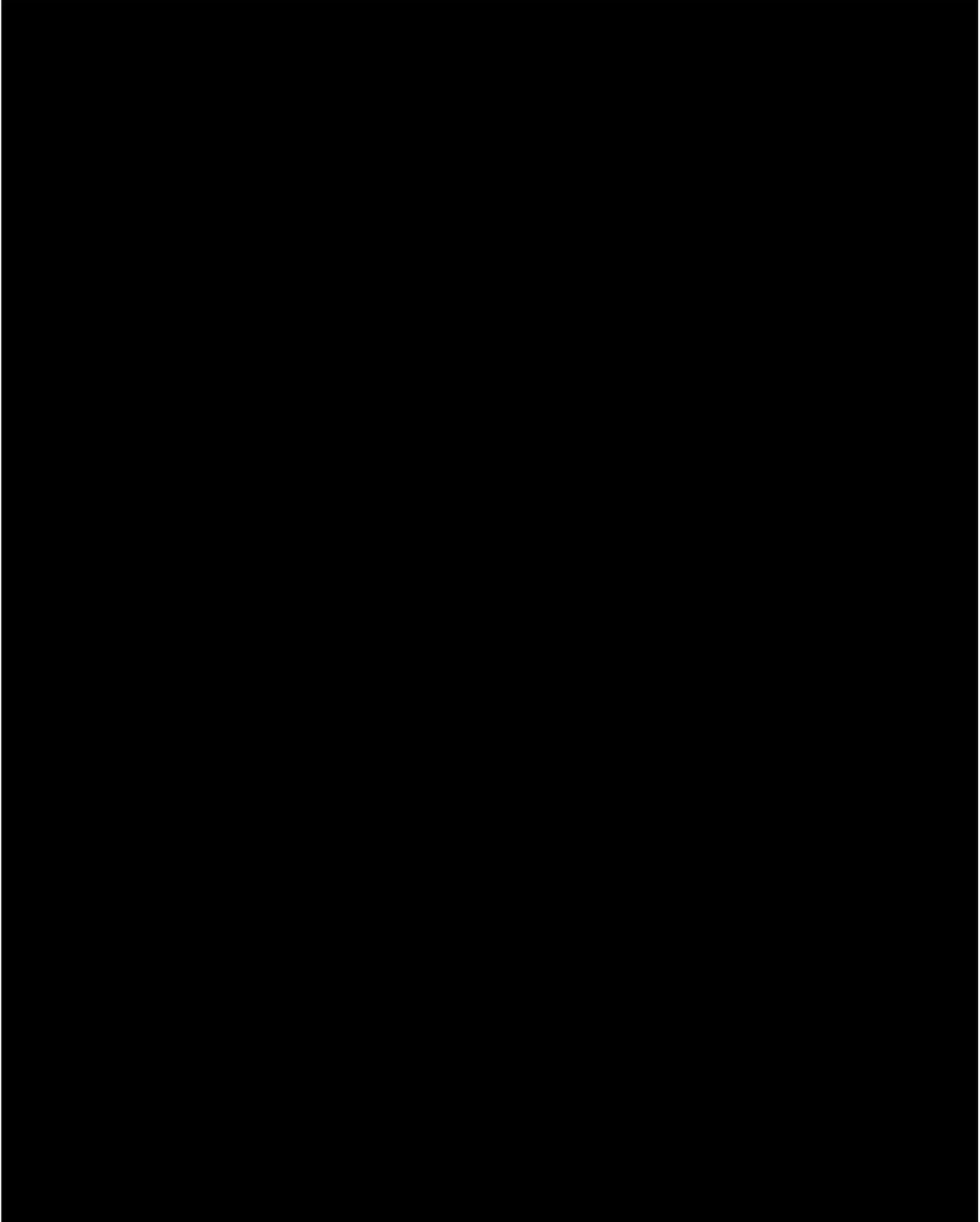
<p>Wie viele Hauptmahlzeiten essen Sie pro Tag? (<i>Frühstück, Mittagessen, Abendessen</i>)</p>	 E01
<p>Wie viele Portionen Milchprodukte essen Sie pro Tag? <i>Eine Portion entspricht z.B. einem Glas Milch, einem Becher Joghurt oder einer Scheibe Käse (etwa Größe der Handfläche).</i></p>	 E02
<p>Wie viele Portionen Obst essen Sie pro Tag? <i>Eine Portion entspricht z.B. einem Apfel oder einer Banane (als Maß hierbei immer Ihre volle Hand nehmen).</i></p>	 E03
<p>Wie viele Portionen Gemüse essen Sie pro Tag? <i>Eine Portion entspricht z.B. einer Gemüsebeilage, einer Salatbeilage, einer großen Karotte oder 1-2 Tomaten (als Maß hierbei immer Ihre volle Hand nehmen).</i></p>	 E04
<p>Wie viele Portionen Fisch (à 150-200g) essen Sie pro Woche? <i>Eine Portion entspricht der Größe Ihrer Handfläche.</i></p>	 E05
<p>Wie viele Portionen Fleisch und Wurstwaren (à 150-200g) essen Sie pro Woche? <i>Eine Portion entspricht der Größe Ihrer Handfläche.</i></p>	 E06
<p>Wie viele Portionen Vollkornprodukte essen Sie pro Tag? <i>Dazu gehören z.B. Vollkornbrot, Vollkornnudeln, Vollkornreis, Haferflocken und Vollkornkekse. Eine Portion entspricht einer Scheibe Brot oder einer Handvoll Haferflocken.</i></p>	 E07
<p>Wie viele Portionen Fett in Form von Butter, Margarine oder Öl essen Sie pro Tag? <i>Die versteckten Fette (Wurst, Käse, Gebäck) sind hier nicht mit einzurechnen. Eine Portion entspricht einen gestrichenem EL Butter/Margarine oder zwei EL Öl. Hilfe: für eine Scheibe Brot gilt ein halber EL Butter/Margarine.</i></p>	 E08
<p>Wie viele Portionen Kuchen, Süßigkeiten, Kekse oder salzige Knabbereien wie Erdnüsse oder Chips essen Sie pro Tag? <i>Eine Portion entspricht einem Stück Kuchen oder einer Handvoll Erdnüsse.</i></p>	 E09
<p>Wie viel Gläser/Tassen trinken Sie pro Tag? (Wasser, Tee, Kaffee, Saft ect.) <i>Bitte rechnen Sie mit 200 ml pro Glas/Tasse.</i></p>	 E10

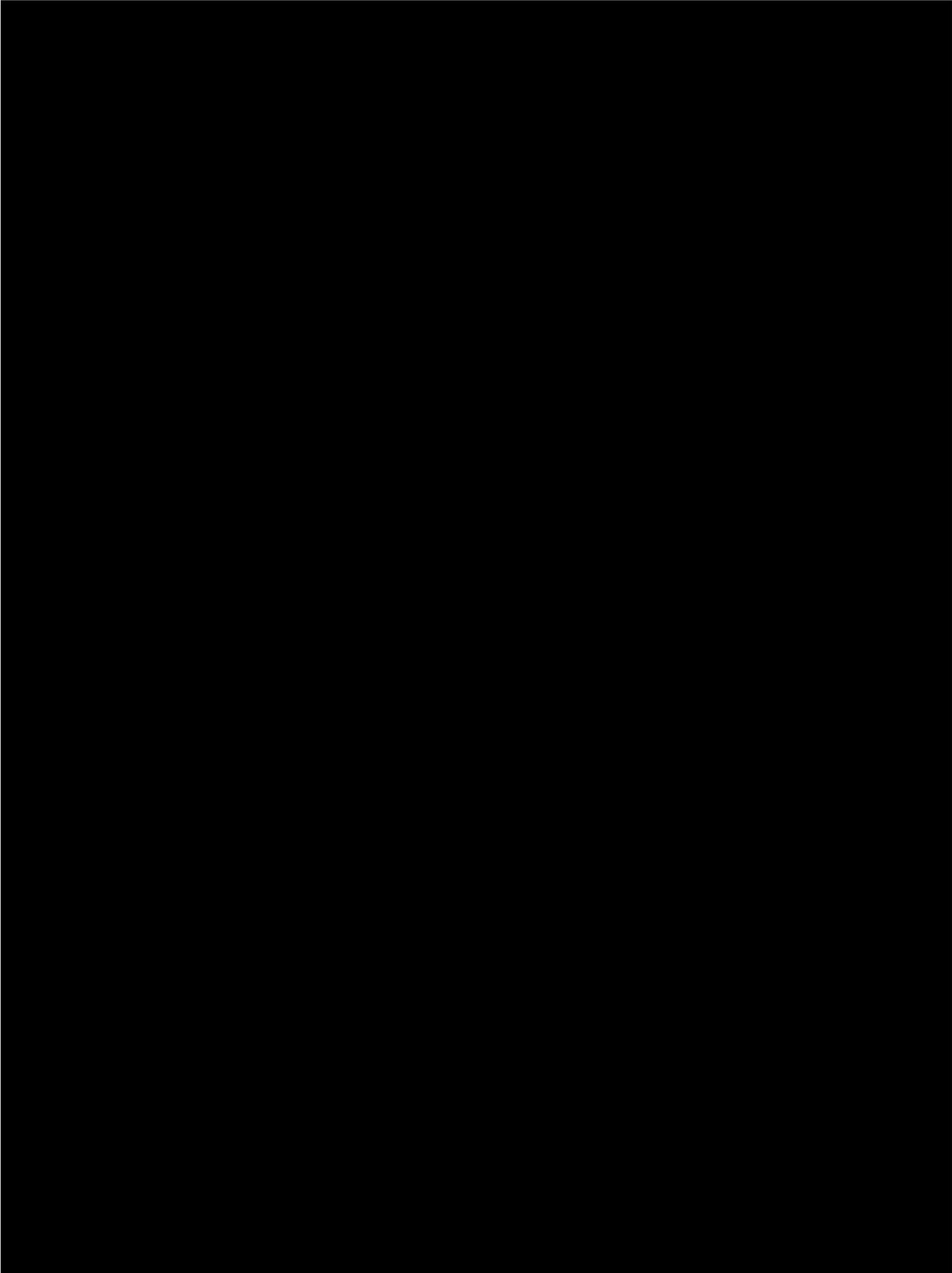
Wie oft trinken Sie Alkohol (Bier, Wein, Likör, Spirituosen)? ^{Alk1}	Nie	Einmal im Monat oder seltener	Zwei – viermal im Monat	Zwei – dreimal pro Woche	Viermal die Woche oder öfter
	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
Wenn Sie Alkohol trinken, wie viele Gläser* trinken Sie dann üblicherweise an einem Tag? ^{Alk2}	1 – 2 Gläser am Tag	3 – 4 Gläser am Tag	5 – 6 Gläser am Tag	7 – 9 Gläser am Tag	10 oder mehr Gläser pro Tag
	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
Wie oft trinken Sie sechs oder mehr Gläser* alkoholischer Getränke bei einer Gelegenheit (z.B. Abendessen, Party). ^{Alk3}	Nie	Seltener als einmal im Monat	Jeden Monat	Jede Woche	Jeden Tag oder fast jeden Tag
	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄

*1 Glas entspricht 0,33 l Bier, 0,25 l Wein/Sekt, 0,02 l Spirituosen

Rauchen Sie aktuell, wenn auch nur gelegentlich**? ^{Nik1} ** regelmäßig hier: 1 Zigarette pro Tag oder mindestens 5 Zigaretten pro Woche oder 1 Packung pro Monat für mindesten 6 Monate	
<input type="checkbox"/> ₁ Ja	Wie viel rauchen Sie derzeit gewöhnlich? ^{Nik2} <input type="text"/> Zigaretten pro Tag Wann haben Sie damit angefangen? ^{Nik3} Im Alter von <input type="text"/> Jahren
<input type="checkbox"/> ₂ Nein, ich habe früher regelmäßig geraucht, jetzt nicht mehr	
<input type="checkbox"/> ₃ Nein, ich habe noch nie regelmäßig geraucht	

Nun geht es um die Art und Weise, **wie Sie sich Informationen über Ihre Krankheit besorgen**. Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen so genau wie möglich! Können Sie keine Angaben machen, kreuzen Sie bitte „weiß nicht“ an!





