



Kompetenznetz
Komplementärmedizin
in der Onkologie

KOKON Ergebnisse der ersten Förderphase (2012-2015)

gefördert durch



Deutsche Krebshilfe
HELLEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	3
<i>Kapitel 1</i>	
Welche Informationsbedürfnisse haben Menschen mit Krebs?	6
<i>Kapitel 2</i>	
Wie erfolgt die Darstellung von Komplementärmedizin in den Medien?	15
<i>Kapitel 3</i>	
KOKONinfo – Eine Informationsplattform zu Komplementärmedizin für Menschen mit Krebs	25
<i>Kapitel 4</i>	
Schulung zu Komplementärmedizin in der Krebsselfhilfe	32
<i>Kapitel 5</i>	
Ärztliche Beratung von Menschen mit Krebs	42
<i>Kapitel 6</i>	
Bedarf an Informationen und Fortbildung für Fachleute	55
<i>Kapitel 7</i>	
Training für Ärztinnen und Ärzte	64
<i>Kapitel 8</i>	
Schulung für Pflegekräfte	78
<i>Kapitel 9</i>	
Wissensbasis für Fachleute	87
<i>Kapitel 10</i>	
Methodenzentrum	98
<i>Kapitel 11</i>	
Koordinationsstelle	101
Abkürzungsverzeichnis	105
Impressum	106

Einleitung

In Deutschland nutzen mehr als die Hälfte aller Menschen mit Krebs Behandlungsverfahren der —■ **Komplementärmedizin (KM)**. Hinzu kommen viele, die Komplementärmedizin zwar nicht anwenden, aber als Teil ihres Gesundheitsverhaltens nach Informationen und Beratung suchen und ihre Entscheidung über die Anwendung von ihrem jeweiligen sozialen und therapeutischen Umfeld abhängig machen. Damit ist die Komplementärmedizin zu einem selbstverständlichen Bestandteil der Versorgungsleistungen unserer heutigen Medizin geworden und die moderne Onkologie ist aufgefordert, sich diesem Themenkomplex und den Fragen der Menschen dazu zu stellen.

—■ Das dem Projekt zugrundeliegende Verständnis von Komplementärmedizin wird in den folgenden Absätzen genauer erläutert.

Behandlungen der Komplementärmedizin sollten als solche verstanden werden, die in Verbindung mit der konventionellen Therapie und mit dem Ziel angewendet werden, Symptome besser zu kontrollieren, Beschwerden zu mindern und Lebensqualität zu verbessern. Komplementärmedizin steht dabei als Sammelbegriff sowohl für überlieferte Verfahren aus der ganzen Welt, sei es die Traditionelle Chinesische Medizin oder Ayurveda mit indischen Wurzeln als auch weitaus jüngere Therapieformen wie die Homöopathie, die anthroposophische Medizin und psychologische, spirituelle oder energetische Methoden. Auch die traditionelle europäische Naturheilkunde mit ihren Bereichen der Hydro-, Bewegungs-, Phyto-, Ernährungs- und Ordnungstherapie ebenso wie regionales, volksmedizinisches Wissen werden von dem Begriff eingeschlossen.

Etliche Behandlungen der Komplementärmedizin sind noch dadurch gekennzeichnet, dass die behauptete klinische Wirksamkeit nicht ausreichend belegt ist. Auch werden einige der Behandlungen nicht als ergänzend, sondern als Alternativen zur konventionellen onkologischen Therapie angeboten. Bei aller Unterschiedlichkeit der Verfahren und Konzepte, die unter dem Begriff der Komplementärmedizin zusammengefasst werden, finden sich in den Beschreibungen zu den postulierten Wirkprinzipien Gemeinsamkeiten. Oft geht es dabei um Begriffe der Förderung, Unterstützung oder auch der Anregung und Stimulation von Ordnungsleistungen und Heilungsvorgängen des Organismus beziehungsweise des Individuums. Aus Gründen der Übersichtlichkeit wird im Weiteren der Begriff Komplementärmedizin verwendet.

Einleitung

Für Interessierte ist es meist kein Problem, an Informationen zur Komplementärmedizin zu gelangen. Das Internet ist voller Angebote bspw. an Nahrungsergänzungsmitteln, „Mega-Vitaminen“ oder pflanzlichen Präparaten unklarer Qualität. In vielen Zeitschriften, Büchern oder auch Fernsehsendungen werden „natürliche Krebsmittel“ äußerst positiv dargestellt, in anderen wiederum werden dieselben Maßnahmen als unwirksam oder gar schädlich bewertet und es wird vor einer Anwendung gewarnt.

Oft ist es – sowohl für medizinische Laien als auch für Fachleute – schwer, sich aus den widersprüchlichen Informationen ein annähernd klares Bild zu verschaffen. Im Gespräch von Ärztinnen und Ärzten mit den von ihnen Behandelten sind Fragen zur Komplementärmedizin oft unterrepräsentiert. Ratsuchende thematisieren ihre Fragen nicht, aus Sorge, dass daraus —■ negative Auswirkungen auf das therapeutische Verhältnis resultieren könnten. Von ärztlicher Seite wird der Themenkomplex nicht selten aus dem Gefühl heraus vermieden, diesen nicht wirklich verstehen zu können und aus der Befürchtung, Fragen nicht gerecht werden zu können.

—■ „They don't ask me, so I don't tell.“

Da das Thema Komplementärmedizin in der Ausbildung von Ärztinnen und Ärzten, Pflegekräften oder Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in Beratungsstellen jedoch keinen hohen Stellenwert hat, wissen diese viel zu wenig darüber, um Ratsuchende wirklich gut informieren und unterstützen zu können.

Deshalb kümmert sich das Projekt KOKON um die Beantwortung von Fragen wie: Welches Wissen brauchen Fachleute? Welches Wissen brauchen Erkrankte, um entscheiden zu können? Wie sollte ein Beratungsangebot aussehen? Wie kann man Beratung zur Komplementärmedizin lehren?

Einleitung

Das Kompetenznetz KOKON wurde als deutschlandweites, multidisziplinäres Verbundprojekt von 2012 bis 2015 durch die Deutsche Krebshilfe im Rahmen des Förderungsschwerpunkt-Programmes ‚Komplementärmedizin in der Onkologie‘ gefördert. Mit der Initiierung des Förderungsschwerpunkt-Programmes hat die Deutsche Krebshilfe den Impuls gegeben, das Wissen über Komplementärmedizin in der Krebstherapie und über die gegenwärtige Versorgungspraxis in Deutschland zu sammeln und wissenschaftlich zu bewerten und ein Kompetenznetz zur Komplementärmedizin in der Onkologie einzurichten, um:

- Methoden und Qualitätsstandards zur Auswahl und Erstellung von Informationen zu definieren,
- Informations- und Beratungsmöglichkeiten für Ratsuchende und Fachleute im deutschen Gesundheitssystem aufzubauen,
- Standards zur Aus- und Weiterbildung für Berufsgruppen, die in der Onkologie tätig sind, zu entwickeln und
- die Umsetzung unter Praxisbedingungen zu evaluieren.

Das Kompetenznetz KOKON hat in der ersten Förderphase einen Forschungsverbund aus 13 Institutionen in Deutschland aufgebaut. Als Ergebnisse der ersten Förderphase liegen empirisch fundierte und evaluierte Informations-, Kommunikations-, Beratungs- und Schulungskonzepte zur Komplementärmedizin vor, von denen einige bereits in der Versorgung eingesetzt werden können.

Mit diesem Bericht geben wir Ihnen Einblick in unsere Arbeit —■ in der ersten Förderperiode und machen die Vorgehensweisen und Ergebnisse einer interessierten Öffentlichkeit zugänglich. Wir wünschen Ihnen Erkenntnisgewinn und Spaß bei der Lektüre und freuen uns über konstruktiven und bereichernden Austausch.

—■ 2012 - 2015

In einer weiteren Projektphase von KOKON haben wir im November 2016 begonnen, unsere bisherigen Ergebnisse aufzugreifen, weiterzuentwickeln und zu vertiefen. Wir hoffen, dass viele Menschen, die entweder krankheitsbedingt oder beruflich mit unseren Themen in Kontakt sind, unsere Erkenntnisse nach dem Ende der Förderzeit im November 2019 nutzen und davon profitieren.

Welche Informationsbedürfnisse haben Menschen mit Krebs?

Projektleitung

Prof. Dr. Joachim Weis

Projektmitarbeit

Dr. Kathrin Gschwendtner

Laufzeit

2012-2015

Offizieller Titel

Informations- und Beratungsbedürfnisse von Menschen mit Krebs zur Komplementärmedizin

Analysis of cancer patients' CAM information and consultation needs and current use of CAM information offers and consultation

Kurzbeschreibung

Menschen mit Krebs informieren sich auf unterschiedlichen Wegen über Komplementärmedizin. Auch welche Informationen sie genau suchen, kann sehr unterschiedlich sein, abhängig von Art und Verlauf der Erkrankung oder allgemeiner Lebenssituation. Die Bedürfnisse und Wünsche von Menschen mit Krebs nach Informationen und Beratung zu komplementärmedizinischen Verfahren (Komplementärmedizin) zu erfassen und zu beschreiben, war Ziel dieses Teilprojekts von KOKON.

Die Untersuchung war —■ **zweiphasig** aufgebaut. Zuerst wurden in halbstandardisierten Interviews die Inanspruchnahme von Komplementärmedizin sowie das Informations- und Beratungsverhalten qualitativ erfasst. Die semi-strukturierten Interviews wurden mithilfe eines Leitfadens durchgeführt und umfassten Fragen zur Inanspruchnahme, dem Informationsverhalten sowie den Informations- und Beratungsbedürfnissen. Die Befragungen fanden bevorzugt als Face-to-Face-Interviews statt, jedoch auch als —■ **Telefonate**. Alle Interviews wurden mit einem Audiorecorder aufgezeichnet.

Die anonymisierten Interviews wurden vollständig transkribiert und kodiert. Für die Analyse entwickelte die Projektgruppe im Austausch mit zwei Expertengruppen induktiv ein Kategorisierungsschema, welches sie in vier Doppelkodierungen validierte.

Aufbauend auf dieser ersten qualitativen Phase folgte eine quantitative Follow-up-Fragebogenstudie. Als Forschungsfragen für die quantitative Datenanalyse wurden folgende Aufgaben formuliert:

→ **Beschreibung der Inanspruchnahme, des Informationsverhaltens sowie der Informationswünsche**

→ **Subgruppenanalysen**

→ **Einfluss soziodemografischer, medizinischer und psychischer Faktoren**

→ **Analyse der Veränderung über den Zeitraum von sechs Monaten**

Kapitel 1:

Welche Informationsbedürfnisse haben Menschen mit Krebs?

—■ **Mixed-Methods-Ansatz**

—■ **10 von 88 Interviews als Telefoninterviews**

Kurzbeschreibung

Die Studie konzentrierte sich in beiden Phasen auf die hinsichtlich der Inzidenzraten —■ häufigsten Krebserkrankungen bei Männern und Frauen.

—■ Brustkrebs, Prostatakrebs und Darmkrebs

Die Rekrutierung von Patientinnen und Patienten fand in unterschiedlichen Settings (Rehabilitationsklinik, Palliativstation, Selbsthilfegruppe, onkologische Schwerpunktpraxis, mehrere Akutkliniken) statt, um eine Bandbreite an Therapieverläufen und Krankheitsstadien abzubilden. In Ergänzung gab es eine kleinere Stichprobe von Menschen mit anderen Krebserkrankungen. Weitere Einschlusskriterien waren ein Alter von mindestens 18 Jahren sowie solide Deutschkenntnisse. Darüber hinaus gab es keine Ein- oder Ausschlusskriterien.

Ergebnisse

In der qualitativen Phase der Untersuchung (n=88 Interviews) zeigte sich, dass vielfältige Faktoren die Motivation für die Nutzung von Komplementärmedizin beeinflussen. Dies kann die jeweilige Therapiesituation sein, wie z.B. ein Palliativstadium oder starke Nebenwirkungen der Therapie. Des Weiteren können das subjektive Krankheitsverständnis sowie die Haltung zur Standardmedizin eine Rolle spielen. Wenn eine Fehlfunktion des Immunsystems als Ursache für die Erkrankung gesehen wird, kann eine Stärkung der körpereigenen Abwehrkräfte zur Tumorbekämpfung bzw. Rezidivprophylaxe daraus als Zielsetzung folgen. Positive und negative eigene  **Vorerfahrungen** haben ebenfalls einen Einfluss auf die Motivation.

 z. B. Akupunktur bei Rückenschmerz

Liegt die grundsätzliche Bereitschaft für die Verwendung von Komplementärmedizin vor, so beginnt die Informationssuche. Dabei erhalten Menschen vielfältige Informationen aus unterschiedlichen Quellen: Ärztinnen und Ärzte, andere Menschen mit einer ähnlichen Erkrankung, Internet oder Broschüren. Alle genannten Faktoren können sich gegenseitig beeinflussen.

Die Befragten hatten ein sehr breites Verständnis von Komplementärmedizin. Fast 80% der Befragten hatten aktuell oder in der Vergangenheit komplementärmedizinische Verfahren in Anspruch genommen. Hierbei wurden Vitamine, Mineralstoffe und Spurenelemente am häufigsten genannt, gefolgt von Phytotherapie und Homöopathie. Der Übergang von Nahrungsergänzungsmitteln zu Ernährung war dabei fließend. Auch Sport sowie ein gesunder Lebensstil wurden genannt.

→ **Vielfältige Faktoren beeinflussen die Nutzung von Komplementärmedizin**

→ **Breites Verständnis von Komplementärmedizin**

→ **Wunsch nach Beratung durch Ärztinnen und Ärzte**

→ **Bedarf für eine Internetplattform mit Informationen**

Beratung und Information zu Komplementärmedizin wünschten sich die Teilnehmenden hauptsächlich von ihren Ärztinnen und Ärzten. Insbesondere nannten sie hier die für die tumorspezifische Behandlung Verantwortlichen. Ergänzend dazu bestand

Ergebnisse

der Bedarf nach Informationsmaterialien wie Broschüren oder einer Internetplattform. Dabei sollte die Information seriös und verlässlich sein. Zudem wurde eine breite Übersicht über alle vorhandenen Verfahren gewünscht mit umfangreichen und konkreten Informationen. Beratung und Informationsmaterialien sollten durch eine neutrale Institution ohne finanzielle Interessen bereitgestellt werden. Bei den Broschüren wurde die „Blaue Reihe“ der Deutschen Krebshilfe als Vorbild genannt.