Falls Sie uns gerne etwas über den Fragebogen hinaus mitteilen möchten, z.B. Erfahrungen mit Personal oder Versorgungssituation, besonders positive oder negative Erlebnisse oder Gedanken, können Sie dies gern auf dieser Seite tun (bitte nennen Sie uns hier aus Datenschutzgründen **nicht** Ihren Namen).

Anhang 6: Fragebogen Zusatzbefragung wegen COVID-19

Akronym: PIKKO
Förderkennzeichen: 01NVF17011

Anhang 6
COVID-19-Fragebogen

Seit dem 16.03.2020 gab es im Saarland aufgrund der COVID-19 Pandemie einschneidende Einschränkungen des öffentlichen Lebens. Am 21.03.2020 wurde diese noch einmal verschärft. Hatten Sie seit dem 16.03.2020 bezüglich Ihrer Erkrankung Einschränkungen? Wenn ja, welche?

₀ Nein

₁ Nein ich hatte sowieso keine Termine geplant.

₂ Nein, alle meine Termine fanden wie geplant statt.

₁ Ja, es gab aufgrund der COVID-19 Pandemie Terminänderungen und zwar
(Sie können mehrere ankreuzen):

₁ Ich konnte geplante Therapietermine nicht wahrnehmen (Chemotherapie, verschobene OP, Bestrahlungstermine und ähnliches).

₂ Ich konnte Termine bei meiner Onkolotsin / meinem Onkolotsen nicht wahrnehmen.

₃ Termine bei meiner Onkolotsin/meinem Onkolotsen fanden nur telefonisch statt.

₄ Ich konnte geplante Angebote der Saarländischen Krebsgesellschaft nicht besuchen

₅ Die Angebote der Saarländischen Krebsgesellschaft fanden nur telefonisch statt.

₆ Ich konnte eine geplante Kur/Reha nicht antreten.

Denken Sie, dass die Einschränkungen aufgrund der COVID-19 Pandemie einen Einfluss auf den Verlauf Ihrer Erkrankung haben?

₀ Nein

₁ Es gab für mich ja keine Einschränkungen bezüglich meiner Erkrankung.

₂ Trotz Einschränkungen ist bezüglich meiner Erkrankung alles wie vorher.

₁ Ja, es gab/gibt Einschränkungen aufgrund der COVID-19 Pandemie
(Sie können mehrere Gründe ankreuzen):

₁ Ich spüre einen körperlichen Einfluss

₂ Ich bin/war aufgrund der Pandemie verunsicherter, ängstlicher, besorgter oder anderweitig ähnlich beeinflusst.

₃ Ja, weil (hier können Sie eine eigene Einschätzung hinschreiben):

Bitte wenden Sie nun dieses Blatt und beantworten Sie zwei weitere Fragen!

Denken Sie nun an Ihre regulären Krebsbehandlungen. Gab es diesbezüglich Erschwernisse aufgrund der COVID-19 Pandemie und wenn ja, als wie belastend für Sie schätzen Sie diese ein?						
<input type="checkbox"/> Ich hatte keine reguläre Behandlung in den letzten Monaten.						
	nicht belastend	ein wenig belastend	mittelbelastend	sehr belastend	stark belastend	trifft nicht zu
Die zusätzlichen Hygienemaßnahmen wie Händewaschen, Händedesinfektionen waren für mich ...	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₀
Die veränderte Terminsituation (Terminausfall, Terminverschiebung usw.) war für mich ...	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₀
Die Bewegung zu Terminen in der Öffentlichkeit (öffentlicher Nahverkehr, plötzliches Angewiesensein auf Auto, der Gang zu Fuß in öffentlichen Bereichen usw.) war für mich ...	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₀
Eine Mund-Nase-Schutzmaske zu tragen war für mich ...	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₀
Einschränkungen in der Mitnahme von Begleitpersonen war für mich ...	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₀
Veränderungen im Umgang des ärztlichen Personals (Gereiztheit, Anspannung, Termindruck) war für mich ...	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₀
Veränderungen im Umgang des Pflegepersonals (Gereiztheit, Anspannung, Termindruck) war für mich ...	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₀
Ich lag auf Station und das Besuchsverbot/die Besuchseinschränkung war für mich ...	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₀
Haben Sie während der Einschränkungen aufgrund der COVID-19 Pandemie Teile der PIKKO-Intervention genutzt?						
telefonischer Kontakt zur Onkolotsin			<input type="checkbox"/> ₁ Ja	<input type="checkbox"/> ₀ Nein		
persönlicher Kontakt zur Onkolotsin			<input type="checkbox"/> ₁ Ja	<input type="checkbox"/> ₀ Nein		
ein Kursangebot der Saarländischen Krebsgesellschaft genutzt, wenn ja, welches:			<input type="checkbox"/> ₁ Ja	<input type="checkbox"/> ₀ Nein		
eine psychologische / psychosoziale Beratung bei der Saarländischen Krebsgesellschaft gehabt			<input type="checkbox"/> ₁ Ja	<input type="checkbox"/> ₀ Nein		
die Webseite „Mein PIKKO“ besucht			<input type="checkbox"/> ₁ Ja	<input type="checkbox"/> ₀ Nein		

Vielen Dank für Ihre Antworten. Sie können dieses Blatt nun kostenfrei mit dem beigelegten Rückumschlag an uns zurücksenden. Wir danken Ihnen sehr für Ihre Mithilfe!

Anhang 7: Vergleich der Häufigkeiten der kategorisierten Krebsarten in PIKKO mit den Häufigkeiten im Saarland und in Gesamtdeutschland

Zusätzliche Quellen: Robert Koch Institut „Krebs in Deutschland 2015/2016“

www.krebsregister.saarland.de, Neuerkrankungen für Altersgruppe 20-85+,
multiple Tumore berücksichtigt

Tabelle VI Häufigkeiten der Krebsgruppen in Deutschland, im Saarland, in den Kassendaten (KD) und der Patientenbefragung (PB).

	Deutschland (2013) [§]	Saarland (2018) [§]	KG2 (2018-2020) [#] KD	KG1 (2017-2018)		IG (2018-2020)	
				KD	PB	KD	PB
Gesamt (C00-C97, D45-D48)	721 870	10 506	2 542	393	424	511	580
Verdauungssystem (C00-C26)	17.6 % (126 720)	21.1 % (2 212)	11.4 % (289)	19.1 % (75)	19.6 % (83)	21.3 % (109)	22.6 % (131)
Atemwege (C32-C34)	8.5 % (61 100)	10.5 % (1 106)	3.6 % (92)	10.2 % (40)	15.8 % (67)	11.9 % (61)	12.2 % (71)
Hautkrebs (C43, C44)	35.0 % (252 990)	29.1 % (3 054)	15.2 % (386)	9.1 % (38)	5.4 % (23)	5.5 % (28)	2.1 % (12)
Weibliche Geschlechtsorgane (C50-C58)	13.3 % (95 810)	13.7 % (1 443)	18.4 % (468)	44.0 % (173)	38.2 % (162)	46.0 % (235)	47.6 % (276)
Männliche Geschlechtsorgane (C60-C63)	8.7 % (62 900)	9.5 % (1 001)	19.2 % (488)	11.2 % (44)	8.0 % (34)	6.3 % (32)	5.3 % (31)
Harnorgane (C64-C68)	4.3 % (31 110)	5.2 % (545)	11.9 % (303)	4.8 % (19)	4.5 % (19)	3.1 % (16)	2.8 % (16)
Blutsystem, Lymphe (C81-C96)	5.8 % (41 680)	6.1 % (646)	6.9 % (175)	20.6 % (81)	18.2 % (77)	10.2 % (52)	11.6 % (67)
Sonstiger Krebs	6.1 % (44 270)	4.7 % (499)	26.0 % (660)	55.2 % (217)	8.0 % (34)	47.9 % (245)	5.3 % (31)

Anmerkungen: [§]Robert Koch Institut „Krebs in Deutschland 2015/2016“; [§]Datensuche auf www.krebsregister.saarland.de, Neuerkrankungen für Altersgruppe 20-85+, multiple Tumore berücksichtigt; [#]86 % der Fälle sind aus 2019

Anhang 8: Freitextangaben der Patienten zur Bewertung der Webseite/Patientendatenbank „Mein PIKKO“ zu den Fragen:

„Welche Verbesserungsvorschläge haben Sie?“

„Welche Informationen haben Sie vermisst?“

„Welche Funktionen haben Sie vermisst?“

Es kann nicht ausgeschlossen werden, dass die Patienten in diese Freitextfelder Dinge eintragen, die nicht spezielle die Webseite betrafen, sondern allgemein auf die Intervention bezogen sind.

Welche Verbesserungsvorschläge haben Sie?

- Abläufe bei Chemotherapie
- achtsam sein mit Infos über kritische Krankheitsverläufe
- Aktualisierung der Information
- alles gut
- Angebote nicht nur in Saarbrücken
- benutzerdefinierte Datenbank
- bessere Struktur
- bessere Unterstützung, ein besseres Miteinander
- Chat mit Onkolotsin
- der Ordner ist zu klein
- detailreichere Infos
- dünneren Ordner, mehr Unterteilungen
- eine Art Forum
- einen ins Internet einweisen
- es fehlen detaillierte Angaben zu Nebenwirkungen
- Es müsste teilweise mehr ins Details gehen.
- eventuell eine Ordnerstruktur für das Ablegen
- früher Zugang zu 'Mein Pikko' erhalten
- für Patienten ohne Smartphone weniger kompliziert
- Gestaltung übersichtlicher
- Gestaltung verbessern
- Information über alternative Möglichkeiten
- Informationen fehlen
- Informationen größtenteils sehr niedrigschwellig, oberflächlich
- Infos über vorbeugende und begleitende Maßnahmen
- Infos zu aktuellen Therapien
- keine
- keine, findet sehr gut
- keine, ist soweit alles in Ordnung
- Kurse in Wohnungsnahe
- Kurse Yoga Teilnahme könnten anerkannt werden
- Kurse, Angebote in Wohnungsnahe
- mehr Info
- mehr Informationen
- mehr Informationen
- mehr Informationen
- mehr Infos über Studien
- mehr konkrete Informationen, Weiterleitung zu Link
- mehr Onkolotsen und Angebote der SKG in ländlichen Regionen
- Mitteilung über Kurstermine
- mobile Ansicht
- Newsletter
- Newsletter mit Verlinkungen zu Pikko
- Newsletter über Neuigkeiten + aktuelle Infos
- Onko-Ordner online verfügbar
- Ordnerstruktur anzulegen um Scans abzulegen
- Pikko gleich zu Anfang an Neukrebspatienten herantragen
- Reha-Standorte für gezielte Krebsarten
- Rückruf durch OL
- sehr schulmedizinisch ausgerichtet
- spezifische Gestaltung
- Tabelle zur Erfassung von PSA-Werten
- Termine bei Fachärzten
- Tipps von Patienten, Austausch online
- übersichtlicher, weniger Information
- Verlinkungen von Ansprechpartnern
- Verwaltung medizinischer Unterlagen
- weitere Angebote z.B. auch Sport/Physio in der Klinik
- weniger allgemein halten
- zu kompliziert ohne Smartphone
- zur Schulmedizin, pflanz. Arznei
- zusätzliche Grunderkrankungen mit ins Boot holen
- zusätzlicher Blog mit anderen Patienten

Welche Informationen haben Sie vermisst?

- Abläufe z. B. Überweisung
- Adressen der Krebsliga und von Selbsthilfegruppen
- aktiv nach dem Krebs leben
- Allergien
- Allgemeine Veranstaltungen, Vorträge etc.
- alternative Heilmethoden
- Arztprechstunde
- auf einzelne Krankheiten eingehend
- ausführlichere Informationen
- ausführlichere Informationen
- Auswirkung der Chemo auf Ernährung
- bei "mehr lesen" nichts hinterlegt
- Beratung
- detailliertere Beschreibungen von Nebenwirkungen
- direkte Kontaktmöglichkeiten tel. oder Mail zu Kur
- ergänzende Möglichkeiten, mehr Differenziertheit
- Es ist alles sehr allgemein gehalten. Mehr ausführlicher.
- gezielte psychoonkologische Therapeuten
- Hilfe beim Ausfüllen von Rehadokumenten
- in welchem Zeitraum nach Bestrahlung noch welche Nebenwirkungen
- Info nach Therapieende
- Informationen für nach der Reha
- Informationen über Metastasen nach Brustkrebs
- Informationen über Portpflege
- Infos über Folgeerkrankungen wie z. B. Osteoporose
- Infos zu Schwerbehinderung, Reha
- Integrationsbeauftragte, Patientenberatung, Sozialrecht
- keine
- keine, war alles so wie ich es mir vorgestellt hab
- konkrete Angebote vor Ort z. B. Rehasport für Onko
- Kostenübernahme gesetzliche Untersuchungen
- Kostenübernahme von speziellen Untersuchungen
- Leitlinien
- Links zu vertiefenden Seiten
- mehr Infos über Studien
- mehr Links
- mehr über Ernährung
- mehr über meine Erkrankung erfahren
- Methadon, CBD Therapie
- Methoden
- Nachsorge
- Nahrungsergänzungsmittel, Naturheilkunde
- Naturheilverfahren
- Nebenwirkungen von Therapien und Umgang damit
- nicht tief genug
- öffnen zu weiteren Angeboten
- praktische Erfahrungen und Hilfe von anderen Patienten
- Prävention vor und Umgang mit Nebenwirkungen
- Reha mit kleinen Kindern
- Reha, Schwerbehinderung
- Rehaangebote für die passende Erkrankung
- Schwerbehindertenausweis
- Suche nach Rehakliniken. Radius muss vergrößert werden
- Termine + Angebote der Krebsgesellschaft
- tiefgehende medizinische Infos
- über meine Krankheit speziell
- umfassendere Beschreibung von Nebenwirkungen
- Umgang mit Nebenwirkungen

- vertiefende Informationen
- Wechselwirkung
Schulmedizin/Komplementärmedizin
- Wie kann ich meine MRT-Bilder besser deuten.
- zur eigenen Krebsart
(adenoidzystisches Karzinom)
- Zusatzinfos bei MS oder Rheuma

Welche Funktionen haben Sie vermisst?

- Termin bei Facharzt einholen
- Suchfunktion für Kursangebote
- Mobile App
- keine
- keine
- Infos zu Medikamenten
- detaillierte Behandlungsabläufe
- Dateien zu importieren und verwalten
- Betreuung
- Austausch mit anderen Betroffenen über die Plattform
- alternative Medizin
- Abläufe
- Speicherfunktion für Termine, Krankenscheine
- Online-Sprechstunde mit Onkologin
- Links zu anderen Seiten
- Filterfunktion z. B. nur Info Nebenwirkungen
- Betreuung nach Therapieende
- Beratung
- Allgemeine Programmstruktur
- keine
- Hausbesuche
- Fragen stellen zu können, die von Ärzten beantwortet werden
- benutzerdefinierte Funktionen
- Schlagwortverzeichnis mit ausführlichen Infos
- Kontakte
- Kontakt zu Ärzten
- Infos über meine spezielle Erkrankung
- differenziertere Suchfunktion

Anhang 9: Wachstumskurvenmodelle für Berechnung von Dosiseffekten

Anmerkung zum Konzept der kumulierten Kontakte:

- Das Messintervall umfasste drei Monate (ein Quartal).
- Häufigkeit und Frequenz der „Kontakte“ mit den Teilinterventionen konnten sowohl zwischen den Quartalen als auch innerhalb eines Quartals variieren. → Deshalb Betrachtung kumulierter Kontakte und mehrerer Messungen pro Versicherten.

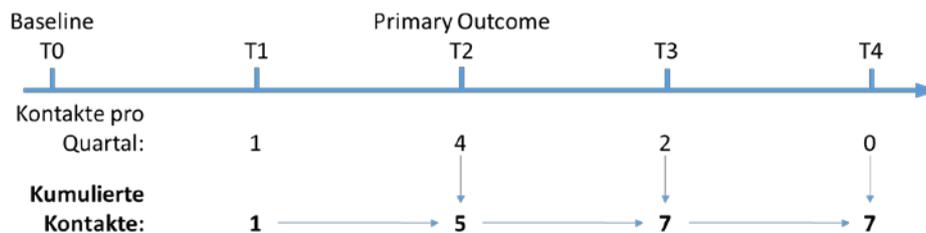


Tabelle VII. Wachstumskurvenmodelle für die Vorhersage verschiedener Ergebnisse unter Verwendung imputierter fehlender Daten und stabilisierter Propensity Scores als Regressionsgewichte.

<i>predictors</i>	SF12-k		SF12-p		PHQ		GAD		SWE		HLS	
	<i>b</i>	β	<i>b</i>	β	<i>b</i>	β	<i>b</i>	β	<i>b</i>	β	<i>b</i>	β
intercept	9.68 ***	0.01	13.13 ***	0.11	2.06 ***	-0.12	1.19 ***	-0.06	5.78 ***	0.03	6.85 ***	0.05
COVID_Lockdown (1=yes)	-0.59	-0.06	-0.08	-0.01	0.45 *	0.09	0.47 **	0.11	-0.15	-0.02	-0.38	-0.05
Pre-test at Baseline	0.74 ***	0.72	0.68 ***	0.70	0.76 ***	0.75	0.79 ***	0.77	0.80 ***	0.81	0.79 ***	0.78
t (0=baseline)	0.82 *	0.10	3.15 ***	0.18	-0.97 ***	-0.11	-0.51 ***	-0.07	0.41 *	0.06	1.23 ***	0.13
t^2	-0.03	-0.01	-0.53 ***	-0.09	0.18 ***	0.07	0.09 **	0.04	-0.04	-0.01	-0.16 **	-0.04
Group (1=intervention)	0.29	-0.11	-0.14	-0.11	-0.23	0.16	-0.10	0.02	0.27	-0.02	-0.26	-0.03
Group x t	-1.31 *	-0.02	-1.34 *	-0.06	0.83 ***	0.05	0.04	-0.00	0.03	-0.01	-0.29	-0.02
Group x t^2	0.38 **	0.07	0.26	0.04	-0.21 ***	-0.08	-0.02	-0.01	-0.02	-0.01	0.06	0.02
Group x pre-test	-0.01	-0.01	0.01	0.01	0.03	0.03	0.03	0.03	-0.01	-0.01	0.01	0.01
Random Effects												
σ^2	21.75		28.54		4.18		2.99		5.65		8.44	
τ_{00}	14.41 PatID		18.46 PatID		3.43 PatID		2.58 PatID		3.39 PatID		6.88 PatID	
	0.26 OL_ID		0.00 OL_ID		0.00 OL_ID		0.00 OL_ID		0.14 OL_ID		0.07 OL_ID	
ICC	0.40		0.39		0.45		0.46		0.38		0.45	
N	1004 PatID		1004 PatID		1004 PatID		1004 PatID		1004 PatID		1004 PatID	
	15 OL_ID		15 OL_ID		15 OL_ID		15 OL_ID		15 OL_ID		15 OL_ID	
Observations	3279		3279		3279		3279		3279		3279	
Marginal R² / Conditional R²	0.605 / 0.764		0.598 / 0.756		0.786 / NA		0.677 / 0.827		0.726 / 0.831		0.703 / 0.837	

Anmerkungen: *** p < .001, **p < .01, * p < .05, b... regression coefficient, β ... standardized regression coefficient, ICC... intra-class correlation

Tabelle VIII: Regressionsanalysen für Dosiseffekte der Anzahl der Sitzungen mit der OL.