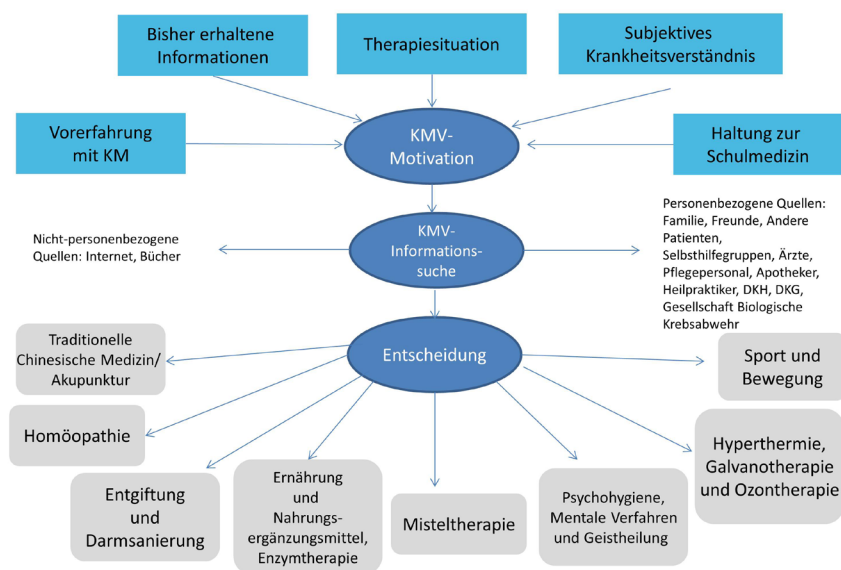


Abbildung 1: Zusammenfassung der qualitativen Analyse von Einflussfaktoren auf die Inanspruchnahme von Komplementärmedizin

In der quantitativen Phase ($n_{T1}=801$) wurden die Befragten zunächst in **Nutzergruppen** unterteilt. Wenn Teilnehmende mindestens ein Verfahren auf einer Liste aktuell verwendeten oder schon einmal angewendet hatten, wurden sie den Nutzern zugeordnet. Als Nicht-Nutzer galten Personen, die keines der aufgeführten Verfahren verwendet hatten, aber auch Teilnehmende, die lediglich Entspannungsverfahren oder Yoga einsetzten oder eingesetzt hatten. Hieraus ergab sich eine Nutzergruppe von $n=629$ (78,5 %) und eine Nicht-Nutzer-Gruppe von $n=160$ (20,0 %).

—■ Nutzer vs. Nicht-Nutzer

Bei der Betrachtung der Untersuchungsgruppe nach Art der Erkrankung (Vergleich der Diagnosegruppen) zeigten sich Unterschiede in der Inanspruchnahme von Komplementärmedizin ($\chi^2(4)=27,55$, $p<.001$). Brustkrebspatientinnen nutzten Komplementärmedizin am ehesten, Prostatakrebspatienten am wenigsten.

Ergebnisse

Menschen mit Darm- und Brustkrebs suchten eher Rat zu Komplementärmedizin bei einer Ärztin oder einem Arzt als Prostatakrebspatienten ($\chi^2(4)=31,36$, $p<.001$). Hinsichtlich der verschiedenen Erwartungen an die Komplementärmedizin ergab sich für den Faktor „Unterstützung“ ein signifikanter Haupteffekt für Diagnose ($F(1/613)=7,16$, $p<.01$). Post-hoc-Tests zeigten, dass Brustkrebspatientinnen stärker eine unterstützende Wirkung erwarteten als Männer mit Prostatakrebs ($p<.001$). Auch für den Faktor „Direkte Tumorstimmung“ ergab sich ein signifikanter Haupteffekt für die Diagnose ($F(1/572)=4,95$, $p<.01$). Post-hoc-Tests zeigten, dass Menschen mit Lungenkrebs im Vergleich zu Brustkrebspatientinnen stärker eine direkte Tumorstimmung erwarteten ($p<.05$). Bei den spezifischen Wünschen ergab sich sowohl für die Nutzer- als auch die Nicht-Nutzergruppe ein Unterschied zwischen den Diagnosegruppen hinsichtlich der Items „Infos zu Komplementärmedizin, die sich auf bestimmte Folge- oder Nebenwirkungen beziehen“ (Nutzer: $\chi^2(4)=17,52$, $p<.01$ und Nicht-Nutzer: $\chi^2(4)=17,59$, $p=.001$) und „Infos zu Komplementärmedizin, die nach Ende der standardmedizinischen Therapie eingesetzt werden können“ (Nutzer: $\chi^2(4)=11,76$, $p<.05$ und Nicht-Nutzer: $\chi^2(4)=11,10$, $p<.05$). Es zeigt sich kein Unterschied bei dem Item „Informationen zu Komplementärmedizin spezifisch für meine Krebserkrankung“. Unter den Nutzern sind Informationen zu Komplementärmedizin nach Ende der Therapie und bei Folge- und Nebenwirkungen für Menschen mit Brustkrebs und sonstigen Krebserkrankungen wichtiger als für Menschen mit Lungen-, Prostata- und Darmkrebs.

In einer weiteren Analyse untersuchte die Forschungsgruppe den Einfluss des Stadiums der Erkrankung auf Wahrnehmung und Nutzung von Komplementärmedizin. Hierbei wurden zwei Gruppen mit $n=152$ (palliativ) und $n=402$ (kurativ) gebildet, die sich jedoch hinsichtlich der aktuellen Verwendung von Komplementärmedizin oder der Inanspruchnahme einer ärztlichen Beratung nicht unterschieden. Mithilfe logistischer Regressionsanalysen wurden verschiedene soziodemografische und medizinische Merkmale sowie Merkmale der Lebensqualität als Einflussfaktoren auf die Inanspruchnahme von Komplementärmedizin überprüft.

Ergebnisse

Als erstes wurden diese Variablen auf univariate Unterschiede zwischen den Nutzergruppen geprüft und bei einem signifikanten Unterschied als Prädiktor blockweise nach Bereichen in das Modell eingeschlossen. Im univariaten Vergleich zeigte sich, dass die Nutzer jünger sind und die Diagnose vor längerer Zeit erhalten hatten. Zudem sind sie —■ psychisch und physisch stärker belastet. Es sind eher Frauen mit höherem Bildungsabschluss und einer abgeschlossenen Therapie sowie einer Brustkrebsdiagnose.

—■ PHQ9, EORTC Emotional Functioning
bzw. EORTC Fatigue, EORTC Pain

→ **Frauen wenden eher Komplementärmedizin an als Männer**

→ **Komplementärmedizin wird eher später im Verlauf der Erkrankung eingesetzt**

→ **Nutzer von Komplementärmedizin sind durch Krankheit und Therapiefolgen stärker belastet**

Information und Rat zu Komplementärmedizin bei einem Arzt oder einer Ärztin suchten Frauen eher als Männer sowie Menschen mit —■ höherem Schulabschluss, einer abgeschlossenen Therapie, mit der Diagnose Darmkrebs und solche, die von der Komplementärmedizin eine unterstützende Wirkung erwarteten.

—■ Realschulabschluss oder Abitur

Sowohl im qualitativen als auch im quantitativen Teil unserer Untersuchung zeigten die vielschichtigen Ergebnisse, dass Komplementärmedizin und damit verbunden die Informations- und Beratungslage zu diesen Verfahren ein wichtiges Thema für Menschen mit Krebs ist – unabhängig davon, ob sie solche Verfahren tatsächlich anwenden oder nicht. Unsere Studie war nicht darauf angelegt, repräsentative Zahlen zu liefern. Unser Ziel war es, Bedürfnislagen hinsichtlich Komplementärmedizin detailliert beschreiben zu können. Deshalb konnten wir gerade Menschen, die der Komplementärmedizin positiv begegnen, für unsere Studie interessieren und zur Teilnahme bewegen. Daher weist unsere Untersuchung im Vergleich zu anderen Studien einen höheren Anteil von Menschen auf, die Komplementärmedizin nutzen. In der Fragebogenerhebung lag der Anteil der Nutzerinnen und Nutzer bei fast 80 %, obwohl Entspannungsverfahren noch nicht einmal mit eingerechnet wurden. Ein Teil der Nutzerinnen und Nutzer sah sich selbst auch gar nicht als Nutzer – ein weiterer Beleg, dass der Begriff Komplementärmedizin nicht klar umrissen ist.

Ergebnisse

Hinsichtlich der Erwartungen an die Komplementärmedizin konnten wir zusammengefasst die Dimensionen „Unterstützung zur Schulmedizin“ sowie „Direkte Tumorwirkung“ abbilden. Ebenso ist die Zuschreibung, dass Methoden der Komplementärmedizin sanfter seien als standardmedizinische Verfahren, für —■ bestimmte Gruppen von Bedeutung. Über einen Zeitraum von sechs Monaten schienen Inanspruchnahme und Wirkungszuschreibung stabil.

—■ z. B. Menschen in einer
Palliativsituation

Die Ergebnisse unserer Bedarfserhebung bildeten die Grundlage für konkrete Umsetzungen. Das gilt für Art und Inhalte der Informationsvermittlung, die Benennung wichtiger Anlaufstellen in der Versorgungskette sowie die Entwicklung gezielter Beratungsangebote.

Aus den Ergebnissen unserer Studie ist abzuleiten, dass die fachliche Beratung bezüglich Komplementärmedizin durch eine Ärztin oder einen Arzt große Bedeutung hat und somit als eines der wichtigsten Anliegen seitens der Patientinnen und Patienten bewertet werden kann. In der Beratung sollte individuell auf die Bedürfnis- und Motivationslage der Ratsuchenden eingegangen werden. Menschen mit einer Erkrankung benötigen fachliche Hilfe zur Einordnung und Anpassung an ihre individuelle Situation und ihren Therapiestatus. Unsere Studienergebnisse weisen auch darauf hin, dass Komplementärmedizin ein schwieriger und nicht von allen gleich verstandener Begriff ist, der im Bedeutungsspektrum sehr vielfältige Assoziationen weckt. In der klinischen Praxis und Beratung empfiehlt es sich daher, über konkrete und für die Situation mögliche und hilfreiche Verfahren zu sprechen.

Publikationen

Zeitschriftenbeiträge

Gschwendtner K, Weis J et al. (in Vorber.) Expected benefits of CAM use and their relationship to psychological and physical well-being in women and men.

Weis J, Gschwendtner K et al. (in Vorber.) Information and reasons for the use of complementary medicine in cancer patients.

Gschwendtner K, Holmberg C, Klein G, Horneber M, Weis J. Beweggründe von Menschen mit Krebs für und gegen die Inanspruchnahme der Misteltherapie. ForschKomplementmed; in Vorbereitung.

Gschwendtner K, Klein G, Güthlin C, Holmberg C, Horneber M, Weis J. Importance of complementary medicine approaches for patients with prostate cancer. Urologe A, 2014; 53[11]: 1600-1609.

Kongressbeiträge

Gschwendtner K, Wägerle J, Klein G, Güthlin C, Lampert C, Holmberg C et al. The topic Complementary Medicine within the Patient-Doctor-Dialogue – a qualitative study. Poster und Kurzvortrag beim 15. World Congress der International Psycho-Oncology Society, Rotterdam, Niederlande, 2013. Ausgezeichnet mit dem „Honorable Mentioned Poster Award“

Gschwendtner K, Wägerle J, Klein G, Bartsch HH, Weis J. Das Thema Komplementärmedizin im Arzt-Patient-Gespräch – eine qualitative Untersuchung. Poster und Kurzvortrag bei der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Psychologie (DGMP), Dresden, Deutschland, 2013.

Abschlussarbeiten

Multani S. Motivation zur Inanspruchnahme komplementärer Medizin bei Mammakarzinom, Bachelorarbeit im Studiengang Gesundheitspädagogik, Pädagogische Hochschule Freiburg, 2014.

Wie erfolgt die Darstellung von Komplementärmedizin in den Medien?

Projektleitung

Dr. Claudia Lampert

Projektmitarbeit

Michael Grimm, Stefanie Wahl

Laufzeit

2012-2014

Offizieller Titel

Analyse der Strukturen und Muster der Medienberichterstattung über Komplementärmedizin im onkologischen Kontext und der Wahrnehmung verschiedener Informationstypen und Präsentationsarten

Analysis of the structure and patterns of media-portrayals of CAM in oncological contexts and the perception of different types of information and kinds of presentation

Kurzbeschreibung

Welche Informationen zu Komplementärmedizin erreichen die Bevölkerung über Zeitungen, Fernsehen und Internet? Wie wird das Thema in unterschiedlichen Medien behandelt? Und wie nehmen Menschen mit Krebs diese Informationen wahr? Diesen grundlegenden Fragen widmete sich KOKON in einem Teilprojekt, das die Repräsentation komplementärmedizinischer Verfahren und Substanzen in der —■ **Medienberichterstattung** und deren Rezeption aus kommunikationswissenschaftlicher Perspektive beleuchtete. Ziel war es, die subjektiven Vorstellungen der Menschen von komplementärmedizinischen Verfahren besser zu verstehen, um das Thema in der Folge besser kommunizieren zu können.

—■ Print, TV, Online

Für die systematische Inhaltsanalyse von Mediendarstellungen waren zwei Forschungsfragen leitend:

→ **Welche komplementärmedizinischen Verfahren und Substanzen werden thematisiert?**

→ **Wie werden die thematisierten Verfahren und Substanzen dargestellt?**

In der Studie wurden deutschsprachige Print-, TV- und Online-Angebote über den Zeitraum —■ **eines halben Jahres** im Hinblick auf die Darstellung von Komplementärmedizin untersucht. Um der Medienvielfalt Rechnung zu tragen, wurden neben acht überregionalen Tageszeitungen und 205 Publikumszeitschriften auch die Apotheken-Umschau sowie sechs ausgewählte Krebspatientenzeitschriften berücksichtigt. Bei der TV-Erhebung wurden die non-fiktionalen Programminhalte von insgesamt 30 öffentlich-rechtlichen und privaten Sendern durchsucht. Um relevante Online-Beiträge zu identifizieren, wurde einmal monatlich eine systematische Google-Abfrage durchgeführt.

—■ November 2012 bis April 2013

Die Auswertung der Daten erfolgte zum einen auf der Ebene des Beitrags, zum anderen auf der Ebene einzelner Sinneinheiten. Als eine Sinneinheit zählten jede Nennung einer komplementärmedizinischen Therapie oder Substanz und alle auf diese Therapie oder Substanz bezogenen Informationen.