predictors	SF12-K			SF12-P			SWE			PHQ			GAD			HLS		
	b	SE	β															
intercept	14.64***	1.82	-0.03	21.53***	1.91	-0.01	10.99***	1.05	0.02	3.33***	0.42	-0.01	1.37***	0.34	-0.00	11.74***	1.27	0.01
COVID-Lockdown (1=yes)	-0.01	0.71	-0.01	1.02	0.78	0.01	-0.28	0.33	-0.02	0.42	0.30	0.07	0.30	0.26	0.06	0.18	0.43	-0.02
Pre-test as baseline	0.58***	0.04	0.55	0.53***	0.04	0.51	0.62***	0.03	0.69	0.59***	0.04	0.60	0.66***	0.04	0.60	0.67***	0.04	0.66
t (0=baseline)	1.01***	0.29	0.11	0.27	0.32	0.05	0.26	0.14	0.02	-0.22	0.12	-0.06	0.00	0.10	-0.01	0.31	0.17	0.05
Sessions	0.06	0.26	-0.01	0.28	0.28	0.05	-0.08	0.15	0.03	0.01	0.07	0.02	0.07	0.06	0.03	0.17	0.17	0.04
Sessions x COVID	-0.01	0.10	-0.01	-0.21	0.11	-0.09	0.04	0.05	0.03	-0.02	0.04	-0.02	-0.01	0.03	-0.01	-0.08	0.06	-0.05
Sessions x t	0.03	0.05	0.01	0.05	0.05	0.02	-0.04	0.02	-0.04	-0.01	0.02	-0.01	-0.01	0.02	-0.01	0.00	0.03	0.00
Sessions x pre-test	-0.00	0.01	-0.02	-0.01	0.01	-0.03	0.01	0.00	0.04	0.01	0.01	0.03	-0.00	0.01	-0.01	-0.00	0.00	-0.02
Random Effects																		
σ^2	32.77			39.97			7.87			5.38			5.03			10.61		
τ_{00}	40.76			45.84			10.04			8.11			6.86			19.18		
ICC	0.55			0.53			0.56			0.60			0.58			0.64		
N	101			101			101			101			101			101		
Observations	294			294			294			294			294			294		
Marginal R ² / Conditional R ²	0.236 / 0.660			0.353 / 0.699			0.480 / 0.771			0.358 / 0.744			0.414 / 0.752			0.318 / 0.757		
Deviance	2000.871			2053.083			1583.376			1484.605			1456.860			1698.856		

Anmerkungen: *** p < .001, **p < .01, * p < .05, b... regression coefficient, SE... standard error, β ... standardized regression coefficient, ICC... intra-class correlation

Tabelle IX: Regressionsanalysen für Dosiseffekte der Anzahl der Sitzungen / Besuche der Projekt-Informationswebseite „Mein PIKKO“.

predictors	SF12-K			SF12-P			SWE			PHQ			GAD			HLS		
	b	SE	β	b	SE	β	b	SE	β	b	SE	β	b	SE	β	b	SE	β
intercept	14.06***	1.70	-0.02	20.30***	1.84	-0.00	10.44***	0.98	0.01	3.41***	0.40	-0.01	1.44***	0.33	0.01	13.22***	1.23	0.01
COVID-Lockdown (1=yes)	-0.08	0.70	-0.00	-0.06	0.76	-0.02	0.13	0.32	-0.02	0.32	0.28	0.07	0.14	0.25	0.04	0.35	0.41	-0.01
Pre-test as baseline	0.58***	0.04	0.56	0.56***	0.04	0.54	0.65***	0.03	0.70	0.61***	0.04	0.64	0.66***	0.04	0.62	0.62***	0.04	0.66
t (0=baseline)	1.44***	0.29	0.13	0.27	0.32	0.03	0.12	0.13	0.04	-0.38**	0.12	-0.08	0.04	0.10	-0.00	0.20	0.17	0.02
Sessions	0.08	0.19	0.01	0.38	0.23	0.07	0.02	0.12	0.03	-0.02	0.06	0.02	0.03	0.05	-0.01	-0.08	0.13	0.11
Sessions x COVID	0.02	0.08	0.01	-0.03	0.08	-0.02	-0.06	0.03	-0.07	0.00	0.03	0.00	0.01	0.03	0.01	-0.10*	0.04	-0.09
Sessions x t	-0.02	0.04	-0.01	0.02	0.04	0.01	0.02	0.02	0.02	-0.00	0.01	-0.00	-0.01	0.01	-0.02	-0.01	0.02	-0.01
Sessions x pre-test	-0.00	0.00	-0.01	-0.01	0.00	-0.05	-0.00	0.00	-0.01	0.01	0.00	0.04	-0.00	0.00	-0.01	0.01*	0.00	0.05
Random Effects																		
σ^2	34.45			40.11			7.24			5.22			3.91			10.95		
τ_{00}	39.34 _{pat_ID}			51.74 _{pat_ID}			9.08 _{pat_ID}			8.88 _{pat_ID}			8.15 _{pat_ID}			18.43 _{pat_ID}		
ICC	0.53			0.56			0.56			0.63			0.68			0.63		
N	378 _{pat_ID}			378 _{pat_ID}			378 _{pat_ID}			378 _{pat_ID}			378 _{pat_ID}			378 _{pat_ID}		
Observations	1018			1018			1018			1018			1018			1018		
Marginal R ² / Conditional R ²	0.337 / 0.690			0.300 / 0.694			0.488 / 0.773			0.408 / 0.781			0.385 / 0.801			0.445 / 0.793		
Deviance	6992.220			7180.951			5430.238			5185.869			4953.170			5936.478		

Anmerkungen: *** p < .001, **p < .01, * p < .05, b... regression coefficient, SE... standard error, β ... standardized regression coefficient, ICC... intra-class correlation

Tabelle X: Regressionsanalysen für Dosiseffekte der Anzahl der Sitzungen der psychoonkologischen Beratung.

<i>predictors</i>	SF12-K			SF12-P			SWE			PHQ			GAD			HLS		
	<i>b</i>	<i>SE</i>	β															
intercept	14.41***	1.64	-0.02	23.78***	1.77	0.01	10.81***	0.93	-0.00	3.25***	0.37	-0.01	1.61***	0.31	-0.01	11.33***	1.15	0.01
COVID-Lockdown (1=yes)	-0.49	0.60	-0.01	-0.23	0.66	-0.00	-0.15	0.28	-0.01	0.21	0.24	0.06	0.28	0.21	0.04	-0.13	0.36	-0.02
Pre-test as baseline	0.58***	0.04	0.57	0.48***	0.04	0.52	0.64***	0.03	0.69	0.60***	0.04	0.61	0.63***	0.04	0.59	0.68***	0.03	0.69
t (0=baseline)	1.31***	0.23	0.13	0.45	0.25	0.05	0.21*	0.11	0.04	-0.28**	0.09	-0.07	-0.06	0.08	-0.01	0.35*	0.14	0.04
Sessions	-0.89	1.24	-0.10	-4.33*	1.69	-0.00	-1.94	1.03	-0.14	0.37	0.41	0.06	0.14	0.32	0.09	0.09	1.07	0.02
Sessions x COVID	1.15	0.73	0.12	0.68	0.84	0.06	0.42	0.35	0.08	0.22	0.31	0.05	-0.32	0.28	-0.08	0.05	0.45	0.01
Sessions x t	-0.17	0.23	-0.02	0.30	0.25	0.03	0.07	0.10	0.01	-0.08	0.10	-0.02	0.01	0.08	0.00	-0.13	0.13	-0.02
Sessions x pre-test	0.01	0.03	0.01	0.08*	0.03	0.09	0.04	0.03	0.04	0.01	0.03	0.01	0.04	0.02	0.03	0.01	0.03	0.01
Random Effects																		
σ^2	34.60			40.09			7.42			5.01			3.53			11.79		
τ_{00}	39.24			53.18			8.71			9.41			8.46			15.65		
ICC	0.53			0.57			0.54			0.65			0.71			0.57		
N	382			382			382			382			382			382		
Observations	995			995			995			995			995			995		
Marginal R ² / Conditional R ²	0.333 / 0.688			0.274 / 0.688			0.486 / 0.764			0.389 / 0.788			0.367 / 0.814			0.474 / 0.774		
Deviance	6844.969			7035.224			5321.917			5068.077			4796.788			5817.583		

Anmerkungen: *** p < .001, **p < .01, * p < .05, b... regression coefficient, SE... standard error, β ... standardized regression coefficient, ICC... intra-class correlation

Tabelle XI: Vorhersage der Nutzung der Teilinterventionen in einem Quartal mittels Wachstumskurvenmodellen.

<i>Predictors</i>	OL			Onko-Ordner			Webseite			SOB		
	<i>OR</i>	<i>CI</i>	<i>p</i>	<i>OR</i>	<i>CI</i>	<i>p</i>	<i>OR</i>	<i>CI</i>	<i>p</i>	<i>OR</i>	<i>CI</i>	<i>p</i>
intercept	232.08	0.33 – 164522.87	0.104	1691.90	0.43 – 6590690.51	0.078	0.01	0.00 – 41.42	0.282	0.41	0.00 – 1498.05	0.833
COVID-lockdown (1=yes)	3.50	0.39 – 31.51	0.263	0.64	0.04 – 9.28	0.741	1.42	0.09 – 22.50	0.802	2.79	0.20 – 39.88	0.449
Sex (1=male)	0.49	0.07 – 3.38	0.468	0.19	0.02 – 2.24	0.186	0.10	0.01 – 1.14	0.063	1.52	0.12 – 18.46	0.743
Age (in yrs.)	0.97	0.90 – 1.05	0.457	0.97	0.88 – 1.08	0.606	1.10	0.99 – 1.22	0.080	0.99	0.89 – 1.10	0.846
SF12-K at baseline	1.03	0.95 – 1.12	0.449	0.94	0.84 – 1.04	0.239	1.00	0.90 – 1.11	0.979	0.99	0.90 – 1.10	0.902
SF12-K at baseline	0.96	0.89 – 1.03	0.247	1.02	0.93 – 1.12	0.632	1.06	0.97 – 1.16	0.200	0.98	0.89 – 1.07	0.629
t	0.88	0.00 – 287.14	0.965	0.06	0.00 – 128.90	0.474	307.80	0.13 – 716371.29	0.147	2.13	0.00 – 6796.49	0.854
t x COVID	0.33	0.05 – 2.15	0.248	2.38	0.23 – 25.21	0.470	1.81	0.17 – 19.76	0.625	0.58	0.05 – 6.47	0.657
t x sex	2.01	0.34 – 11.77	0.441	6.58	0.63 – 68.72	0.116	2.85	0.31 – 26.53	0.358	0.96	0.08 – 11.62	0.976
t x age	0.99	0.92 – 1.06	0.678	1.01	0.92 – 1.11	0.854	0.89	0.81 – 0.99	0.026	0.99	0.89 – 1.11	0.926
t x SF12-K pre	0.96	0.89 – 1.03	0.263	1.03	0.94 – 1.14	0.507	0.99	0.91 – 1.09	0.896	1.00	0.90 – 1.10	0.970
t x SF12-P pre	1.04	0.97 – 1.11	0.292	0.98	0.90 – 1.06	0.581	0.99	0.91 – 1.07	0.738	0.99	0.90 – 1.08	0.773
t²	0.76	0.24 – 2.43	0.648	1.30	0.26 – 6.45	0.751	0.38	0.07 – 1.92	0.240	0.98	0.18 – 5.45	0.981
t² x COVID	1.22	0.85 – 1.74	0.287	0.73	0.46 – 1.18	0.199	0.83	0.52 – 1.33	0.434	1.12	0.69 – 1.82	0.657
t² x sex	0.85	0.59 – 1.21	0.365	0.65	0.40 – 1.07	0.089	0.86	0.54 – 1.36	0.507	0.90	0.53 – 1.54	0.702
t² x age	1.01	0.99 – 1.02	0.421	1.00	0.98 – 1.03	0.659	1.02	1.00 – 1.04	0.069	1.00	0.98 – 1.02	0.953
t² x SF12-K pre	1.01	0.99 – 1.02	0.234	0.99	0.97 – 1.01	0.395	1.00	0.98 – 1.02	0.752	1.00	0.98 – 1.02	0.981
t² x SF12-P pre	0.99	0.98 – 1.01	0.274	1.01	0.99 – 1.02	0.467	1.00	0.98 – 1.02	0.834	1.00	0.98 – 1.02	0.893
Random Effects												
σ²	3.29			3.29			3.29			3.29		
τ₀₀	1.81 _{PatID}			7.15 _{PatID}			9.34 _{PatID}			2.61 _{PatID}		1.15 _{OL_ID}
ICC	0.35			0.68			0.74			0.53		
N	436 _{PatID}			436 _{PatID}			436 _{PatID}			436 _{PatID}		14 _{OL_ID}
Observations	1151			1151			1151			1151		
Marginal R² / Conditional R²	0.131 / 0.439			0.053 / 0.702			0.059 / 0.755			0.094 / 0.577		

Anmerkungen: OR... Odds Ratio, CI... 95% Konfidenzintervall, p... p-Wert

Anhang 10: Datensatzbeschreibung zur Lieferung von Patientendaten durch die Krankenkassen

Quelle: Originaldokument mit Stand 18.06.2020

Akronym: PIKKO

Förderkennzeichen: 01NVF17011

Anhang 10
Datensatzbeschreibung zur Lieferung von Patientendaten durch
die Krankenkassen



Datensatzbeschreibung

zur Lieferung von Patientendaten durch die Krankenkassen

Institut für Psychosoziale Medizin, Psychotherapie und Psychoonkologie

Universitätsklinikum Jena

Prof. Dr. phil. Bernhard Strauß, Dr. phil. Uwe Altmann, Nico Schneider, Anna Bäcker

Stoystraße 3, 07745 Jena

Tel.: 03641-9-398040, Fax: 03641-9-398032

E-Mail: nico.schneider@med.uni-jena.de

Erstellt in Zusammenarbeit mit:

IKK-Südwest (Florian Brandt, Florian Ernst)*

Knappschaft Regionaldirektion Saarbrücken (Gerrith Kiefaber, Kerstin Hoffmann)*

Techniker Krankenkasse (Dr. Stefan Wirtz, Heiko Vedder, Judith Liebenraut)*

**Ansprechpartner für Datenlieferungen*

Fassung vom 18.06.2020

Inhaltsverzeichnis

1.	Vorbemerkungen.....	3
1.1	Zu den Arten von Versichertengruppen	3
1.2	Zu den Datenübertragungen.....	3
1.3	Zur pseudonymisierten Versichertennummer	4
1.4	Zu den Quartalen	5
1.5	Datenstandvariable.....	5
1.6	Zur Anzahl der Datensätze	5
1.7	Zusammenfassung	6
2	Stammdaten	7
3	Diagnose	8
4	Behandlungsdaten.....	9
4.1	Ambulante Behandlung	9
4.2	Psychotherapeutische Behandlungen.....	9
4.3	Stationäre Behandlung	10
5	Medikamente	12
6	Arbeitsunfähigkeit	13
7	Anhang: Liste der zu selektierenden GOP (Ergänzung zu Punkt 4.2)	14

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Übersicht der Datenlieferungen.....	3
Tabelle 2. Zusammenfassung der Versichertengruppen.....	6
Tabelle 3: Felddescription der Tabelle [Stamm].....	7
Tabelle 4: Felddescription der Tabelle [Diag].....	8
Tabelle 5: Felddescription der Tabelle [Amb].....	9
Tabelle 6: Felddescription der Tabelle [Psy].....	10
Tabelle 7: Felddescription der Tabelle [Stat_Kost].....	10
Tabelle 8: Felddescription der Tabelle [Stat_Tag].....	11
Tabelle 9: Felddescription der Tabelle [M].....	12
Tabelle 10: Felddescription der Tabelle [AU_Fall].....	13

1. Vorbemerkungen

1.1 Zu den Arten von Versichertengruppen

Patienten¹, die sich in PIKKO einschreiben, werden laut Studienprotokoll entweder der Kontrollgruppe (KG1) oder der Interventionsgruppe (IG) zugeordnet. Dies ist abhängig vom Tag der Einschreibung.

Zusätzlich gibt es laut Amendment zum Studienprotokoll eine 2. Kontrollgruppe (KG2), welche aus nicht in PIKKO eingeschriebenen Patienten besteht. Diese Patienten sollen jedoch mindestens eine aktuelle Diagnose der Diagnosegruppen C00 bis C97 und/oder D45 bis D48 nach ICD-10 (bösartige Neubildungen) aufweisen, um Vergleichbarkeit zu schaffen. Jede Gruppe enthält maximal 1.800 Patienten. Für KG1, KG2 und IG sollten laut Studienprotokoll Analysen von anonymisierten Leistungsdaten vorgenommen werden.

1.2 Zu den Datenübertragungen

Insgesamt werden zu folgenden Zeitpunkten Daten ausgegeben:

Tabelle 1: Übersicht der Datenlieferungen

Nr.	Datum	Inhalt
1	Anfang 2019	Testdatensatz
2	30.09.2019	Lieferung der Kontrollgruppe 1
3	31.08.2020	Lieferung 1 der Interventionsgruppe und der Kontrollgruppe 2
4	31.10.2020	Lieferung 2 der Interventionsgruppe und der Kontrollgruppe 2 (Nachlieferung)

Die Datenlieferungen erfolgen für Versicherte der Interventionsgruppe und für Versicherte der Kontrollgruppen 1 und 2. Eine Kennzeichnung, ob es sich um einen Versicherten der Teilnehmer- oder Kontrollgruppe handelt, erfolgt in der Tabelle Stamm über das Kennzeichen „V_Gruppe“.

Die Datenstruktur wird relational organisiert. Dies bedeutet insbesondere, dass Stammdaten von Prozessdaten getrennt werden.

Die Dateiausgabe erfolgt im Dateiformat *.txt. Als Trennzeichen wird das Semikolon (;) verwendet. In Dezimalzahlen wird das Komma (,) genutzt z.B. 100,5, Strings werden in Anführungszeichen gesetzt z.B. „string“.

Datenformate:

- NUM = numerisch
- DATUM = Datumsangabe im Format JJJJ.MM
- CHAR = String aus Buchstaben, Zeichen und Zahlen; nicht erlaubt ist das Semikolon als Element des Strings, Strings werden in Anführungszeichen gesetzt („...“)

¹ Im Gesamten Dokument wird die Bezeichnung Patient benutzt. Damit sind natürlich beide Geschlechter gemeint.

Datenübertragung:

Die Datenlieferungen erfolgen elektronisch und passwortgeschützt. Die einzelnen Krankenkassen nutzen dazu gesicherte Server, auf denen die bereitgestellten Daten durch das IPMP heruntergeladen werden können. Die Aufforderung dazu erfolgt jeweils per E-Mail. Anschließend werden die Daten wieder von den Servern gelöscht.

1.3 Zur pseudonymisierten Versichertennummer

Die Versichertennummer wird in einen krankenkasseninternen Pseudonymisierungsschlüssel (Pseudo-ID) überführt. Die Versichertennummer wird dem Evaluator nicht übermittelt. Ihm ist ausschließlich die Pseudo-ID bekannt. Damit wird sichergestellt, dass die Krankenkassendaten nicht spezifischen Personen zugeordnet werden können. Seitens der Krankenkassen muss sichergestellt werden, dass nicht mehrere Patienten einer Krankenkasse dieselbe Versichertennummer bzw. Pseudo-ID besitzen. Hierzu verfahren die Krankenkassen wie folgt:

- Das Datenformat der Pseudo-ID ist numerisch.
- Die Zeichenanzahl der Pseudo-ID beträgt 6.
- Die Pseudo-ID ergibt sich als eine Kombination aus Krankenkassen-ID (1 Zeichen), Versicherten-ID (4 Zeichen) sowie Gruppenzugehörigkeits-ID (1 Zeichen) (in dieser Reihenfolge).
- Für die Krankenkassen-ID wird eine natürliche Zahl (N) von 1 bis 3 wie folgt verwendet: 1=IKK Südwest; 2=TK; 3=KNAPPSCHAFT.
- Für die Versicherten-ID wird eine natürliche Zahl (N) von 1 bis 9999 verwendet. Bei Zahlen < 1000 werden die Zeichen vor der Zahl mit „0“ aufgefüllt, bis die Versicherten-ID aus insgesamt 4 Zeichen besteht (Beispiel: 0028).
- Für die Gruppenzugehörigkeits-ID wird eine natürliche Zahl (N) von 1 bis 3 wie folgt verwendet: 1 = Kontrollgruppe 1 (KG1); 2 = Kontrollgruppe 2 (KG2); 3 = Interventionsgruppe (IG).

Bei der Vergabe der Versicherten-ID ist weiterhin wie folgt zu verfahren:

- Die Versicherten-ID für die KG1 sowie die IG wird als fortlaufende Nummer, beginnend bei „0001“, entsprechend der Reihenfolge der Versicherten im zugrundeliegenden Datensatz der jeweiligen Krankenkasse vergeben (Pseudonymisierung).
- Die Versicherten-ID für die KG2 wird als zufällige Nummer bestehend aus vier Zeichen vergeben (Anonymisierung).