Kurzbeschreibung

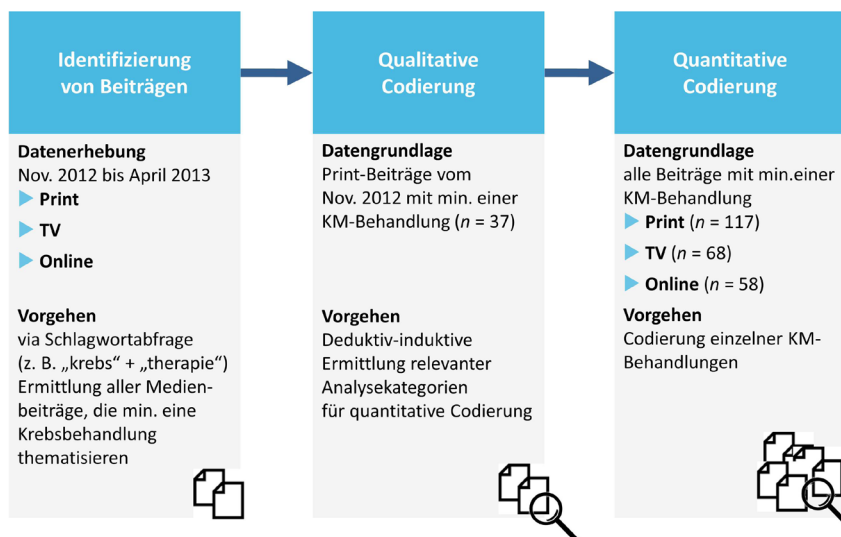


Abbildung 1: Übersicht über das methodische Vorgehen bei der Medienanalyse

Für jede Sinneinheit wurde codiert,

- wie die entsprechende komplementärmedizinische Behandlung beschrieben (z. B. anhand sprachlicher Zuschreibungen wie „neu“, „alternativ“ etc.),
- wie sie bewertet (z. B. Vorteile wie „heilt Krebs“ oder Nachteile wie „mindert die Wirkung von schulmedizinischen Behandlungen“) und
- welche Handlungsempfehlung nahegelegt wurde (z. B. „sollte zusammen mit schulmedizinischen Behandlungen angewandt werden“).

Kurzbeschreibung

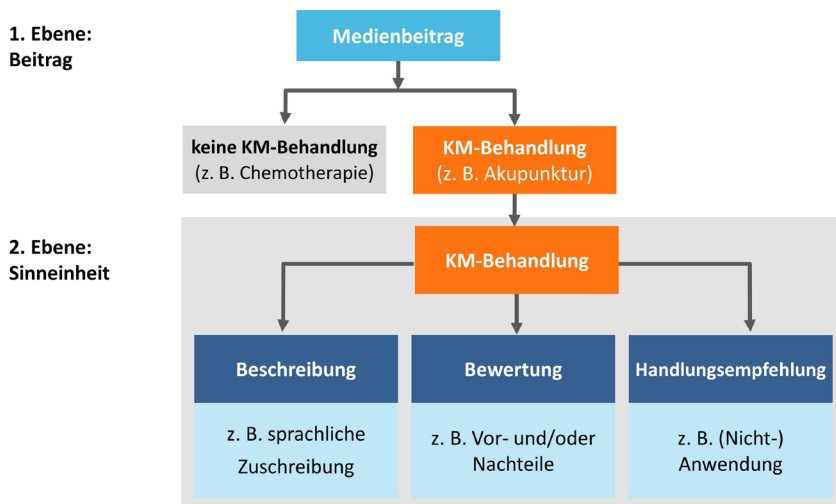


Abbildung 2: Analyseschema für die Medienanalyse Rezipientenbefragung

Rezipientenbefragung

In einem zweiten Projektabschnitt wurde untersucht, wie Krebspatientinnen und -patienten das Thema Komplementärmedizin in den Medien wahrnehmen. Hierzu wurden Betroffene mit unterschiedlichen Krebserkrankungen in unterschiedlichen Krankheitsstadien befragt. Auf Basis der Interviews sollte zudem ermittelt werden, welchen Anspruch Patientinnen und Patienten an die Qualität von Informationen zum Thema Komplementärmedizin stellen, um daraus Anhaltspunkte für künftige kommunikative Maßnahmen zum Themenfeld der Komplementärmedizin abzuleiten. In diesem Projektabschnitt waren insbesondere zwei Fragen leitend:

- **Welche komplementärmedizinischen Behandlungen werden in welchen Medienangeboten wahrgenommen?**
- **Wie bewerten Patientinnen und Patienten die mediale Darstellung von Komplementärmedizin?**

Ergebnisse

Im Rahmen der Rezipientenbefragung wurden 50 qualitative Leitfadeninterviews geführt. Bei der Rekrutierung wurde eine möglichst breite Streuung hinsichtlich des Geschlechts, des Alters und des Behandlungsstadiums angestrebt. Alle Interviews wurden vollständig transkribiert und mithilfe eines deduktiv-induktiv entwickelten Codewortbaums einer qualitativen, strukturierenden Inhaltsanalyse unterzogen und ausgewertet.

Die Ergebnisse der Medienanalyse zeigen, dass in den drei Gattungen Print, TV und Online ein breites Spektrum an verschiedenen komplementärmedizinischen Verfahren und Substanzen thematisiert wird. Behandlungen aus dem Bereich Ernährung/Stoffwechsel treten in allen drei Mediengattungen besonders häufig auf. Daneben werden auch pharmazeutische, biologische sowie psychologische Behandlungen thematisiert. Am seltensten finden manuelle Verfahren Erwähnung.

Die Perspektive, aus der heraus Komplementärmedizin in den Beiträgen betrachtet wird, ist in allen drei Mediengattungen vorrangig wissenschaftlich-medizinisch. Hinsichtlich der sprachlichen Zuschreibungen zeigt sich im Print-Bereich, dass die Begriffe „alternativ“ (19,1 %) und „komplementär“ (14,8 %) am häufigsten verwendet werden. In TV-Darstellungen werden vergleichsweise oft die Bezeichnungen „alternativ“ (13,6 %), „begleitend“ (15,2 %) und „ergänzend“ (15,2 %) verwendet. Die letzten beiden Adjektive verweisen auf die Thematisierung des Anwendungsverhältnisses von Komplementärmedizin zu anderen Therapieformen: Komplementärmedizinische Behandlungen werden hier explizit als eine Ergänzung bzw. eine Begleitung anderer Therapieschritte versprochen. Im Online-Bereich wurde ein Viertel aller Komplementärmedizin-Behandlungen als „alternativ“ (25,1 %) bezeichnet. Am zweithäufigsten wurden sie „ergänzend“ (14,2 %) und dann „komplementär“ (12,1 %) oder „natürlich“ (12,1 %) genannt.

Am häufigsten werden komplementärmedizinische Behandlungen – sofern konkrete Krebserkrankungen genannt werden – im Zusammenhang mit Brustkrebs thematisiert. Überdies werden komplementärmedizinische Behandlungen in den **Medienberichten** häufig im Zusammenhang mit Patientinnen und Patienten thematisiert, die sich in einem kurativen Stadium der Erkrankung befinden.

 in den Printmedien: 54,8 %,  im TV: 76,5 %

Ergebnisse

Für das Online-Datenmaterial ließen sich hierzu aufgrund niedriger Reliabilitätswerte keine zuverlässigen Aussagen ableiten. Komplementärmedizin im palliativen Stadium wurde nur **■ marginal** betrachtet.

Kapitel 2:

Wie erfolgt die Darstellung von Komplementärmedizin in den Medien?

■ Print: 3,6 %; TV: 6,1 %

→ Breites Spektrum verschiedener Verfahren in den Medien

→ Darstellung von Vorteilen der Komplementärmedizin überwiegt

Der Tenor der Medienberichterstattung lässt sich als überwiegend positiv charakterisieren. In allen **■ Mediengattungen** überwog die Thematisierung von Vorteilen. Die Vorteile wurden beschrieben mit Aussagen wie z. B. „[...] kann Krebs heilen bzw. die Heilungschancen verbessern“, „[...] bewahrt/steigert die psychische Gesundheit während Krankheit/Krebstherapie“.

■ in Print- und TV-Beiträgen in über der Hälfte der Sinneinheiten, in Online-Beiträgen in knapp 40 % der Sinneinheiten

Nachteile wurden deutlich seltener thematisiert. In jeweils gut einem Fünftel der Darstellungen wurden sowohl Vor- als auch Nachteile aufgezeigt (Print: 13 %, TV: 24 %, Online: 17 %). Außerdem wurde in einem Fünftel der TV-Beiträge darauf verwiesen, dass Krebs durch Komplementärmedizin nicht geheilt werden könne.

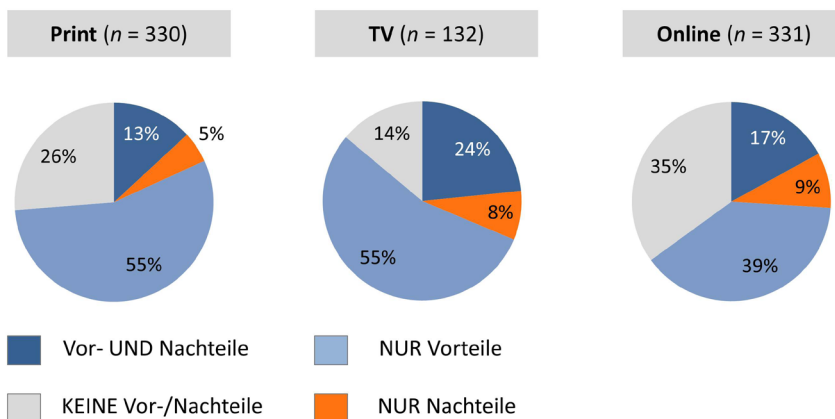


Abbildung 3: Überblick über Verteilung von Vor- und Nachteilen in den Sinneinheiten

Ergebnisse

Auf wissenschaftliche Evidenz für die Bewertungen wurde im Online- und TV-Bereich nur in knapp einem Fünftel aller Beschreibungen verwiesen, in Print-Medien nur zu einem Drittel.

Handlungsempfehlungen zur Anwendung von komplementärmedizinischen Behandlungen wurden kaum ausgesprochen. Auch zur Kombination von komplementärmedizinischen Behandlungen mit anderen Therapien gab es nur wenige Aussagen. Schließlich waren auch Handlungsempfehlungen zur Konsultation eines Arztes sowohl in der Printberichterstattung (3,6 %) als auch in der TV-Berichterstattung (3,0 %) nur selten zu finden. Im Online-Bereich hingegen wurde in knapp einem Drittel der Sinneinheiten darauf verwiesen (29,9 %).

Komplementärmedizin in den Medien aus Sicht Betroffener:

Aber was genau kommt von diesen Inhalten bei den Nutzerinnen und Nutzern an, wie bewerten sie die Angebote? Die Ergebnisse der Rezeptionsanalyse zeigen, dass die Medien – zumindest beim ersten Kontakt mit der Komplementärmedizin – eine eher untergeordnete Rolle spielen. Ärzte und andere soziale Kontakte sind im Vergleich dazu wichtiger.

Entsprechend schwer fiel es den befragten Personen, sich an konkrete Medienbeiträge zu Komplementärmedizin zu erinnern. Am besten im Gedächtnis waren ihnen Beiträge aus —■ **weniger flüchtigen Print-Medien**.

—■ z. B. Bücher oder Zeitschriften

Die Befragten nehmen durchaus ein breites Spektrum an verschiedenen komplementärmedizinischen Behandlungen in den Medien wahr. Auffällig ist, dass auch hier – neben Hinweisen auf Komplementärmedizin als Ganze – vorrangig Behandlungen aus dem Bereich Ernährung wahrgenommen wurden. Erinnert wurden auch Inhalte aus den Bereichen pharmazeutische und biologische Komplementärmedizin. Hier finden sich Parallelen zu den Themenschwerpunkten der Medienanalyse.

Im Hinblick auf die Bereitstellung von Informationen zu Komplementärmedizin ist den Betroffenen insbesondere eine —■ **ansprechende und zugängliche Aufbereitung wichtig**, um die komplexen und facettenreichen Zusammenhänge besser verstehen zu können.

—■ z. B. Text, Bild, Grafiken

Ergebnisse

→ **Medien sind für den Erstkontakt mit Komplementärmedizin weniger wichtig als Ärzte oder soziale Kontakte**

→ **Entscheidend für die Bewertung der Darstellung sind inhaltliche Kriterien**

Entscheidend für die Bewertung sind jedoch vor allem inhaltliche Kriterien. Die Betroffenen orientieren sich stark an Kriterien, wie sie auch Journalistinnen oder Mediziner zur Bewertung der Qualität eines Medienberichts heranziehen. Hierzu zählen Genauigkeit und Richtigkeit, Vollständigkeit, Aktualität, Ausgewogenheit, Transparenz und Nützlichkeit. Darüber hinaus bezogen sich die Befragten auch auf **Kriterien**, die für den Bereich der Gesundheitskommunikation typisch sind. Weitere Kriterien waren die Personalisierung von Beiträgen, die Fokussierung auf positive Aspekte, das Nichtvorhandensein einer Profitorientierung sowie die Seriosität und Wissenschaftlichkeit der medialen Informationen.

—■ z. B. Komplementarität medialer Informationen zur ärztlichen Beratung und deren Evidenz

Insgesamt zeigten die Interviews, dass sowohl die Wahrnehmung als auch die Bewertung von unterschiedlichen Faktoren abhängig sind. So hat beispielsweise das individuelle Medienrepertoire einen Einfluss darauf, welche Angebote genutzt werden, um sich über die Erkrankung zu informieren und welche Qualität den Medien(-inhalten) zugeschrieben wird. Auch das Krankheitsstadium und die aktuelle Behandlungssituation der Betroffenen sind wichtige Einflussgrößen. Für künftige Studien zu Veränderungen des Informationsverhaltens im zeitlichen Verlauf könnten sich insofern Panelerhebungen als sinnvoll erweisen, in denen die Patientinnen und Patienten in verschiedenen Stadien ihrer Erkrankung zu ihren jeweils spezifischen Informationsbedürfnissen sowie ihrem Informationsverhalten befragt werden.

Medien üben neben dem medizinischen Fachpersonal und persönlichen Kontakten einen großen Einfluss auf die Vorstellungen der Menschen von Krankheit und Gesundheit aus. Auf Grundlage der Ergebnisse lassen sich verschiedene relevante Handlungsfelder aufzeigen, in denen die Information und Kommunikation über Komplementärmedizin unterstützt werden kann. So können Journalistinnen und Journalisten durch eine klare Unterscheidung zwischen ergänzenden und alternativen Maßnahmen dazu beitragen, die begriffliche Verwirrung zu verringern. Behandelnde sollten für die mediale Darstellung

Ergebnisse

von Komplementärmedizin sensibilisiert sein, damit sie die Sicht ihrer Patientinnen und Patienten besser verstehen und gegebenenfalls falsche Erwartungen korrigieren können. In den Interviews zeigte sich zudem, dass die heterogene und teilweise widersprüchliche Medienberichterstattung überfordernd sein kann. Hilfestellungen zur Qualitätsbeurteilung von gesundheitsbezogenen Informationen erscheinen vor diesem Hintergrund ebenso sinnvoll wie die Etablierung und Benennung konkreter Anlaufstellen und Angebote, an die sich Menschen mit ihren Fragen und Unsicherheiten wenden können.

Publikationen

Zeitschriftenbeiträge

Grimm M, Wahl S & Lampert C [in Vorbereitung]. (Un)certainly positive. The portrayal of Complementary and Alternative Medicine in German cancer patient magazines.