Die Daten der KG2 werden somit, abweichend vom Verfahren zur KG1 sowie zur IG, anonymisiert. Ein Pseudonymisierungsschlüssel der eine etwaige Zuordnung von Daten zu den Betroffenen bzw. einen Rückschluss auf einzelne Betroffene ermöglicht, existiert nicht.

Weiterhin ist eine übereinstimmende Versicherten-ID zwischen den verschiedenen Gruppen innerhalb derselben Krankenkasse nicht derart zu verstehen, dass es sich hierbei um dieselben Versicherten handelt. Vielmehr handelt es sich grundsätzlich um verschiedene Versicherte (Beispiel: Versicherter mit der Pseudo-ID 1-0028-1 Versicherter mit der Pseudo-ID 1-0028-2).

1.4 Zu den Quartalen

Von jedem in PIKKO eingeschriebenen Patient der IG und der KG1 werden 4 Quartale betrachtet, beginnend mit dem Quartal, in dem die Einschreibung stattfand. Die 4 Quartale für KG2 (nicht in PIKKO eingeschriebene) werden rückwirkend vom Lieferdatum berechnet.

Sollten ein oder mehrere der für die Studie relevanten Quartale nach den Lieferzeitpunkten liegen oder sollten zu den Quartalen vor den Lieferzeitpunkten noch keine Daten vorliegen (wegen Verzögerungen bei ambulanten und/oder stationären Abrechnungen), so werden die entsprechenden Quartale bei den betreffenden Personen als Missing data kodiert (siehe Datenstandvariable).

Für alle Kosten ist relevant, wann die Leistung erbracht, nicht, wann sie abgerechnet wurde. Es gilt also nach dem Leistungsdatum zu Filtern, nicht dem Abrechnungsdatum. Jahres- und Quartalsangaben sind also stets Leistungsjahr und Leistungsquartal.

1.5 Datenstandvariable

Damit alle eingeschriebenen Patienten auch beim Fehlen von Daten in allen Datensätzen mit jeweils 4 Quartalen vorhanden sind, wird eine Datenstandvariable (DSV) ergänzt, die anzeigt, ob Daten fehlen. Diese ist Teil der Tabellen 4-10. Diese wird numerisch wie folgt kodiert: 1=Angaben für dieses Quartal vorhanden; 2=keine Angaben vorhanden, aber Abrechnung ist erfolgt; 3=keine Abrechnung für dieses Quartal erfolgt; 4=Patient ausgetreten. Der minimale Datensatz eines Patienten in den Kosten- oder Tagestabellen besteht also aus Versichertenpseudonym, Leistungsjahr, Leistungsquartal und Datenstandvariable (alle weiteren Spalten sind in diesem Fall leer, Bezeichnungen und Kodierung siehe Tabellen 4-10).

1.6 Zur Anzahl der Datensätze

Bei maximal 1.800 Patienten je Lieferzeitpunkt und 4 Quartalen pro Patient ist bei Kostentabellen (Tabelle 5, Tabelle 6, Tabelle 7) und der Medikationstabelle (Tabelle 9) mit einer Anzahl von maximal 7.200 Datensätzen pro Datenlieferung pro Gruppe zu rechnen. Bei Tagestabellen (z.B. AU oder KH Tage) (Tabelle 8 und Tabelle 10) können es mehr sein, insofern ein Patient mehrere Male pro Quartal stationär behandelt wurde oder mehrere AU-Phasen pro Quartal hatte. Die Anzahl der Datensätze in der Diagnosetabelle (Tabelle 4) ist nicht abzuschätzen.

Die Datenstandsvariable sorgt dafür, dass auch Patienten ohne aktuelle Kosten- oder Tagesdaten in den Datensätzen enthalten sind. Dies ist wichtig, um die verschiedenen Tabellen zur Analyse vereinen zu können.

Bei den bisher angenommenen Anzahlen handelt es sich um Maximalwerte für die Gesamtheit aller Teilnehmer. Selbstverständlich kann jede der drei beteiligten Krankenkassen (IKK Südwest, Knappschaft, TK) nur die Daten ihrer eingeschriebenen Versicherten liefern. Daher reduzieren sich die Anzahlen auf die bei den Kassen versicherten und in PIKKO eingeschriebenen Patienten.

Einen Sonderfall stellt die KG2 dar. Bei ihr wird von einer Komplettlieferung ausgegangen, d.h. den vollen 1.800 Patienten. Um Selektionseffekte zu verhindern erfolgt die Auswahl der Patienten per Zufall, lediglich die Diagnosen und die Nichtteilnahme an PIKKO dienen als Auswahlkriterium. Jede Krankenkasse liefert ein Drittel

1. Vorbemerkungen

der erforderlichen Daten (600 Versicherte pro Kasse). Da die KG2 u.a. dem Vergleich der Repräsentativität der KG1 dient, findet kein weiteres Matching statt.

Es ist zu beachten, dass für die Versicherten der KG 2 der Zeitraum der Interventionsgruppe zu Grunde gelegt wird (01.11.2018-31.03.2020). Dadurch dürften keine Jahrzeiteffekte und keine Effekte durch eine veränderte Gesetzgebung beim Vergleich zwischen IG und KG2 auftreten.

Die Einschlusskriterien der KG2 zusammenfassend:

- Teilnehmer sind nicht in KG1 oder IG
- Diagnose CXX oder D45-48
- Zeitraum 01.11.2018-31.03.2020

1.7 Zusammenfassung

Zur Übersicht sind die wichtigsten Daten in Tabelle 2 zusammengestellt.

Tabelle 2. Zusammenfassung der Versichertengruppen

Art	maßgebliche Zeiträume (Quartale) für die Gruppen	Umfang	Zeitpunkt der Datenlieferung	Quartale
Kontrollgruppe 1	01.10.2017-31.12.2018	max. 1.800	30.09.2019	4; beginnend mit dem Tag der Einschreibung
Kontrollgruppe 2	01.10.2018-31.03.2020	1.800	31.08.2020 31.10.2020	4; rückwirkend vom Tag der Datenlieferung
Interventionsgruppe	01.10.2018-31.03.2020	max. 1.800	31.08.2020 31.10.2020	4; beginnend mit dem Tag der Einschreibung

2 Stammdaten

Die Stammdaten werden für Versicherte ausgegeben, die sich ins Versorgungsprogramm PIKKO eingeschrieben haben:

- Kontrollgruppe vom 01.11.2017 bis zum 31.10.2018
- Interventionsgruppe vom 01.11.2018 bis zum 31.03.2020

Weiterhin werden Stammdaten für Versicherte ausgegeben, die nicht ins Versorgungsprogramm PIKKO eingeschrieben sind (Kontrollgruppe 2).

Tabelle 3: Felddescription der Tabelle [Stamm]

Nr.	Feld	Stellen	Datentyp	Inhalt	Ausprägung
1	V_ID	6	Num	Versichertennummer	Pseudonymisiert
2	V_Gruppe	1	Num	Gruppennummer	0 = Kontrollgruppe 1 = Interventionsgruppe 2 = Kontrollgruppe 2
3	V_Gebjahr	4	Num	Geburtsjahr	JJJJ
4	V_Alter	2	Num	Alter zum Zeitpunkt der Einschreibung	
5	V_TodDat	8	Datum	Todesdatum (Jahr, Monat)	JJJJ.MM bzw. NULL
6	V_Sex	1	Num	Geschlecht	0 = weiblich; 1 = männlich; 9 = nicht bekannt
7	V_Fam	1	Num	Familienstand verheiratet	0 = nein 1 = ja 9 = nicht bekannt
8	V_PLZ	3	Num	PLZ des Wohnortes des zur Einschreibung	die ersten drei Stellen der PLZ
9	V_Pikkotage	3	Num	Anzahl der Tage in PIKKO	
10	V_Ex	1	Num	Grund für fehlende Daten	0 = kein PIKKO (KG2) 1 = Kündigung PIKKO 2 = Verstorben 3 = Kassenwechsel 4 = sonstige
11	V_Ex_Datum	10	Datum	Datum des Ausscheidens (Jahr, Monat)	JJJJ.MM bzw. NULL
12	V>Wechs	1	Num	Wechsler aus Kontrollgruppe ¹	0 = Nein 1 = Ja

¹ dieses Item wird nur in der IG verwendet. Es zeigt an, ob dieser Patient bereits als Kontrollpatient eingeschrieben war. Die Grundlage dieser Information ist eine Tabelle, die nach Ende der Einschreibephase der IG durch das Institut für Psychosoziale Medizin und Psychotherapie zur Verfügung gestellt wird. Sie wird von den Krankenkassen der Tabelle [Stamm] hinzugefügt.

3 Diagnose

Um sowohl die Krebsdiagnosen als auch die chronischen Erkrankungen zu erfassen ist es sinnvoll, alle gemeldeten Diagnosen eines Patienten pro Quartal zu erhalten. Dabei soll unterschieden werden, wo die Diagnosen gestellt wurden.

Der minimale Datensatz eines Patienten (wenn keine Diagnosen im entsprechenden Quartal gemeldet wurden) besteht aus V_ID, Dia_J, Dia_Q und Dia_DSV (alle weiteren Spalten sind in diesem Fall leer).

Tabelle 4: Felddescription der Tabelle [Diag]

Nr.	Feld	Stellen	Datentyp	Inhalt	Ausprägung
1	V_ID	6	Num	Versichertennummer	Pseudonymisiert
2	Dia_J	4	Num	Leistungsjahr	JJJJ
3	Dia_Q	1	Num	Leistungsquartal	
4	Dia_DSV	1	Num	Datenstandvariable	1=Angaben für dieses Quartal vorhanden 2=keine Angaben vorhanden, aber Abrechnung ist erfolgt 3=keine Abrechnung für dieses Quartal erfolgt 4=Patient raus
5	Dia_Diag	5	Char	Diagnose	kodiert gemäß ICD-10: Bsp.: F10.2
6	Dia_Sicher	1	Num	Diagnosesicherheit	1 = ausgeschlossen (A) 2 = gesichert (G) 3 = Verdacht auf (V) 4 = Zustand nach (Z) 0 = nicht angegeben
7	Dia_Quelle	1	Num	Diagnoseherkunft	1 = ambulante Behandlung 2 = stationäre Behandlung 3 = ReHa 4 = sonstige
8	Dia_Art	1	Num	Diagnoseart	0 = Nebendiagnose 1 = Hauptdiagnose

Die folgenden ICD-10-Codes können im Feld Dia_Diag ausgegeben werden. Die Krebsdiagnosen (a) dienen zeitgleich auch als Einschlusskriterium für KG2.