Wahl S & Grimm M [2016]. How to Find an Alternative: A Typology of Cancer Patients' Information Behavior with regard to Complementary and Alternative Medicine. *International Journal of Communication and Health*, 10. <http://communicationandhealth.ro/upload/number10/STEFANIE-WAHL.pdf>

Buchbeiträge

Grimm, M & Wahl S (2014). Qualität aus Patientensicht: Aspekte zur Bewertung der Medienberichterstattung über Komplementär- und Alternativmedizin in der Onkologie. In E. Baumann, M. R. Hastall, C. Rossmann & A. Sowka (Hrsg.), *Gesundheitskommunikation als Forschungsfeld der Kommunikations- und Medienwissenschaft* [177-189]. Baden-Baden: Nomos.

Grimm M & Wahl S (2014). Transparent und evident? Qualitätskriterien in der Gesundheitsberichterstattung und die Problematik ihrer Anwendung am Beispiel von Krebs. In V. Lilienthal, D. Reineck & T. Schnedler (Hrsg.), *Qualität im Gesundheitsjournalismus. Perspektiven aus Wissenschaft und Praxis* [61-81]. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Kongressbeiträge

Grimm M & Wahl S. Right information, right time: The information behavior of cancer patients in the course of disease. Vortrag auf der ICA-Jahrestagung in San Diego, CA, USA, 2017.

Grimm M. How to Find an Alternative? A Typology of Cancer Patients' Information Behavior Regarding CAM, Vortrag auf der ICA-Jahrestagung in San Juan, Puerto Rico, 2015.

Grimm M. Representation and Reception of Complementary and Alternative Medicine on Television. An Audiovisual Framing Analysis of Medical Uncertainty, Poster im Rahmen der ICA Young Scholars Preconference on Visual Methods an der Universidad del Turabo in Gurabo, Puerto Rico, 2015.

Grimm M, Wahl, S, Lampert C, Ebenau J, Eißfeldt L. Die richtige Information zur richtigen Zeit. Zum Informationsverhalten von Krebspatienten im Krankheitsverlauf, Vortrag auf der 2. Tagung der Ad-hoc-Gruppe Gesundheitskommunikation in der DGPK, Mainz, Deutschland, 2014.

Grimm M. A Gentle Cure? The Audiovisual Framing of Complementary and Alternative Cancer Medicine in Television Coverage, Vortrag auf der 5th European Communication Conference (ECREA), Lissabon, Portugal, 2014.

Wahl S & Grimm M. Looking for an Alternative. Empowerment of Cancer Patients Through Media? Vortrag auf der 5th European Communication Conference (ECREA), Lissabon, Portugal, 2014.

Grimm M & Wahl S. Transparent und evident? Qualitätskriterien in der Gesundheitsberichterstattung und die Problematik ihrer Anwendung am Beispiel des Themas Krebs, Vortrag auf der 1. Tagung der DGPK-Ad-hoc-Gruppe Gesundheitskommunikation, Hannover, Deutschland, 2013.

KOKONinfo – Eine Informationsplattform zu Komplementärmedizin für Menschen mit Krebs

Projektleitung

Dr. Claudia Lampert

Projektmitarbeit

Julia Bossert, Michael Grimm, Katja Matthias

Laufzeit

2013-2015

Offizieller Titel

Entwicklung einer Informationsplattform für Komplementärmedizin

Developing an information platform for CAM

Kurzbeschreibung

Ein Ziel, das sich das Kompetenznetzwerk KOKON gesteckt hatte, war die Entwicklung eines zielgruppengerechten Informations- und Kommunikationskonzepts, um Wissen aus dem Bereich der Komplementärmedizin zu vermitteln. Die im Rahmen dieses Konzepts ausgearbeiteten Maßnahmen sollten den Zugang zu Informationen erleichtern, die Transparenz in diesem Themenfeld erhöhen und zu einer verbesserten Kommunikation zwischen den Akteurinnen und Akteuren beitragen. Im Fokus standen die Entwicklung und Realisierung einer qualitätsgesicherten Informationsplattform für Menschen mit einer Krebserkrankung und ihre Angehörigen sowie konzeptionelle Überlegungen zu einer Informationsplattform für medizinische Expertinnen und Experten.

In der ersten von zwei Projektphasen wurden die Kommunikationsziele im Hinblick auf die berücksichtigten Zielgruppen konkretisiert. Basierend auf der übergeordneten Zielsetzung des Kompetenznetzwerks KOKON und korrespondierend mit dem —■ **Nationalen Krebsplan** legte die Projektgruppe folgende Kommunikationsziele fest:

—■ vgl. Nationaler Krebsplan 2012, 4/11a

→ **Verbesserung des Kenntnisstands von Patientinnen und Patienten und medizinischem Personal im Bereich Komplementärmedizin in der Onkologie**

→ **Vermittlung qualitätsgesicherter Informationen zum Thema Komplementärmedizin im onkologischen Kontext**

→ **Erstellung eines Angebots, das den Forderungen nach patientenorientierten Informationsangeboten Rechnung trägt**

Menschen mit einer Krebserkrankung sollten in die Lage versetzt werden, informierte Entscheidungen treffen zu können, indem sie gesundheitsrelevantes Wissen zu Krankheitsbildern, zu komplementärmedizinischen Behandlungsmethoden sowie zu psychosozialen und praktischen Auswirkungen von Krebserkrankungen und deren Bewältigung erhalten.

Ein —■ **Informationsangebot** in diesem Bereich sollte evidenzbasierte Informationen bereitstellen, die einen Beitrag zur Verbesserung des Gesundheitszustands, Verlängerung des Überlebens und Steigerung der Lebensqualität leisten. Für

—■ vgl. Nationaler Krebsplan 2012:
Zielpapier zu Ziel 11a

Kurzbeschreibung

die konkrete Umsetzung ergaben sich daraus folgende Anforderungen für das zu entwickelnde Informationsangebot:

- **Bereitstellen evidenzbasierter Informationen in verständlicher Sprache**
- **Verfügbarmachen von Orientierungs- und Entscheidungshilfen**
- **Bereitstellen von Informationen zur Verbesserung der Lebensqualität im Krankheitsfall**
- **Verbesserung der Kommunikation zwischen Betroffenen und Ärztinnen/Ärzten (zur Unterstützung einer partizipativen Entscheidungsfindung)**

In der zweiten Phase des Projekts erfolgte die Umsetzung dieser Kommunikationsziele in Form einer Informationsplattform, wobei für die beiden Zielgruppen „Betroffene“ und „Medizinische Fachleute“ separate Konzepte entwickelt wurden. Um den Anspruch einer empirisch-analytisch fundierten Konzeption einzulösen, griff das Projekt u. a. auf Erkenntnisse aus anderen Projekten aus dem KOKON-Forschungsverbund zurück (s. Tabelle 1). So äußerten Krebspatientinnen und -patienten, die zu ihren Erwartungen an Informationen zu Komplementärmedizin befragt wurden, dass sie sich ausführliche und seriöse Informationen, einen Überblick über die Forschungslage sowie Hinweise zur Anwendung wünschen (siehe Kap. 2). Dies führte zu der Entscheidung, Texte des [CAM-Cancer Projects](#) als Grundlage für die Darstellung von Behandlungsverfahren zu wählen. CAM-Cancer ist ein europäisches nicht-kommerzielles Projekt, das evidenzbasierte und fachbegutachtete systematische Übersichtsarbeiten zu komplementärmedizinischen Behandlungsverfahren für Fachleute in englischer Sprache anbietet.

— www.cam-cancer.org

Kurzbeschreibung

Einige Befragte formulierten zudem den Wunsch nach individualisierten Informationen. Dieses Bedürfnis wurde im Rahmen der Informationsplattform durch einen Zugang über die Suche nach Symptomen, durch ergänzende Erfahrungsberichte sowie die Bereitstellung von Kommunikationshilfen, z. B. zum Ansprechen von Fragen in Gesprächen mit Ärzten, berücksichtigt.

Schließlich wünschten sich einige der Befragten auch vertrauenswürdige Adressen zu Angeboten bestimmter Verfahren und Behandlungen. Dies wurde auf der Informationsplattform zum einen durch einen eigenen Bereich für **Service-Informationen** realisiert, zum anderen in Form von Fragelisten, die den Betroffenen Auswahl und Beurteilung von seriösen Angeboten bzw. Anbietern erleichtern sollen.

—■ z. B. Hinweise auf Fachgesellschaften
oder Anwenderdachverbände

Erwartungen von Betroffenen	Berücksichtigung in KOKONinfo
Ausführliche Informationen	Behandlungstexte in verständlicher Sprache, basierend auf qualitätsgesicherten CAM-Cancer Summaries
Seriöse Informationen	
Forschungslage	
Informationen über Wirkungen	
Informationen über Anwendung (u.a. mögliche Risiken, Dosierung)	
Individualisierte Informationen	Zugang über Symptome Erfahrungsberichte Kommunikationshilfen/Frageliste
Vertrauenswürdige Behandlungsadressen	Service-Informationen Fragen zu seriösen Angeboten/Anbietern

(Quelle: Ergebnisse aus WP2-1 „Analysis of cancer patients' CAM information and consultation needs and current use of CAM information offers and consultation“ [Weis, Gschwendtner])

Tabelle 1: Erwartungen von Betroffenen an Informationen zur Komplementärmedizin und Umsetzung in KOKONinfo

Weiterhin ließen sich aus den Befragungen auch Erwartungen ableiten, die Betroffene generell an Online-Angebote haben und die damit relevant für die Konzeption der Informationsplattform waren. So wurde bei der Gestaltung der Website der Wunsch nach einer übersichtlichen Darstellung durch eine klare, überschaubare Struktur und Navigation antizipiert.

Kurzbeschreibung

Die Erwartung, einen schnellen Überblick über Online-Inhalte zu erhalten, wurde durch eine kurze Zusammenfassung zu Beginn jedes ausführlichen Behandlungstextes berücksichtigt. Der Wunsch nach Erfahrungen anderer wurde bei der Realisierung der Website durch die Erstellung und Einbettung von Erfahrungsberichten sowie fallbezogenen Videos umgesetzt.

Um den definierten Anspruch an qualitätsgesicherte Informationen zu erfüllen, erfolgte die Erstellung, Überarbeitung und Abnahme der Inhalte in enger Kooperation mit den medizinischen Expertinnen und Experten aus dem KOKON-Netzwerk.

Um zu überprüfen, inwiefern die Umsetzung des Konzepts den Bedürfnissen und Erwartungen der Zielgruppe entsprach, wurden qualitative Interviews mit 20 Betroffenen und zwei Interviews mit Expertinnen für Gesundheitsinformationen durchgeführt. Die Interviewten wurden gebeten, frei auf der Pilotversion der Informationsplattform zu navigieren, sich einen Überblick zu verschaffen und dabei ihren —■ **ersten Eindruck zu schildern**. Um im Rahmen einer gezielten Informationssuche nachvollziehen zu können, inwiefern die geplante Nutzerführung auf der Website funktioniert, wurden die Befragten anschließend gebeten, —■ **drei Suchaufträge zu erfüllen**. Weiterhin wurden die Befragten gebeten, anhand eines standardisierten Bewertungsbogens Schulnoten von 1 bis 6 für unterschiedliche Aspekte der einzelnen Bereiche zu vergeben und ihre Bewertung in einem offenen Gespräch zu begründen. Dabei erhielten sie aus jedem Bereich einen Beispieltext, anhand dessen sie jeweils den entsprechenden —■ **Website-Bereich** der Informationsplattform bewerten sollten. Sowohl die Interviews als auch die Aktivitäten auf dem Bildschirm wurden aufgezeichnet, um die Navigation auf der Website rekonstruieren und die Äußerungen der Befragten zuordnen zu können.

Die Mittelwerte der Benotungen aus den standardisierten Bewertungsbögen lagen für alle Aspekte und Bereiche im guten bis sehr guten Bereich. Unter Verwendung der qualitativen Analysesoftware MAXQDA wurden die Interviews strukturierend ausgewertet und Überarbeitungsbedarfe identifiziert. Im Anschluss an die Evaluation wurde das Online-Angebot sowohl konzeptionell als auch redaktionell und aus technischer Sicht überarbeitet und die Pilotversion optimiert.

Kapitel 3:

KOKONinfo – Eine Informationsplattform zu Komplementärmedizin für Menschen mit Krebs

—■ „Think Aloud Method“

—■ z. B. „Stellen Sie sich vor, Sie interessieren sich für Akupunktur und suchen nach einem Anbieter. Woran können Sie einen seriösen Anbieter von Akupunktur erkennen?“

—■ Gesamtangebot, Symptome, Behandlungen, Gutes für mich, Bilder, Videos

Ergebnisse

Analog zur Informationsplattform für Betroffene wurde auf Basis vorliegender Studien und der Ergebnisse aus Befragungen zu den Informationsbedarfen von medizinischen Expertinnen und Experten (vgl. Kap. 7) eine Bedarfsanalyse durchgeführt und – unter Berücksichtigung der bereits im Forschungsverbund entstandenen Produkte – ein erster Strukturvorschlag für eine Informationsplattform für Fachleute entwickelt.

Als Ergebnis des Projekts liegt ein umfassendes, empirisch-analytisch fundiertes Kommunikationskonzept für Komplementärmedizin vor. Das Kernstück des Forschungsprojekts bildete die Entwicklung einer onlinebasierten Informationsplattform für Menschen mit Krebserkrankungen und deren Angehörige, auf der evidenzbasierte Informationen zielgruppenadäquat bereitgestellt werden. Eine funktionsfähige Pilotversion dieser Plattform ist  [online](http://www.kokoninfo.de) erreichbar.

 www.kokoninfo.de

Bei Abschluss des Förderzeitraums befanden sich 15 Texte zu Symptomen, 11 Texte zu komplementärmedizinischen Behandlungen, vier Texte zu Gutes-für-mich-Handlungsfeldern sowie 14 Videos auf der Plattform. KOKONinfo wurde Ende Mai 2015 einem Fachpublikum vorgestellt und sehr positiv aufgenommen. Die im Rahmen des Projekts entwickelte Informationsplattform KOKONinfo ist auf einen weiteren redaktionellen Ausbau und eine kontinuierliche und dabei möglichst ressourcenschonende Aktualisierung der Informationen ausgelegt, um dem Anspruch nach umfangreicher Bereitstellung von Informationen gerecht zu werden. Im Rahmen des KOKON-Verbundes werden nach Abschluss der Förderphase Möglichkeiten zur Verstetigung und Weiterführung der Informationsplattform geprüft. Mittelfristig soll die Informationsplattform KOKONinfo auch im Beratungs- und Behandlungsalltag sowie im Rahmen von Beratungen und Schulungen genutzt werden können.

Kinder und Menschen mit Migrationshintergrund konnten bei der Entwicklung der Pilotversion nicht berücksichtigt werden. Für beide Personengruppen wären eigene kommunikative Maßnahmen erforderlich, die den spezifischen Voraussetzungen und Kommunikationsbedarfen angemessen Rechnung tragen.

Publikationen

in Vorbereitung

Literatur

Deutsches Krebsforschungszentrum (2012). Bedarf an Krebsinformationen in der Bevölkerung. Analyse des Informationsverhaltens bei Ratsuchenden. Repräsentative Befragung des Krebsinformationsdienstes im Auftrag des Deutschen Krebsinformationszentrums. Berlin: Prognos.

Bundesministerium für Gesundheit (2012). Nationaler Krebsplan – Handlungsfelder, Ziele und Umsetzungsempfehlungen, online verfügbar unter:

https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Praevention/Broschueren/Broschuere_Nationaler_Krebsplan.pdf (letzter Abruf: 30.9.2015).

Schulung zu Komplementärmedizin in der Krebsselfhilfe

Projektleitung

Prof. Dr. Joachim Weis, Prof. Dr. Hans-Helge Bartsch

Projektmitarbeit

Dipl. Psych. Johannes Hauer, Dr. Kathrin Gschwendner

Laufzeit

2012-2015

Offizieller Titel

Entwicklung, Umsetzung und Evaluation eines Ausbildungsmoduls
„komplementäre Verfahren in der Onkologie“ für GruppenleiterInnen
im Bereich der Krebsselfhilfe

*Development and evaluation of a CAM training program for medi-
ators of cancer survivors*

Kurzbeschreibung

Das Projekt wurde in Kooperation mit folgenden Selbsthilfeverbänden umgesetzt: Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH), Bundesverband der Prostatakrebsselfthilfe (BPS), deutsche Leukämie- und Lymphomhilfe (DLH) und Selbsthilfeverband für Ileostoma und Colostoma (ILCO).

In speziellen Train-the-Trainer-Seminaren wurden die Leiterinnen und Leiter von Selbsthilfegruppen aus diesen vier Verbänden mit komplementärmedizinischen Schulungsinhalten und Unterlagen zur Schulungsdurchführung vertraut gemacht. Die Gruppenleiterinnen und -leiter sollten in die Lage versetzt werden, die Inhalte in ihren Selbsthilfegruppen weiterzugeben. Ziel war dabei nicht, sie zu Fachleuten in der Komplementärmedizin auszubilden, sondern Kenntnisse zu vermitteln, die eine Suche, Bewertung und Einordnung von Informationen zu komplementärmedizinischen Verfahren erleichtern. Es zeigte sich, dass extra angesetzte Train-the-Trainer-Veranstaltungen auf geringe Resonanz stießen. Daher wurden die Train-the-Trainer-Seminare während regulärer Tagungen oder Fortbildungsveranstaltungen der jeweiligen Selbsthilfeverbände durchgeführt.

Das Schulungscurriculum wurde auf Basis qualitativer und quantitativer Untersuchungen von anderen Projekten des Forschungsverbundes entwickelt. Die Ergebnisse zu inhaltlichen Fragestellungen und daraus abgeleitete Empfehlungen dienten als Grundlage. Ein Konsensus-Workshop mit Vertreterinnen und Vertretern der Selbsthilfeverbände ergab, dass in den verschiedenen Organisationen große Unterschiede hinsichtlich der Umsetzbarkeit von Schulungskonzepten bestehen. Daher stand am Ende des Prozesses ein modulares Schulungsprogramm, mit dessen Hilfe Lehrinhalte in Modulform zusammenhängend oder auch einzeln präsentiert werden können.

Zusammengefasst hatte das Projekt folgende Ziele:

- **Entwicklung eines Schulungsmanuals
mittels Experten-Konsensus-Prozess**
- **Schulung von Gruppenleiterinnen und
Gruppenleitern aus verschiedenen Selbst-
hilfeverbänden**
- **Evaluation der Train-the-Trainer-Seminare**
- **Evaluation der Umsetzung der Schulungen
in den Gruppen**

Kurzbeschreibung

Zielvariablen der Evaluation umfassten auf Seite der Selbsthilfegruppenleitung die inhaltliche Sicherheit und organisatorische Umsetzbarkeit des modularen Schulungskonzepts, die erlebten Schwierigkeiten bei der Umsetzung und Bewertung der zur Verfügung gestellten Materialien. Für die spätere Umsetzung in den Gruppen wurden auf Seite der Teilnehmenden die Bewertung der Schulungsinhalte und des modularen Konzeptes sowie der Wissenszuwachs erfasst. Die Evaluation diente der Optimierung und Anpassung des Fortbildungskonzeptes an die Bedürfnisse der verschiedenen Selbsthilfeverbände.

Die Unterlagen für die Durchführung der Schulungen in den Gruppen beinhalteten einen Handlungsleitfaden für Gruppenleiterinnen und -leiter, Foliensätze für einzelne Module, Handouts für die Teilnehmenden in den Gruppen und Evaluationsfragebögen – sowohl für die Train-the-Trainer-Seminare als auch für die Umsetzung der Module in den Selbsthilfegruppen.

Ergebnisse

Bei Verbandsversammlungen und einem von der Projektleitung organisierten Konsensus-Workshop für Vertreterinnen und Vertreter aus mehreren Bundesverbänden wurden insgesamt n=152 Gruppenleiter/innen der oben genannten Selbsthilfverbände in Train-the-Trainer-Seminaren geschult sowie im Anschluss daran durch einen entsprechenden Fragebogen evaluiert. Das Durchschnittsalter der Gruppenleiterinnen und -leiter lag bei 63,35 Jahren. 46,7 % der Teilnehmenden waren weiblich. Der Selbsthilfegruppe FSH gehörten 37,7 % an, 3,3 % der ILCO, 39,1 % dem BPS und 16,6 % der DLH. Als höchsten Bildungsabschlusses gaben 16,2 % der Befragten einen Hauptschulabschluss an, 20,9% einen Realschulabschluss, 22,3 % einen Abschluss der Fachoberschule sowie 28,4 % das Abitur.

Die Veranstaltung insgesamt wurde durchschnittlich mit „gut“ bewertet (siehe Tabelle 1). Die Daten werden hier jeweils für die Gesamtgruppe präsentiert und abhängig davon, ob die Gruppenleitung sich eine Durchführung der Schulung in der Gruppe vorstellen konnte. Im Vergleich der  beiden Gruppen zeigten sich in den Fragen keine signifikanten Unterschiede in der Bewertung mit einer Ausnahme: Teilnehmende, die die Schulung nicht in ihrer Gruppe anbieten wollten, fanden die Inhalte signifikant schlechter verständlich (siehe Tabelle 1).

 Durchführung in der Gruppe
vorstellbar: ja bzw. nein

Wie beurteilen Sie...	Gesamt	Schulung vorstellbar			
		ja	nein		
	MW (SD)	MW (SD)	MW (SD)	p	
1= sehr gut; 6= ungenügend					
...die Auswahl der Inhalte/ Themen?	1,92 (0,68)	1,90 (0,66)	2,00 (0,77)	n.s.	
...die Verständlichkeit der Inhalte?	1,73 (0,64)	1,68 (0,65)	1,96 (0,58)	< ,01	
...die Vortragsweise des Gruppenleitenden?	1,71 (0,76)	1,69 (0,77)	1,79 (0,74)	n.s.	
...die Gestaltung der Folien bzw. Arbeitsmaterialien?	1,93 (0,76)	1,93 (0,70)	1,96 (0,96)	n.s.	
...die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch in der Gruppe?	1,96 (0,86)	1,91 (0,76)	2,14 (1,18)	n.s.	
...die Atmosphäre/ das Wohlbefinden in der Gruppe?	1,89 (0,68)	1,87 (0,69)	1,96 (0,64)	n.s.	
...die Möglichkeit zu Anmerkungen, Rückfragen und Diskussionen?	1,81 (0,86)	1,76 (0,78)	2,00 (1,12)	n.s.	
...die Gruppengröße?	2,31 (1,09)	2,31 (1,02)	2,33 (1,36)	n.s.	

Tabelle 1: Bewertung der Schulung insgesamt

Ebenfalls untersucht wurde der Einfluss von Alter und Geschlecht sowie der Zugehörigkeit zu einzelnen Selbsthilfverbänden auf die allgemeine Bewertung des Seminars. Für keine der genannten Variablen zeigte sich ein signifikanter Zusammenhang.

Ergebnisse

Die Bewertung der einzelnen Module fiel insgesamt positiv aus [siehe Tabelle 2]. Es zeigten sich jedoch Unterschiede zwischen den beiden Gruppen: Teilnehmende, die sich eine Durchführung der Schulung nicht vorstellen konnten, waren eher der Meinung, ihre Gruppe könnte von den Inhalten der Module „Einzelne Verfahren“ und „Glaubwürdigkeit“ überfordert sein. Sie wünschten sich weitere Inhalte für das Modul „Eigene Erwartungen“. Unterschiede in der Gesamtzufriedenheit mit den einzelnen Modulen waren nicht signifikant.

Ebenfalls untersucht wurde der Einfluss von Alter und Geschlecht sowie der Zugehörigkeit zu einzelnen Selbsthilfverbänden auf die Bewertung der einzelnen Module. Mitglieder der DLH befürchten bei den Modulen „Einzelne Verfahren“ und „Glaubwürdigkeit“ eher als die Mitglieder anderer Verbände, dass ihre Gruppen von den Inhalten der Schulung überfordert sein könnten. Es konnte kein Zusammenhang zwischen dem Geschlecht und der Bewertung der einzelnen Module gefunden werden. Jüngere Gruppenleitungen konnten sich eher vorstellen, das Modul „Glaubwürdigkeit“ in ihrer Gruppe zu verwenden ($r = ,207$, $p = ,012$) und bewerteten die Inhalte des Moduls „Eigene Erwartungen“ eher als gut ausgewählt ($r = -,177$, $p = ,033$).

	Einzelne Verfahren		Eigene Erwartungen		Glaubwürdigkeit		Seriöse Quellen	
	Gesamt	Schulung vorstellbar ja/ nein	Gesamt	Schulung vorstellbar ja/ nein	Gesamt	Schulung vorstellbar ja/ nein	Gesamt	Schulung vorstellbar ja/ nein
1 – 6 (trifft voll und ganz zu - trifft überhaupt nicht zu)	MW (SD)	p	MW (SD)	p	MW (SD)	p	MW (SD)	p
Ich finde die Inhalte des Moduls gut ausgewählt	1,93 (0,66)	n.s.	1,96 (0,65)	n.s.	1,70 (0,68)	n.s.	1,59 (0,62)	n.s.
Die Inhalte sind verständlich	1,75 (0,59)	n.s.	1,83 (0,61)	n.s.	1,72 (0,66)	n.s.	1,65 (0,60)	n.s.
Das Modul könnte die Teilnehmenden in meiner Selbsthilfegruppe überfordern.	3,41 (1,34)	< ,001	3,70 (2,23)	n.s.	3,65 (1,35)	< ,05	3,67 (1,37)	n.s.
Ich würde mir weitere Inhalte für das Modul wünschen:	2,63 (1,40)	n.s.	3,02 (1,42)	< ,01	3,05 (1,44)	n.s.	2,99 (1,53)	n.s.
Ich kann mir vorstellen, das Modul in der Schulung meiner Gruppe zu verwenden	2,32 (0,95)	< ,001	2,42 (0,93)	< ,001	2,23 (0,86)	< ,01	2,26 (0,98)*	< ,05

Tabelle 2: Bewertung der Einzelmodule im Vergleich der Schulungsbereitschaft

Ergebnisse

In 63 Fällen wurden Eintragungen im Freitextfeld für „Was hat Ihnen besonders gut gefallen?“ gemacht. Gelobt wurde die Möglichkeit zur Diskussion (n=18), der Informationsgehalt der Schulung (n=25), die Referierenden (n=12) und die Atmosphäre/Stimmung (n=8).

In 29 Fällen wurden Eintragungen im Freitextfeld für „Was hat Ihnen überhaupt nicht gefallen?“ gemacht. Kritisiert wurden die zu große Gruppe in einem der Train-the-Trainer-Seminare (n=11) und Zeitmangel (n=9). In neun Fällen hatten Teilnehmende Anmerkungen zu inhaltlichen Problemen.

Der überwiegende Teil der Gruppenleitungen (n=112; 78,9 %) konnte sich vorstellen, die Fortbildung in ihrer Selbsthilfegruppe durchzuführen. Die Teilnehmenden gaben etwa zu gleichen Anteilen an, dafür die regelmäßigen Gruppentreffen (47,7 %, n=53) oder ein extra anberaumtes Einzeltreffen (43,2 %, n=48) nutzen zu wollen.

Als Gründe für die Ablehnung der Durchführung in der eigenen Gruppe gaben 53,3 % (n=16) der Teilnehmenden an, sich inhaltlich nicht genug vorbereitet zu fühlen. 43,3 % (n=13) gaben an, dass bei ihren Mitgliedern zu wenig Interesse für das Thema vorhanden sei. Außerdem fehle die  **technische Ausstattung** (30 %, n=9) oder es mangle an PC-Kenntnissen (30 %, n=9). Zusammengefasst können 43,3 % der Leiterinnen und Leiter, die eine Durchführung der Schulung in ihrer Gruppe ablehnen, sich dies aufgrund fehlender technischer Voraussetzungen oder mangels technischen Wissens nicht vorstellen. Eher selten wird der zeitliche Aufwand für die Gruppenleitung als zu groß angesehen (20 %, n=6). Es konnten keine signifikanten Zusammenhänge zwischen Alter oder Geschlecht und der Bereitschaft, die Schulung durchzuführen, gefunden werden.

 Beamer und Laptop

Insgesamt forderten 68 Selbsthilfegruppenleiterinnen und -leiter Schulungs-Unterlagen für ihre Gruppe an. Dies entspricht 44,73 % aller Train-the-Trainer-Teilnehmenden und 60,71 % derjenigen, die angegeben hatten, die Schulung in ihrer Gruppe durchführen zu wollen. Aufgrund unterschiedlicher Probleme wurde die Schulung jedoch nur in vier Gruppen umgesetzt. Einige Gruppenleiterinnen und -leiter konnten die Schulung wegen gesundheitlicher Probleme nicht durchführen, andere gaben an, das Interesse in der Gruppe sei entgegen ihrer Erwartung zu niedrig gewesen. Aufgrund des geringen

Ergebnisse

Rückläufe können Ergebnisse nur als erste Trends interpretiert werden.

Aus drei der vier Selbsthilfegruppen, in denen die Schulung durchgeführt wurde, liegen Evaluationsbögen der Gruppenleiterinnen und -leiter vor. Alle hielten die zur Vermittlung der Inhalte bereitgestellten Folien für geeignet. Nach ihren Angaben waren die Teilnehmenden von den Inhalten nicht überfordert, und alle zeigten sich mit der Durchführung der einzelnen Module insgesamt zufrieden. Nur bei einzelnen Modulen wurde die Zeit als nicht ausreichend bewertet. Teilweise fühlten sich die Gruppenleiterinnen und -leiter unsicher in der Moderation der Diskussionen. Das Interesse der Gruppenmitglieder wurde in allen Gruppen als hoch eingeschätzt.