- a) alle Krebsdiagnosen (da Einschlusskriterium): C00 bis C97 und D45 bis D48
- b) folgende Komorbiditäten (entsprechend der Abfrage im Patientenfragebogen): E00–E04; E10–E14; E78; E79; F10; I10–I14; I20–I25; I44–I49; I50; I61–I67; I69; I70; I83; J41–J45; K70; K76; M10; M16; M17; M47; M48; M50–M54; M80; M81; N17–N19; R32
- c) folgende psychischen Diagnosen (da psychologische Aspekte Teil der Intervention sind und eine Auswirkung auf diese Diagnosen haben könnten): F30–F39; F40–F48 → Sekundärkode (also die Ziffer nach dem Punkt) wichtig
- d) folgende Zusatzdiagnosen, auf die die Intervention Einfluss haben könnte: Z00–Z13; Z55–Z65; Z70–Z76; Z80–Z99 → Sekundärkode (also die Ziffer nach dem Punkt) wichtig

4 Behandlungsdaten

Pseudonymisierte Falldaten werden für Versicherte ausgegeben, die sich ins Versorgungsprogramm PIKKO eingeschrieben haben. Teilnahmeerklärungen liegen den Kassen vor. Weiterhin werden anonymisierte Falldaten für Versicherte ausgegeben, die nicht ins Versorgungsprogramm PIKKO eingeschrieben sind (KG2).

4.1 Ambulante Behandlung

Den ambulante Behandlungsdaten liegen das Datum der Leistungserbringung zugrunde („Leistung von“). Der minimale Datensatz eines Patienten (wenn keine ambulante Behandlung im entsprechenden Quartal abgerechnet wurde) besteht aus V_ID, Amb_J, Amb_Q und Amb_DSV (Amb_Kost ist in diesem Fall leer).

Tabelle 5: Felddescription der Tabelle [Amb]

Nr.	Feld	Stellen	Datentyp	Inhalt	Ausprägung
1	V_ID	6	Num	Versichertennummer	Pseudonymisiert
2	Amb_J	4	Num	Leistungsjahr	JJJJ
3	Amb_Q	1	Num	Leistungsquartal	
4	Amb_DSV	1	Num	Datenstandvariable	1=Angaben für dieses Quartal vorhanden 2=keine Angaben vorhanden, aber Abrechnung ist erfolgt 3=keine Abrechnung für dieses Quartal erfolgt 4=Patient raus
5	Amb_Kost	8	Num	Summe aller Netto-Kosten pro Quartal	Euro mit 2 Nachkommastellen (Komma als Dezimaltrennzeichen)

4.2 Psychotherapeutische Behandlungen

Den psychotherapeutischen Behandlungsdaten liegt das Datum der Leistungserbringung zugrunde („Leistung von“).

Der minimale Datensatz eines Patienten (wenn keine psychotherapeutische Behandlung im entsprechenden Quartal abgerechnet wurde) besteht aus V_ID, Psy_J, Psy_Q und Psy_DSV (alle weiteren Spalten sind in diesem Fall leer).

Die zu selektierenden Gebührenordnungspositionen sind im Anhang (Anhang: Liste der zu selektierenden GOP (Ergänzung zu Punkt 4.2) dargestellt.

Tabelle 6: Felddescription der Tabelle [Psy]

Nr.	Feld	Stellen	Datentyp	Inhalt	Ausprägung
1	V_ID	6	Num	Versichertennummer	Pseudonymisiert
2	Psy_J	4	Num	Leistungsjahr	JJJJ
3	Psy_Q	1	Num	Leistungsquartal	
4	Psy_DSV	1	Num	Datenstandvariable	1=Angaben für dieses Quartal vorhanden 2=keine Angaben vorhanden, aber Abrechnung ist erfolgt 3=keine Abrechnung für dieses Quartal erfolgt 4=Patient raus
5	Psy_GOPSumG	6	Num	Summe der GOP aller abgerechneten GOP laut Liste im Anhang	
6	Psy_GOPAnz	2	Num	Anzahl der abgerechneten GOP	
7	Psy_GOPSum1	6	Num	Summe der GOP für probatorische Sitzungen (351XX)	
8	Psy_GOPSum2	6	Num	Summe der GOP für antragspflichtige Therapie (354XX und 355XX)	
9	Psy_GOPSum3	6	Num	Summe der restlichen GOP (nicht wie Nr. 7 und 8)	

Hier liegen nach Rücksprachen mit den Bearbeiter*innen der Kassen die größten Unterschiede zwischen den einzelnen Systemen. Es wurden individuelle Absprachen getroffen, was geliefert werden kann und was nicht.

IKK: liefert wie in Tabelle 6 beschrieben

KS: liefert wie in Tabelle 6 beschrieben

TK: liefert Psy_GOPSumG sowie zu Nr. 7-9 nicht die Summen sondern die Anzahlen

4.3 Stationäre Behandlung

Die stationären Kosten werden quartalsweise berechnet. Dabei werden alle Fälle eines Quartals summiert. Überschreitet ein Fall das Quartalsende, so werden die Kosten dem Entlassungsdatum und damit dem Quartal der Entlassung zugerechnet.

Der minimale Datensatz eines Patienten (wenn keine stationäre Behandlung im entsprechenden Quartal abgerechnet wurde) besteht aus V_ID, Stat_J, Stat_Q und Stat_DSV (alle weiteren Spalten sind in diesem Fall leer).

Tabelle 7: Felddescription der Tabelle [Stat_Kost]

	Feld	Stellen	Datentyp	Inhalt	Ausprägung
1	V_ID	6	Num	Versichertennummer	Pseudonymisiert
2	Stat_J	4	Num	Leistungsjahr	JJJJ
3	Stat_Q	1	Num	Leistungsquartal	

4. Behandlungsdaten

	Feld	Stellen	Datentyp	Inhalt	Ausprägung
4	Stat_DSV	1	Num	Datenstandvariable	1=Angaben für dieses Quartal vorhanden 2=keine Angaben vorhanden, aber Abrechnung ist erfolgt 3=keine Abrechnung für dieses Quartal erfolgt 4=Patient raus
5	Stat_Kost	8	Num	Summe aller Netto-Kosten pro Quartal	Euro mit 2 Nachkommastellen (Komma als Dezimaltrennzeichen)

Der minimale Datensatz eines Patienten (wenn keine stationäre Behandlung im entsprechenden Quartal abgerechnet wurde) besteht aus V_ID, Stat_J, Stat_Q und Stat_DSV (alle weiteren Spalten sind in diesem Fall leer).

Tabelle 8: Feldbeschreibung der Tabelle [Stat_Tag]

	Feld	Stellen	Datentyp	Inhalt	Ausprägung
1	V_ID	6	Num	Versichertennummer	Pseudonymisiert
2	Stat_J	4	Num	Leistungsjahr	JJJJ
3	Stat_Q	1	Num	Leistungsquartal	
4	Stat_DSV	1	Num	Datenstandvariable	1=Angaben für dieses Quartal vorhanden 2=keine Angaben vorhanden, aber Abrechnung ist erfolgt 3=bisher keine Abrechnung für dieses Quartal erfolgt 4=Patient raus
5	Stat_Fall	1	Num	Fallnummer des Aufenthaltes (für jede Periode einer stationären Behandlung)	numerische aufeinanderfolgend beginnend mit 1
6	Stat_Tage	2	Num	Anzahl Krankenhaustage aktueller Fall; Abstand Aufnahmedatum (frühestens Quartalsbeginn) bis Entlassungsdatum (höchstens Quartalsende)	

5 Medikamente

Es werden die Summen der Medikamentenkosten und die Anzahlen der Verschreibungen für folgende Medikamentengruppen (nach ATC-Code) quartalsweise berechnet (dabei ist das Abgabedatum des Rezeptes bzw. das Ausgabedatum der Medikamente als Grundlage zu nehmen):

- **M1: onkologie-bedingt eingesetzte Medikamente:** A01AB, A03, A04, A07, B03A, B03B, B03X, B05CA, B06, D06, D07, D10, D11, G01AA, G01AC, J01, J02, J05, L01, L01XX33, L03, L03AB01, L03AB02, L03AB04, L03AB05, L03AB06, L03AB07, L03AB08, L03AB09, L03AB10, L03AB11, L03AB13, L03AG, L04AA, L04AA03, L04AA04, L04AA06, L04AA10, L04AA18, L04AA34, L04AB, V03AC, V10
- **M2: onkologie- und/oder komorbiditätsbedingt eingesetzte Medikamente:** A06, B01A, D04, G01AE, G01AF, G01AX, M01, M04, M05, N02, N03
- **M3: Psychopharmaka:** N05, N06A
- **M4: Phytopharmaka, Homöopathika:** ATC-Codes mit einem P oder einem H auf der 4. Ebene, z.B.: ????P, ????H

Der minimale Datensatz eines Patienten (wenn keine Medikamente im entsprechenden Quartal abgerechnet wurden) besteht aus V_ID, M_J, M_Q und M_DSV (alle weiteren Spalten sind in diesem Fall leer).

Tabelle 9: Felddescription der Tabelle [M]

Nr.	Feld	Stellen	Datentyp	Inhalt	Ausprägung
1	V_ID	6	Num	Versichertennummer	Pseudonymisiert
2	M_J	4	Num	Leistungsjahr	JJJJ
3	M_Q	1	Num	Leistungsquartal	
4	M_DSV	1	Num	Datenstandvariable	1=Angaben für dieses Quartal vorhanden 2=keine Angaben vorhanden, aber Abrechnung ist erfolgt 3=bisher keine Abrechnung für dieses Quartal erfolgt 4=Patient raus
5	M1_Anz	2	Num	Anzahl der Verordnungen Medikamentengruppe 1	
6	M1_Kost	8	Num	summierte Brutto-Kosten für Medikamentengruppe 1	Euro mit 2 Nachkommastellen (Komma als Dezimaltrennzeichen)
7	M2_Anz	2	Num	Anzahl der Verordnungen Medikamentengruppe 2	
8	M2_Kost	8	Num	summierte Brutto-Kosten für Medikamentengruppe 2	Euro mit 2 Nachkommastellen (Komma als Dezimaltrennzeichen)
9	M3_Anz	2	Num	Anzahl der Verordnungen Medikamentengruppe 3	
10	M3_Kost	8	Num	summierte Brutto-Kosten für Medikamentengruppe 3	Euro mit 2 Nachkommastellen (Komma als Dezimaltrennzeichen)
11	M4_Anz	2	Num	Anzahl der Verordnungen Medikamentengruppe 4	
12	M4_Kost	8	Num	summierte Brutto-Kosten für Medikamentengruppe 4	Euro mit 2 Nachkommastellen (Komma als Dezimaltrennzeichen)

6 Arbeitsunfähigkeit

Das gezahlte Krankengeld (AU_KG) und die Arbeitsunfähigkeitstage (AU_Tage) werden quartalsweise summiert.