Aus den vier Gruppen, in denen die Schulung zu Komplementärmedizin durchgeführt wurde, liegen Rückmeldungen von insgesamt 39 teilnehmenden Personen vor. Das Durchschnittsalter der Befragten liegt bei 62,42 Jahren. Der Anteil der weiblichen Befragten [84,6 %] ist höher als der Anteil der männlichen [15,4 %]. Die Mitglieder in den Gruppen bewerteten durchschnittlich alle unten angegebenen Fragen mit „trifft eher zu“ oder „trifft zu“ (siehe Tabelle 3). Die Inhalte der einzelnen Module wurden als „gut ausgewählt“ und „verständlich“ bewertet. Die Teilnehmenden gaben an, „für ihre persönliche Situation nützliche Informationen“ erhalten zu haben und insgesamt „zufrieden mit den Modulen“ zu sein. Die größte Zustimmung fand sich bezüglich der Aussage „Ich würde das Modul anderen Teilnehmern von Selbsthilfegruppen empfehlen“. Insgesamt waren die Teilnehmenden mit den einzelnen Modulen zufrieden oder sehr zufrieden (MW 4,1 – 4,7).

	Einzelne Verfahren	Eigene Erwartungen	Glaubwürdigkeit	Seriöse Quellen
1 – 6 (trifft voll und ganz zu - trifft überhaupt nicht zu)	MW (SD)	MW (SD)	MW (SD)	MW (SD)
Inhalte des Moduls gut ausgewählt	2,21 (0,81)	2,28 (0,70)	2,18 (0,59)	1,74 (0,55)
Inhalte verständlich	2,18 (0,82)	2,39 (0,69)	2,36 (0,66)	1,97 (0,58)
Nützliche Informationen für meine persönliche Situation	2,38 (1,09)	2,53 (0,85)	2,27 (0,94)	2,00 (0,80)
mit dem Handout zufrieden	2,36 (0,79)	-	2,52 (0,75)	2,23 (0,78)
Modul anderen Selbsthilfegruppen empfehlen	1,79 (0,89)	1,81 (0,79)	2,36 (0,85)	1,69 (0,69)

Tabelle 3: Bewertung der Einzelmodule durch die Teilnehmer

Ergebnisse

Allgemein bewerteten die Teilnehmenden die Seminare in den Gruppen als insgesamt positiv. Am besten wurde „Atmosphäre/ das Wohlbefinden in der Gruppe“ ($M=1,59$), gefolgt von der „Vorstellung des Themas durch die Gruppenleiter/in“ ($M=1,85$) bewertet. Ebenso wurde die „Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch“ ($M=2,05$) hervorgehoben. Am wenigsten Nutzen sahen die Teilnehmenden für die Bewältigung ihrer eigenen Erkrankung ($M=2,46$). 92,3 % der Teilnehmenden würden die Veranstaltung insgesamt weiterempfehlen.

Im Hinblick auf die themenbezogenen Effekte halfen die Veranstaltungen den Teilnehmenden, ihre eigene Einstellung zu Komplementärmedizin zu überprüfen ($M=2,28$). Sie entdeckten neue Aspekte des Themas ($M=2,51$). Bei der Hälfte der Teilnehmenden ($n=19$; 51,4 %) konnte die Einstellung zur Komplementärmedizin verändert werden. 47,4 % waren hinterher positiver eingestellt, 42,1 % kritischer (siehe Tabelle 4).

In den Freitextantworten ($n=17$) wurden die Möglichkeit zur Diskussion ($n=8$), der Informationsgehalt der Schulung ($n=4$), die Referierenden ($n=1$) und das Aufzeigen von Möglichkeiten zur Eigeninitiative ($n=4$) positiv hervorgehoben. Nur in drei Fällen wurden kritische Eintragungen vorgenommen. Kritisiert wurde die zur Verfügung stehende Zeit ($n=1$). In zwei Fällen wurden Anmerkungen zu inhaltlichen Problemen gemacht.

Die Veranstaltung...	N = 39
1= Trifft voll und ganz zu; 6= Trifft gar nicht zu	MW (SD)
...hat mir geholfen, meine eigenen Einstellungen zu KM zu überprüfen	2,28 (0,92)
...hat mir neue Aspekte zum Thema KM aufgezeigt	2,51 (0,89)
...hat mir nicht viel Neues gebracht	4,26 (1,25)
...hat bei mir noch viele Fragen offen gelassen	4,00 (1,30)
Die Veranstaltung hat meine Einstellung zu KM verändert	N (%)
ja	19 (51,4%)
nein	18 (48,6%)
Wenn ja,	
Positiver eingestellt	9 (47,4%)
Kritischer eingestellt	8 (42,1%)
Fehlende Angaben	2 (10,5%)

Tabelle 4: Bewertung des Nutzens der Veranstaltung für die Teilnehmer

Ergebnisse

Der in diesem Projekt gewählte Ansatz, die Selbsthilfeverbände als patientennahe Organisationen in die Schulung von Patientinnen und Patienten einzubeziehen, ist im deutschsprachigen Raum einzigartig. Der Begriff der Schulung ist in diesem Kontext nicht im Sinne des klassischen Konzeptes der Patientenschulung zu verstehen. Das Schulungskonzept begreift sich als Mediatorenschulung, in der nicht Fachwissen vermittelt werden soll, sondern Fähigkeiten, für das Thema der Komplementärmedizin zu sensibilisieren, Bewusstsein bei den Betroffenen zu schaffen und Wege zu qualifizierten Sachinformationen aufzeigen zu können.

Zentrale Inhalte des Projektes:

→ Selbsthilfeverbände als Mediatoren

→ Modulares Schulungskonzept

→ Überprüfung und Schärfung der Haltung zu Komplementärmedizin

Die Ergebnisse der Evaluation zeigen, dass dieses Konzept und seine bisherige Umsetzung sehr erfolgreich waren. Von den 152 geschulten Gruppenleiterinnen und -leitern gaben 79 % an, die Schulung in ihrer Gruppe durchführen zu wollen. Bei den ersten Umsetzungen in den Selbsthilfegruppen wurde das Konzept insgesamt als positiv bewertet. 92 % der Teilnehmenden gaben an, dass sie die Schulung anderen Betroffenen empfehlen würden. Die inhaltliche Evaluation zeigte darüber hinaus, dass die Schulungen dazu beitragen können, das Wissen über komplementärmedizinische Verfahren zu verbessern, das Bewusstsein zu verschiedenen Teilaspekten der Komplementärmedizin zu schärfen und zu einer kritischen Auseinandersetzung mit der Komplementärmedizin zu befähigen. Diese Befunde sind noch als vorläufig zu bewerten und sollten in einer breit angelegten Implementierungsphase auch hinsichtlich des mittelfristigen Nutzens evaluiert werden.

Die Entscheidung, die Schulungen im Rahmen regulärer Versammlungen der Selbsthilfeverbände durchzuführen, hat Vor- und Nachteile. Sie ist jedoch aufgrund der unterschiedlichen Bedürfnislage der Verbände als zielführend zu bewerten. Die Vorteile dieser Vorgehensweise waren die gleichzeitige Ansprache vieler Gruppenleiter/innen und die große Anzahl der Teilnehmenden. Als nachteilig erwies sich die organisatorische Abhängigkeit von den Verbandssitzungen und deren Turnussen.

Ergebnisse

Nur rund ein Fünftel der Gruppenleitungen gab an, die Schulung nicht durchführen zu wollen oder zu können. Als Gründe hierfür wurden sowohl inhaltliche als auch technische Probleme genannt. In der breiten Umsetzung der Schulung sollte vor diesem Hintergrund in Betracht gezogen werden, die Durchführung auch ausschließlich mit schriftlichen Materialien zu ermöglichen.

Die organisierte Selbsthilfe stellt einen wichtigen Baustein in der psychosozialen Versorgung für an Krebs erkrankte Menschen dar. Mit dem vorliegenden Programm liegen konkrete und umsetzbare Handlungsanweisungen vor, wie Gruppenleiterinnen und -leiter das teilweise kontrovers diskutierte Thema der Komplementärmedizin in ihren Gruppen bearbeiten und optimale Informations- und Beratungsstrategien vermitteln können.

Publikationen

Weis J, Jablotschkin M, Bartsch H. (in Vorber.) Development, implementation and evaluation of a CAM training program for cancer self-help groups.

Ärztliche Beratung von Menschen mit Krebs

Projektleitung

Dr. Matthias Rostock, Prof. Dr. Christine Holmberg, Dr. Markus Horneber,
Dr. Hans Lampe, Prof. Dr. Claudia Witt

Projektmitarbeit

Iris Bartsch, Wolfgang Dörfler, Dr. Axel Eustachi, Christine Fink,
Dr. Felix Fischer, Dr. Irene Fischer, Katja Icke, Dr. Alexander Kalisch,
Barbara Koch, Dr. Brigitte Kragl, Birgit Kraus, Dr. Andrea Langhorst,
Prof. Dr. Anja Mehnert, Dr. Miriam Ortiz, Lena Schützler, Anke Schwinn,
Dr. Adele Stapf, PD Dr. Diana Steinmann, Dr. Michael Teut,
Dr. Petra Voiss, Dr. Mirjam Wüsthof

Laufzeit

2012-2015

Offizieller Titel

Teilprojekt 1 (Dr. M. Rostock): Entwicklung des Handbuchs

Development of the manual

Teilprojekt 2 (Prof. Dr. C. Witt): Entwicklung der Instrumente zur
Dokumentation und Evaluation des Beratungsnetzwerks und des
Handbuchs

*Development of documentation tools for the evaluation of the expert
network and the manual*

Teilprojekt 3 (Dr. M. Rostock): Implementierung und Evaluation des
Beratungsnetzwerks und des Handbuchs

Implementation and evaluation of the expert network and the manual

Kurzbeschreibung

Im Projekt ‚Ärztliche Beratung von Menschen mit Krebs‘ wurde ein empirisch fundiertes Beratungskonzept für die ärztliche Beratung von Tumorpatienten und ihren Angehörigen zur Komplementärmedizin in der Onkologie weiterentwickelt, als KOKON-Beratungskonzept in einem —■ **Handbuch** niedergelegt und unter —■ **Praxisbedingungen** evaluiert. Dieses Beratungskonzept berücksichtigte die Ergebnisse eines empirisch fundierten Beratungsmodells eines Projekts der Deutschen Krebshilfe (AGBKT), die Empfehlungen internationaler Expertengruppen zur ärztlichen Beratung zur Komplementärmedizin in der Onkologie, sowie die Ergebnisse aus der Beratungstätigkeit des Projektteams während der Konzeptionsphase und begleitende qualitative Analysen.

—■ Teilprojekt 1

—■ Teilprojekte 2 und 3

Im KOKON-Beratungskonzept wurde ärztliche Beratung als ein helfender Kommunikations- und Handlungsprozess verstanden, der drei zentrale Elemente enthält:

→ **Vermittlung von Informationen und Wissen unter Einbezug der konkreten Situation des Ratsuchenden**

→ **Sichtbarwerden lassen von Lösungs- und Auswegen, die der Ratsuchende nicht oder nicht mehr zu erkennen vermochte und**

→ **Förderung von Handlungs- und Selbstmanagementkompetenz**

Zeitgleich mit der Entwicklung des Konzepts und des Handbuchs wurden an den —■ **drei Standorten** der Projektleitung überregional ärztliche Beratungen zu Komplementärmedizin für Tumorpatienten und deren Angehörige angeboten. In diesen Beratungen wurden Daten zu über 800 Beratungsgesprächen erfasst und ausgewertet. Zusätzlich analysierte ein Team unter der Leitung von Frau Prof. A. Mehnert (Universitätsklinikum Leipzig) mittels einer qualitativen Studie inhaltliche und kommunikative Aspekte der Beratungen. Das Ergebnis der Analyse trug wesentlich zur Weiterentwicklung des Beratungskonzepts und des zugrunde liegenden Kommunikationsmodells bei.

—■ Universitätsklinikum Hamburg
Eppendorf, Klinikum Nürnberg und
Universitätsklinikum Rostock

Kurzbeschreibung

Auf Grundlage der Resultate der Analyse und der in den Beratungen gemachten Erfahrungen wurde ein —■ **zentrales EDV-basiertes Dokumentationssystem und das Konzept für die Evaluation der Gespräche** der Beratungsphase II entwickelt, letzteres in enger Zusammenarbeit mit dem KOKON-Methodenzentrum. Das Evaluationskonzept stützt sich dabei maßgeblich auf ein Modell der Kommunikation, das eine Bewertung des Beratungsgesprächs unabhängig vom konkreten Inhalt auf einer übergeordneten Ebene ermöglicht.

—■ Teilprojekt 2

Im Teilprojekt 3 wurde das Beratungsnetzwerk um vier Institutionen erweitert, an denen Fachärzte mit Zusatzqualifikationen aus —■ **verschiedenen Bereichen der Komplementärmedizin** tätig waren. An den nun insgesamt sieben Standorten wurden deutschlandweit weitere ärztliche Beratungen nach dem konsentierten und im Beratungshandbuch niedergelegten KOKON-Beratungskonzept durchgeführt und evaluiert.

—■ Naturheilverfahren, Traditionelle Chinesische Medizin u. a.

Die Erfahrung aus der Gesamtzahl der Beratungsgespräche und ihre wissenschaftliche Evaluation bietet ausreichend empirische Grundlage für die im Beratungshandbuch niedergelegten kommunikativen und inhaltlichen Bestandteile des KOKON-Beratungskonzepts.

Die Ergebnisse und Erfahrungen stellen eine solide Basis dar, sowohl für die Konzeption eines entsprechenden Beratungsmodells in der Regelversorgung als auch für weiterführende Forschungsprojekte.

Ergebnisse

Die Ergebnisse können hier nur kurz skizziert werden, da wir diese zurzeit für eine Publikation vorbereiten. Den Schwerpunkt bildet daher im Folgenden eine Darstellung der Vorgehensweisen, mit denen wir die Ziele des Projekts erarbeiteten. Ziel war die **Entwicklung eines Handbuchs zur ärztlichen Beratung zur Komplementärmedizin in der Onkologie** auf der Basis eines empirisch fundierten Beratungskonzeptes.

—■ Teilprojekt 1

Hierfür fanden fünf eng miteinander vernetzte Arbeitsprozesse statt:

- Analyse der Ergebnisse eines Förderprojekts zur Beratung,
- Literaturrecherche zu ärztlichen Beratungsmodellen,
- Beratungsangebot durch Ärztinnen und Ärzte des Projektteams
- begleitende Untersuchungen des Beratungsangebots,
- Entwicklung des Handbuchs.

Den Ausgangspunkt der Entwicklung des Handbuchs bildeten die **Analyse der Ergebnisse eines Förderprojekts zur Beratung** der Deutschen Krebshilfe. In diesem hatte die AG ‚Biologische Krebstherapie‘ (AGBKT) in der Onkologie des Klinikums Nürnberg in den Jahren 1999 bis 2012 ein deutschlandweites, unabhängiges, ärztliches Beratungskonzept zur Komplementärmedizin in der Onkologie entwickelt und evaluiert [Horneber 2018]. Diese Analyse hatte zum Ziel zu untersuchen, welche Anliegen und Bedürfnisse Ratsuchende in den Beratungsgesprächen der AGBKT geäußert hatten.

Es wurde dafür eine Zufallsstichprobe von 280 Freitexten aus der **Gesamtstichprobe** der ärztlichen Gesprächsdokumentationen inhaltsanalytisch ausgewertet. Die Ergebnisse zeigten Folgendes:

—■ n=5.269

- Viele Erkrankte und Angehörige suchen sehr konkret Informationen zu komplementärmedizinischen Therapien und ihren Wirksamkeiten und Sicherheiten,
- viele melden sich, um Umgang mit den emotionalen Aspekten einer Krebserkrankung zu finden. Ein solches Anliegen steht häufiger auch hinter den Informationsanfragen,

Ergebnisse

- daher sollten auch der emotionale und gesellschaftliche Rahmen einer Krebserkrankung und die jeweiligen subjektiven Krankheitserfahrungen berücksichtigt werden,
- viele suchen Unterstützung für Therapieentscheidungen, egal ob konventionell oder komplementärmedizinisch,
- daher lässt sich die Beratung zur Komplementärmedizin nicht von der zur konventionellen Therapie trennen,
- Ratsuchende berichten von negativen Erfahrungen mit Ärztinnen oder Ärzten und medizinischen Institutionen, die zu emotionalen oder kognitiven Informationslücken führen, die in der Beratung zu Komplementärmedizin bearbeitet werden sollen.

Zeitgleich zur Analyse der Beratungsergebnisse der AGBKT führten wir eine **Literaturrecherche zu ärztlichen Beratungsmodellen** zu Komplementärmedizin durch, mit dem Ziel, solche Beratungsmodelle in der wissenschaftlichen Literatur zu identifizieren. Die gefundenen Arbeiten sahen wir durch, extrahierten entsprechende Daten, stellten sie im Projektteam vor, diskutierten ihre Bedeutung für die Weiterentwicklung des Konzepts der AGBKT und konsentierten, welche Inhalte für die Entwicklung des Handbuchs und des damit verbundenen KOKON-Beratungskonzepts berücksichtigt werden sollten.

Bereits in den späten 1980er-Jahren hatte die führende Psychoonkologin in den USA, Prof. Jimmie Holland, Leitlinien veröffentlicht, die klar dazu Stellung nahmen, wie hilfreiche Kommunikation über Komplementärmedizin entstehen kann (Holland 1989):

- „evaluate the reasons for the interest in CAM and assess if they reflect needs that are not met within conventional care,
- encourage questions, listen actively and take related concerns seriously,
- provide balanced information about limitations, interactions with other treatments, risks, and potential benefits of CAM to patients and their families,

Ergebnisse

- encourage open discussion, and avoid making moral judgements.“

Diese wurden durch die konsentierten Empfehlungen einer australischen Expertengruppe auf der Basis einer systematischen Übersichtsarbeit folgendermaßen aufgegriffen und ergänzt [Schofield 2010]:

- “Elicit the person’s understanding of their situation, respect cultural and linguistic diversity and different epistemological frameworks,
- ask questions about CAM use at critical points in the illness trajectory,
- explore details and actively listen,
- respond to the person’s emotional state,
- discuss relevant concerns while respecting the person’s beliefs,
- provide balanced, evidence-based advice,
- summarize discussions,
- document the discussion,
- monitor and follow-up.“

Mit dem Ziel, Erfahrungen und empirische Daten im ‚natürlichen‘ Beratungskontext zu gewinnen, richteten wir an den onkologischen Kliniken der —■ **drei Projektstandorte** ein deutschlandweites **Beratungsangebot durch Ärztinnen und Ärzte des Projektteams** für Tumorpatienten und deren Angehörige ein. Die Beratungen wurden nach dem adaptierten Konzept der AGBKT und auf der Grundlage der —■ **ersten beiden Arbeitsschritte** durchgeführt. Die Beratungen wurden von vier erfahrenen, onkologisch tätigen Ärztinnen und Ärzten unter der Supervision der Projektleiter durchgeführt. Auf das Beratungsangebot als Teil des KOKON-Projekts wurde auf der Website des Forschungsverbunds hingewiesen und die Beratungsdienste der Deutschen Krebshilfe und des Krebsinformationsdiensts am DKFZ konnten Ratsuchende an KOKON verweisen.

—■ Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Universitätsklinikum Nürnberg und Universitätsklinikum Rostock

—■ Analyse, Literaturrecherche [siehe S. 45]

Ergebnisse

In der Koordinationsstelle von KOKON wurde eine Beratungszentrale zur Annahme von Anfragen, zum Terminmanagement und zur zentralen Koordination für das Verschicken und Archivieren von Unterlagen eingerichtet. Beratungen wurden sowohl telefonisch als auch in persönlicher Form vor Ort durchgeführt. Das Beratungsangebot stand allen (erwachsenen) Betroffenen mit oder nach Krebserkrankungen oder ihren Angehörigen zur Verfügung. Soziodemografische und krankheitsbezogene Daten zu den Gesprächen wurden in einer EDV-basierten Dokumentation erfasst.

Die Auswertung der Anliegen, mit welchen sich Ratsuchende an KOKON gewendet hatten, erfolgte durch die beratenden Ärztinnen und Ärzte nach den Gesprächen durch Dokumentation eines Hauptanliegens nach einer kategorialen Einteilung. Das Projektteam traf sich regelmäßig zum Erfahrungsaustausch über die Beratungstätigkeit, zur kollegialen Intervention und zu Hospitationen.

Während dieser Beratungen des Projektteams führte Prof. A. Mehnert, Universitätsklinikum Leipzig, **begleitende qualitative Untersuchungen des Beratungsangebots durch:**

- teilnehmende und nicht-teilnehmende Beobachtungen zum Inhalt und Verlauf des Gesprächs bei 30 zufällig ausgewählten Beratungsgesprächen innerhalb eines Zeitraums von acht Wochen,
- leitfadengestützte, halbstandardisierte telefonische Interviews mit 15 Ratsuchenden zu den Erwartungen an die Beratung und zur Zufriedenheit sowie
- eine teilstrukturierte Fragebogenerhebung bei vier der beratenden Ärztinnen und Ärzte zu den Erfahrungen in der Beratungssituation.

Auf Basis der Ergebnisse dieser Untersuchungen und der vorangehenden Analysen in Teilprojekt 1 erstellte das Team der Psychoonkologie in Leipzig ein spezielles Kommunikationstrainingsprogramm nach dem —■ **COMSKIL-Programm** des Memorial Sloan Kettering Cancer Centers. Dieses war auf die speziellen kommunikativen Anforderungen der Beratungen ausgerichtet und alle Ärztinnen und Ärzte des Projektteams wurden darin geschult.

—■ <https://www.mskcc.org/departments/psychiatry-behavioral-sciences/communication-skills-research>

Ergebnisse

Kapitel 5:

Ärztliche Beratung von Menschen mit Krebs

—■ vernetzte Arbeitsprozesse
[siehe S. 45]

Alle vier —■ **Arbeitsschritte** flossen in die **Entwicklung des Handbuchs** ein. Dazu fanden regelmäßig moderierte Gruppendiskussionen und Redaktionssitzungen des Projektteams statt. Auf den Redaktionssitzungen wurde gemeinsam entschieden, wie das Beratungskonzept im Handbuch dargestellt wird und schrittweise ein Entwurf des Handbuchs verfasst.

Im Handbuch wird dargelegt, dass die ärztliche Beratung bei der Vermittlung von Informationen und Wissen zur Komplementärmedizin in der Onkologie nach den —■ **Prinzipien** der evidenzbasierten Medizin und ihrer Praxis vorgeht. Das Ziel der ärztlichen Beratungen wird im Handbuch folgendermaßen beschrieben: „Das zentrale Ziel ist es (...) Krebspatientinnen und -patienten sowie deren Angehörigen auf empathische und verständliche Weise einen Zugang zu verlässlichen Informationen zur Komplementärmedizin zu bieten und sie zu ihren Fragen zu beraten. Als verlässliche Informationen werden in diesem Zusammenhang solche erachtet, die aktuell, sachlich richtig und von wirtschaftlichen Interessen unabhängig sind und in denen sich das verfügbare Wissen wie auch die klinische Erfahrung zu der jeweiligen Fragestellung widerspiegeln. Verlässlichkeit bedeutet aber auch, dass die Informationen durch die beratenden Experten in Beziehung zum Anliegen des Ratsuchenden gesetzt und in verständlicher sowie der Situation angemessener Form vermittelt werden und zum Ziel haben, eigenverantwortliche Entscheidungen und Handlungen zu befördern.“

—■ im Sinne David Sacketts

Begleitend zur Entwicklung des Handbuchs in Teilprojekt 1 entwickelte das Team von **Teilprojekt 2** das Evaluations- und Dokumentationskonzept für das Teilprojekt 3. Im Teilprojekt 3 wurde die Beratung nach dem KOKON-Handbuch an —■ **sieben Stand-orten** evaluiert. Hierfür legte das in Teilprojekt 2 erarbeitete Konzept Ziel und Vorgehensweise der Evaluation dar und umfasste die Instrumente zur Erhebung bei den Ratsuchenden nach den Gesprächen und zur Dokumentation der Gespräche durch die beratenden Ärztinnen und Ärzte. Durch die Datenerhebung aufseiten von Beratenden und Ratsuchenden wurde eine Gegenüberstellung relevanter Konstrukte ermöglicht.

—■ Hamburg-Eppendorf, Nürnberg, Rostock, Essen-Mitte, München, Hannover und Berlin

Zu den zentralen Elementen des Evaluationskonzepts zählten die empathische Kommunikation und die adäquate Informationsvermittlung im Rahmen der Gespräche. Diese Schwerpunktsetzung ermöglichte eine Evaluation ohne Berücksichtigung der individuellen onkologischen Situation und war sowohl für Menschen

Ergebnisse

in verschiedenen Krankheitssituationen als auch für deren Angehörige adäquat.

Folgende Evaluationsziele wurden definiert:

- eine deskriptive Beschreibung der Ratsuchenden,
- Evaluation des im Handbuch niedergelegten Beratungskonzepts im Sinne einer Qualitätssicherung,
- Abbildung erlebens-, verhaltens- und versorgungsbezogener Effekte der Beratung aufseiten der Ratsuchenden.

Für zwei Teilbereiche der Befragung der Ratsuchenden konnten —■ **validierte Instrumente** identifiziert werden. Für die verbliebenen Zielkonstrukte wurden Items entwickelt, die die folgenden Aspekte abdecken:

—■ **„globale Zufriedenheit“** und **„empathische Kommunikation“**

- Qualität und Relevanz der Informationsvermittlung,
- Verhaltenskonsequenzen aus der Beratung,
- emotionale Konsequenzen aus der Beratung.

In die Itementwicklung, besonders zu den Anliegen der Ratsuchenden und den aus der Beratung erfolgten Konsequenzen, gingen sowohl theoretische Modelle ein als auch die Rückmeldungen von Beratenden und die Ergebnisse aus den Analysen der AGBKT-Beratungen. In einem iterativen, qualitativen Prozess wurde eine zufriedenstellende Operationalisierung der Anliegen in —■ **fünf Oberkategorien** erreicht.

—■ **Informationen zur schulmedizinischen Therapie, allgemeine Fragen bezüglich Komplementärmedizin, spezielle Fragen bezüglich Komplementärmedizin, Bedürfnis nach emotionaler Unterstützung, Sonstiges**

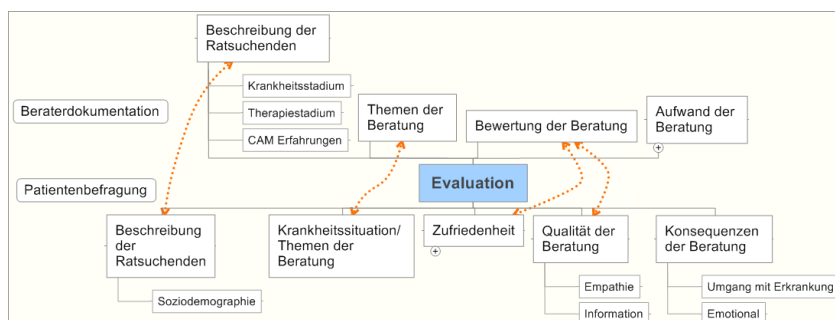


Abbildung 1: Konzeptuelle Darstellung der Evaluation

Ergebnisse

Zusätzlich sollte die Evaluation auch eine Anpassung der Vorgehensweisen der Beratenden und des Beratungskonzepts selbst während der zweiten Projektphase ermöglichen. Dies erfolgte durch:

- Feedback an das Projektteam zur Entwicklung des Handbuchs
- Rückmeldungen an die einzelnen Beratenden zu den von ihnen durchgeführten Beratungen.

Das **Teilprojekt 3**, das nach Beendigung der ersten beiden Teilprojekte begann, hatte folgende Ziele:

- die Erweiterung des Beratungsnetzwerkes um Institutionen, in denen Ärztinnen und Ärzte unterschiedlicher Fachrichtungen mit einer Zusatzqualifikation in Bereichen der Komplementärmedizin und langjähriger Beratungserfahrung tätig waren,
- Implementierung des Beratungsangebots an allen Standorten
- Beratungen nach dem in Teilprojekt 1 konsentierten und im Handbuch niedergelegten KOKON-Beratungskonzept und
- die Evaluation der Beratungsgespräche mittels des in Teilprojekt 2 entwickelten Evaluationskonzepts.

Im Teilprojekt 3 führten 13 Ärztinnen und Ärzte an sieben Standorten 1.955 Beratungen zur Komplementärmedizin in der Onkologie nach dem in Teilprojekt 1 konsentierten KOKON-Beratungskonzept durch. Zusätzlich zu den drei Projektstandorten an den Universitätskliniken Hamburg-Eppendorf, Nürnberg und Rostock waren daran folgenden Standorte beteiligt:

- Klinik für Naturheilkunde und Integrative Medizin,
Kliniken Essen Mitte
[Leitung Prof. Dr. med. Gustav Dobos]
- Kompetenzzentrum für Komplementärmedizin und
Naturheilkunde, Klinikum rechts der Isar, TU München
[Leitung: Prof. Dr. med. Dieter Melchart],

Ergebnisse

- Klinik für Strahlenheilkunde und spezielle Onkologie,
Medizinische Hochschule Hannover
[Leitung: Prof. Dr. med. Hans Christiansen]
- Charité Hochschulambulanz für Naturheilkunde Berlin Mitte,
Institut für Sozialmedizin, Epidemiologie und Gesundheits-
ökonomie, Charité-Universitätsmedizin Berlin
[Leitung: Prof. Dr. med. Benno Brinkhaus]

Die meisten Ratsuchenden waren von Ärztinnen und Ärzten aus Klinik und Praxis zur Beratung an KOKON verwiesen worden. Häufig erfolgte die Vermittlung auch über das INFONetz Krebs der Stiftung Deutsche Krebshilfe und den Krebsinformationsdienst am DKFZ.