Der minimale Datensatz eines Patienten (wenn keine Arbeitsunfähigkeit im entsprechenden Quartal gemeldet wurde) besteht aus V_ID, AU_J, AU_Q und AU_DSV (alle weiteren Spalten sind in diesem Fall leer).

Tabelle 10: Felddescription der Tabelle [AU_Fall]

Nr.	Feld	Stellen	Datentyp	Inhalt	Ausprägung
1	V_ID	6	Num	Versichertennummer	Pseudonymisiert
2	AU_J	4	Num	Leistungsjahr	JJJJ
3	AU_Q	1	Num	Leistungsquartal	
4	AU_DSV	1	Num	Datenstandvariable	1=Angaben für dieses Quartal vorhanden 2=keine Angaben vorhanden, aber Abrechnung ist erfolgt 3=bisher keine Abrechnung für dieses Quartal erfolgt 4=Patient raus
5	AU_KG	8	Num	Summe des gezahlten Krankengeldes	in Euro mit 2 Nachkommastellen (Komma als Dezimaltrennzeichen)
6	AU_Tage	2	Num	Anzahl AU-Tage im Quartal (maximal gleich Anzahl der Quartalstage)	

Berechnungsbeispiele für Anzahl der AU-Tage:

- beginnt und endet ein AU-Fall in einem Quartal, so wird einfach die Anzahl der Tage ausgegeben
- überschreitet ein AU-Fall die Quartalsgrenze, so wird er anteilig auf beide Quartale (bzw. auf mehrere) aufgesplittet z.B.:
 - o 25.06. bis 06.07. = 6 Tage im Q2, 6 Tage im Q3
 - o 25.06. bis 25.10. = 6 Tage im Q2, 92 Tage im Q3, 25 Tage im Q4
- gibt es pro Quartal mehrere AU-Fälle, so werden diese summiert z.B.
 - o 01.05. bis 10.05. und 20.06. bis 29.06. = 10 Tage

7 Anhang: Liste der zu selektierenden GOP (Ergänzung zu Punkt 4.2)

14210/14211	Grundpauschalen
14214	Zuschlag für die kinder- und jugendpsychiatrische Grundversorgung
14216	Zuschlag zur GOP 14214
14217	Zuschlag zu den Gebührenordnungspositionen 14210 bis 14211
14220	Gespräch, Beratung, Erörterung, Abklärung (Einzelbehandlung)
14221	Gruppenbehandlung
14222	Anleitung Bezugs- oder Kontaktperson
14240	Psychiatrische Betreuung
14310	Funktionelle Entwicklungstherapie (Einzelbehandlung)
14311	Funktionelle Entwicklungstherapie (Gruppenbehandlung)
14312	Untersuchung zur funktionellen Entwicklung
14313	Zusatzpauschale kontinuierliche Mitbetreuung in häuslicher Umgebung
14314	Zusatzpauschale kontinuierliche Mitbetreuung in beschützenden Einrichtungen oder Heimen
21210-21215	Grundpauschalen
21216	Zuschlag Fremdanamnese
21217	Zuschlag supportive psychiatrische Behandlung
21218	Zuschlag für die psychiatrische Grundversorgung
21219	Zuschlag zur GOP 21218
21225	Zuschlag für die nervenheilkundliche Grundversorgung
21226	Zuschlag zur GOP 21225
21227	Zuschlag zu den Gebührenordnungspositionen 21210 bis 21212
21228	Zuschlag zu den Gebührenordnungspositionen 21213 bis 21215
21220	Gespräch, Beratung, Erörterung, Abklärung (Einzelbehandlung)
21221	Psychiatrische Behandlung (Gruppenbehandlung)
21230	Zusatzpauschale Kontinuierliche Mitbetreuung in häuslicher Umgebung
21231	Zusatzpauschale Kontinuierliche Mitbetreuung in beschützenden Einrichtungen oder Heimen
21232	Zusatzpauschale Psychiatrische Betreuung
21233	Zusatzpauschale Mitbetreuung eines Patienten in der häuslichen Umgebung
22210-22212	Grundpauschalen
22216	Zuschlag für die psychotherapeutisch-medizinische Grundversorgung
22218	Zuschlag zur GOP 22216
22219	Zuschlag zu den Gebührenordnungspositionen 22210 bis 22212
22220	Psychotherapeutisches Gespräch (Einzelbehandlung)
22221	Psychosomatik (Einzelbehandlung)
22222	Psychotherapeutisch medizinische Behandlung (Gruppenbehandlung)
22230	Klinisch-neurologische Basisdiagnostik
23210-23212	Grundpauschalen
23214	Grundpauschale Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten
23216	Zuschlag für die psychotherapeutische Grundversorgung
23218	Zuschlag zur GOP 23216

7. Anhang: Liste der zu selektierende GOP (Ergänzung zu Punkt 4.2)

23220	Psychotherapeutisches Gespräch (Einzelbehandlung)
30930	Testverfahren, neuropsychologische
30931	Probatorische Sitzung
30932/30933	Neuropsychologische Therapie
30934	Erstellung eines Therapieplans
30935	Bericht bei Therapieverlängerung
35100	Differentialdiagnostische Klärung psychosomatischer Krankheitszustände
35110	Verbale Intervention bei psychosomatischen Krankheitszuständen
35111-35113	Übende Interventionen
35120	Hypnose
35130	Feststellung der Leistungspflicht zur Einleitung einer Kurzzeittherapie
35131	Feststellung der Leistungspflicht zur Einleitung / Verlängerung einer Langzeittherapie
35140	Biographische Anamnese
35141	Vertiefte Exploration
35142	Zuschlag Erhebung neurologischer und psychiatrischer Befunde
35150	Probatorische Sitzung
35151	Psychotherapeutische Sprechstunde
35152	Psychotherapeutische Akutbehandlung
35401/35402/35405	Tiefenpsychologische Psychotherapie
35411/35412/35415	Analytische Psychotherapie
35421/35422/35425	Verhaltenstherapie
35503-35509	Tiefenpsychologische Psychotherapie (KZT)
35513-35519	Tiefenpsychologische Psychotherapie (LZT)
35523-35529	Analytische Psychotherapie (KZT)
35533-35539	Analytische Psychotherapie (LZT)
35543-35549	Verhaltenstherapie (KZT)
35553-35559	Verhaltenstherapie (LZT)
35571	Zuschlag Einzeltherapie
35572	Zuschlag Gruppentherapie
35573	Zuschlag Sprechstunde/ Akutbehandlung
35600	Testverfahren, standardisierte
35601	Testverfahren, psychometrische
35602	Verfahren, projektive

Anhang 11: Adjustierte Analyse der direkten Versorgungskosten

Tabelle XIII Geschätzte Mittelwerte (M), Standardfehler (SE) sowie mittlere Differenzen (Diff M) für die drei Gruppen und alle Kosten- bzw. Tagedaten sowie die vier Quartale. Signifikanzen sind mit *** (p<.001), ** (p<.01) und * (p<0.05) angegeben. Es wurde auf Alter und Geschlecht adjustiert.

	KG2 M (SE)	KG1 M (SE)	IG M (SE)	IG*KG1 Diff M (SE)	IG*KG2 Diff M (SE)	KG1*KG2 Diff M (SE)
Ambulante Nettokosten						
Q1	210 (6)	1008 (78)	732 (71)	276 (105)**	522 (71)***	797 (78)***
Q2	207 (6)	731 (57)	773 (100)	42 (115)	566 (100)***	525 (57)***
Q3	211 (7)	538 (53)	510 (70)	29 (87)	299 (70)***	327 (53)***
Q4	197 (6)	428 (51)	345 (54)	84 (73)	148 (54)**	232 (51)***
Summer aller GOP						
Q1	1056 (118)	888 (111)	1057 (129)	170 (170)	2 (174)	169 (162)
Q2	1078 (98)	1074 (143)	997 (136)	78 (197)	82 (167)	5 (173)
Q3	1029 (101)	995 (173)	1562 (273)	567 (323)	533 (291)	34 (200)
Q4	1042 (92)	454 (77)	910 (234)	457 (246)	132 (251)	589 (120)***
Stationäre Kosten (Netto)						
Q1	4876 (487)	7344 (549)	8515 (761)	1172 (938)	3640 (903)***	2468 (734)**
Q2	4296 (327)	8541 (1263)	10429 (983)	1889 (1600)	6133 (1036)***	4245 (1304)**
Q3	4230 (379)	5685 (824)	8700 (1074)	3016 (1354)*	4571 (1139)***	1555 (907)
Q4	4647 (252)	3785 (497)	9553 (1298)	5769 (1389)***	4906 (1322)***	863 (557)
Stationäre Tage						
Q1	11.1 (0.9)	11.6 (0.9)	11.7 (0.9)	0.1 (1.3)	0.6 (1.3)	0.5 (1.3)
Q2	10.4 (0.8)	12.8 (1.2)	17.6 (1.5)	4.8 (1.9)*	7.2 (1.7)***	2.4 (1.4)
Q3	11.6 (1.0)	9.4 (1.1)	15.1 (1.6)	5.8 (2.0)**	3.5 (1.9)	2.3 (1.5)
Q4	11.2 (0.8)	8.7 (1.2)	20.5 (2.8)	11.8 (3.0)***	9.3 (2.9)**	2.5 (1.4)
Bruttokosten alle Medikamente						
Q1	910 (95)	2848 (292)	1107 (204)	1741 (357)***	198 (225)	1938 (307)***
Q2	924 (88)	2806 (314)	1230 (174)	1577 (359)***	307 (195)	1883 (326)***
Q3	1038 (100)	2311 (283)	1211 (292)	1100 (407)**	174 (309)	1274 (300)***
Q4	1026 (90)	2146 (313)	772 (177)	1375 (359)***	255 (199)	1121 (325)**
Arbeitsunfähigkeitstage						
Q1	28.6 (2.0)	50.3 (3.7)	70.4 (3.4)	20.1 (5.0)***	41.8 (3.9)***	21.7 (4.3)***
Q2	36.6 (2.4)	55.5 (4.0)	77.3 (3.3)	21.8 (5.2)***	40.8 (4.1)***	19.0 (4.7)***
Q3	39.0 (2.4)	54.6 (4.9)	70.8 (4.4)	16.3 (6.5)*	31.8 (5.0)***	15.6 (5.4)**
Q4	51.4 (2.0)	41.4 (5.8)	58.3 (6.7)	16.9 (8.9)	6.9 (7.0)	10.0 (6.1)