→ **Insgesamt nahezu 2000 Beratungen zu Komplementärmedizin im onkologischen Kontext an insgesamt 7 Zentren**

→ **Evidenz-basiertes und empirisch untersuchtes KOKON-Beratungskonzept mit Handbuch**

→ **Große Zufriedenheit der Ratsuchenden**

→ **Hoher Stellenwert des ärztlichen Gesprächs in der medizinischen Versorgung**

Die Evaluation der Beratungen ergab eine hochgradige Zufriedenheit der Ratsuchenden mit den Beratungsgesprächen. Dieses erfreuliche Ergebnis sollte insbesondere vor dem Hintergrund bewertet werden, dass in mehr als der Hälfte bei den Patienten eine palliative Therapiesituation vorlag und sich die Anliegen, mit denen sich die Ratsuchenden an KOKON gewandt hatten, in zwei Dritteln der Gespräche darauf richteten, was mit Komplementärmedizin unmittelbar gegen die Krebserkrankung getan werden kann. Es muss also in vielen Gesprächen gelungen sein, positive und für die Ratsuchenden akzeptable Optionen aufzuzeigen, auch wenn damit ein ursprüngliches und von Betroffenen erhofftes und erwünschtes Ziel nicht oder kaum zu erreichen war.

Dies lässt sich auch mit einer der Zielsetzungen des Beratungskonzepts verstehen, immer zu versuchen, die Handlungskompetenz der Patienten zu stärken und die Aufmerksamkeit auf

Ergebnisse

Möglichkeiten zu lenken, mit denen sie ihren Bedürfnissen nachkommen können, selbst etwas zur Gesundung oder Besserung beizutragen. Welchen Stellenwert die kommunikative Kompetenz dabei hat, zeigt die hohe Korrelation der Zufriedenheit der Ratsuchenden mit der empfundenen Empathie und der Güte der Informationen. Die Ergebnisse dieses Projekts weisen darauf hin, welch unverändert hohen Stellenwert das ärztliche Gespräch in der medizinischen Versorgung hat.

Publikationen

in Vorbereitung

Kapitel 5:

Ärztliche Beratung von Menschen
mit Krebs

Literatur

Holland JC, Geary N, Furmann A. Alternative cancer therapies. In: Holland JC, Rowland JH, editors. Handbook of psychooncology. New York: Oxford University Press; 1989:508–515.

Horneber M, van Ackeren G, Fischer F, Kappauf H, Birkmann J. Addressing unmet information needs: results of a clinician-led consultation service about complementary and alternative medicine for cancer patients and their relatives. [2018] Integrative Cancer Therapies [accepted for publication]

Kriz, D., Nübling, R., Steffanowski, A., Wittmann, W., & Schmidt, J. (2008). Patientenzufriedenheit in der stationären Rehabilitation: Psychometrische Reanalyse des ZUF-8 auf der Basis multizentrischer Stichproben verschiedener Indikationen. Zeitschrift Für Medizinische Psychologie, 17, 67–79.

Mehnert A, Lehmann C, Härter M, Koch U, Bylund C, Brown R, et al. COMSKIL – Ein innovatives Kommunikationstrainingskonzept – Adaptation und Implementierung des MSKCC Trainingsprogramms zur Verbesserung kommunikativer Fertigkeiten in der Onkologie am UCCH. 2009.

Nicolai, J., Demmel, R., & Hagen, J. [2007]. Rating Scales for the Assessment of Empathic Communication in Medical Interviews (REM). Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 14(4), 2007.

Osborne, R. H., Spinks, J. M., & Wicks, I. P. [2004]. Patient education and self-management programs in arthritis. Medical Journal of Australia, 180[5 SUPPL.], 23–26.

R Development Core Team. R: A language and environment for statistical computing. Vienna R Foundation for Statistical Computing; 2008.

Sackett DL, Rosenberg WM, Gray JA, Haynes RB, Richardson WS. Evidence based medicine: what it is and what it isn't [editorial]. BMJ 1996; 312(7023):71-72.

Schofield P, Diggins J, Charleson C, Marigliani R, Jefford M. Effectively discussing complementary and alternative medicine in a conventional oncology setting: communication recommendations for clinicians. Patient Educ Couns 2010; 79(2):143–151.

Bedarf an Informationen und Fortbildung für Fachleute

Projektleitung

Dr. Corina Güthlin

Projektmitarbeit

Dr. Gudrun Klein

Laufzeit

2012-2015

Offizieller Titel

Bedarfsanalyse Fachpersonal: Informations- und Fortbildungsangebote zur Komplementärmedizin

Analysis of CAM information, CAM training needs and current use of information of health care professionals dealing with inquiries of cancer patient

Kurzbeschreibung

Das KOKON-Teilprojekt untersuchte das aktuelle Informationsverhalten und den Fortbildungsbedarf zu Fragen rund um Komplementärmedizin bei allen Personen, die onkologische Patientinnen und Patienten versorgen. Die Untersuchung war —■ **zweiphasig** aufgebaut. Zuerst führte KOKON in der qualitativen Studienphase semi-standardisierte Interviews mit Ärzten und Ärztinnen, Pflegekräften, medizinischen Fachangestellten (MFA), Psycho-Onkologen/-Onkologinnen und anderen in der stationären Versorgung, der Rehabilitation und in psycho-onkologischen Beratungsstellen Tätigen.

—■ **Mixed-Methods-Ansatz**

Der Interviewleitfaden umfasste Fragen zu folgenden Bereichen:

- Rolle von Komplementärmedizin im Berufsalltag,
- Fragen von Menschen mit Krebs zu Komplementärmedizin und Beratungsthemen,
- Umgang mit Patientenfragen und Herausforderungen in der Beratung,
- bisheriges Informationsverhalten zu Fragen rund um Komplementärmedizin,
- Informationsbedarf: Themen,
- Erfahrungen mit und Erwartungen an Informations- bzw. Fortbildungsangebote,
- Fragen zur Person: Soziodemografie, Ausbildung, Berufserfahrung, Einstellung zu Komplementärmedizin.

Kurzbeschreibung

Anschließend wurde in der quantitativen Studienphase ein Online-Survey mit den gleichen Berufsgruppen durchgeführt. Der Fragebogen wurde auf der Grundlage der Erkenntnisse aus der qualitativen Studie erstellt und umfasste v. a. folgende Fragen:

→ **Welche Inhalte von Informations- und Fortbildungsangeboten zu komplementärmedizinischen Verfahren in der Onkologie sind gewünscht?**

→ **In welcher Form und Gestaltung wird das Informations- und Fortbildungsangebot gewünscht?**

Die Rekrutierung der Teilnehmenden erfolgte aus folgenden Berufsgruppen: Hausärzte/-ärztinnen (HÄ); ambulant, stationär sowie in der onkologischen Rehabilitation tätige Fachärzte/-ärztinnen (FÄ); Gesundheits- und Krankenpfleger/innen bzw. MFAs (PF); in allen Sektoren der Versorgung sowie in Patientenberatungsstellen im Bereich der Psychoonkologie tätige Psycholog/inn/en, Sozialpädagog/inn/en und Sozialarbeiter/innen (PO).

Um die bis dahin noch unterrepräsentierten ambulant tätigen Fachärzte/-ärztinnen sowie die in der onkologischen Rehabilitation tätigen Fachärzte/-ärztinnen und MFAs besser zu erreichen, wurden in einer zweiten Rekrutierungsphase Zufallsstichproben von niedergelassenen Onkologen/Onkologinnen, Hämatologen/Hämatologinnen, Gynäkologen/Gynäkologinnen und Gastroenterologen/Gastroenterologinnen um Teilnahme gebeten.

Bei der Rekrutierung wurde auf eine bundesweite Streuung der Einladungen geachtet, und es konnten Teilnehmende aus allen Bundesländern gewonnen werden.

Im **Erhebungszeitraum** konnten insgesamt 1.257 Personen für die Teilnahme gewonnen werden, die den Online-Fragebogen vollständig ausfüllten. 128 Personen wurden wegen fehlender beruflicher Erfahrung in der Arbeit mit Menschen mit Krebs ausgeschlossen. Von den verbleibenden 1.129 Teilnehmenden waren 80 Personen keiner der o. g. vier Berufsgruppen zuzuordnen. Die finale Analytestichprobe besteht somit aus n=1.049 Befragten.

■ September 2013 bis August 2014

Ergebnisse

Die Teilnehmenden der Online-Befragung berichteten unabhängig von der Zugehörigkeit zu einer Berufsgruppe über erheblichen Informations- und Fortbildungsbedarf zu Komplementärmedizin in der Versorgung von Menschen mit Krebs. Es ist jedoch nicht auszuschließen, dass die an Komplementärmedizin Interessierten auch eher bereit waren, an der Befragung teilzunehmen.

Hinsichtlich der zu schulenden Inhalte ist die Nachfrage nach einem Überblick über komplementärmedizinische Verfahren besonders hoch. Außerdem wünschen sich die Teilnehmenden Schulungsinhalte zum Thema Lindern von Symptomen der Krebserkrankung und/oder Nebenwirkungen der Standardtherapie. Hinsichtlich der wahrgenommenen Wichtigkeit verschiedener Einzelinformationen zu komplementärmedizinischen Verfahren erbrachte eine statistische Modellierung verschiedene „Subtypen“, die nach Intensität und Muster ihres Interesses an verschiedenen möglichen Informationen zu komplementärmedizinischen Verfahren eingeteilt wurden. So wünschen sich manche Befragte eher eine Orientierung am (Einzel-)Fall, andere interessieren sich mehr für Daten aus Studien. Diese Orientierung kann nicht für eine Berufsgruppe festgelegt werden, da alle fünf identifizierten Subtypen mit heterogenen Interessensmustern in allen Berufsgruppen zu finden waren.

Hinsichtlich der Wünsche an Themen neuer Informations- und Fortbildungsangebote beurteilten circa drei Viertel der Befragten einen Überblick über komplementärmedizinische Verfahren als „sehr wichtig“. In allen vier Gruppen wurde einem solchen Überblick eine höhere Wichtigkeit beigemessen als jedem der 25 Einzelverfahren. In Tabelle 2 (unten folgend) sind die Verfahren aufgelistet, die von mindestens 25 % der Befragten einer oder mehrerer der vier Berufsgruppen als „sehr wichtig“ eingestuft wurden, und zwar in der Reihenfolge der Bewertung in der Gesamtstichprobe.

Ergebnisse

	HÄ	FÄ	PF	PO	Gesamt
Überblick über komplementärmed. Verfahren bei Krebspat.	72.1	70.0	72.2	83.5	73.9
Komplementärmedizinische Verfahren					
Entspannungsverfahren/ Meditation	50.5	50.9	61.6	60.8	54.8
Pflanzliche Arzneimittel	47.1	41.1	53.5	39.8	43.8
Nahrungsergänzungsmittel/ Vitamine/ Spurenelemente/ Aminosäuren/ Fettsäuren	45.9	39.2	35.9	35.6	39.2
Homöopathie	60.6	29.2	40.4	37.4	39.1
Misteltherapie	53.8	35.9	30.6	37.5	39.1
Visualisierung	36.5	27.0	31.3	52.1	35.6
Selen	37.0	29.5	23.4	30.2	30.3
Yoga/ Qi Gong/ Tai Chi	28.4	27.3	27.6	35.7	29.5
Traditionelle Chinesische Medizin (TCM)	23.0	25.6	33.5	37.4	29.0
Hyperthermie	37.6	25.2	17.0	32.9	28.3
Krebsdiäten	31.9	25.7	20.5	28.6	26.8
Osteopathie/ Chiropraktik/ Craniosacrale Therapie	22.0	22.6	36.1	21.7	24.3
Akupunktur/ Akupressur	22.8	22.2	25.6	13.7	20.9
Wickel/ Auflagen	26.2	14.9	45.2	9.4	20.6
Anthroposophische Medizin	34.8	14.8	14.8	17.6	19.5
Massagen	16.2	13.7	39.9	12.3	17.9
Aromatherapie	7.7	7.4	41.0	8.7	13.0
Mögliche Anwendungsgebiete von Komplementärmedizin					
Fatigue/ Erschöpfung	72.1	74.4	79.9	76.6	75.3
(Tumor-)Schmerzen	76.4	68.7	86.8	68.5	73.0
Psychische Beschwerden, z.B. Angst, Depression	72.7	65.5	80.5	77.0	71.9
Übelkeit und Erbrechen	72.1	62.2	89.3	61.8	68.2
Appetitlosigkeit, Geschmacksveränderungen	64.9	63.0	83.0	54.4	64.4
Schlafstörungen	61.1	59.8	63.5	70.9	63.2
Entzündungen der Schleimhäute, z.B. der Mundschleimhaut	67.8	55.9	84.3	49.0	61.0
Kognitive Beeinträchtigungen	56.0	53.8	69.8	71.7	60.9
Polyneuropathie	59.6	58.1	71.1	49.6	58.4
Abdominale Beschwerden	62.0	50.6	75.5	41.1	54.5
Hand-Fuß-Syndrome	43.5	48.0	62.2	41.0	47.7
Hautveränderungen/ -verbrennungen (nach Strahlentherapie)	53.6	42.8	65.4	39.2	47.6
Klimakterische Beschwerden (Pat. mit Mammakarzinom)	46.1	44.4	43.7	44.5	44.7

HÄ Hausärzte, FÄ Fachärzte, PF Gesundheits- und Krankenpfleger/ MFAs, PO Psychologen/ Sozialpädagogen/ Sozialarbeiter;

Tabelle 1: Verfahren und mögliche Anwendungsgebiete von Komplementärmedizin: Relative Häufigkeit der Bewertung als „sehr wichtige“ Themen für Informations- und Fortbildungsangebote bezüglich Komplementärmedizin in der onkologischen Versorgung (% der Teilnehmer mit Angabe „sehr wichtig“ auf einer fünfstufigen Likertskala von „sehr wichtig“ bis „gar nicht wichtig“)

Ergebnisse

Auch unterscheiden sich die vier Berufsgruppen wenig hinsichtlich der fünf am häufigsten als „sehr wichtig“ beurteilten **komplementärmedizinischen Verfahren**.

In der Gesamtstichprobe sind dies:

- 1.) Entspannungsverfahren/Meditation,
- 2.) pflanzliche Arzneimittel,
- 3.) Nahrungsergänzungsmittel/Vitamine/Spurenelemente/
Aminosäuren/Fettsäuren,
- 4.) Homöopathie,
- 5.) Misteltherapie.

Im Gegensatz zu den anderen drei Gruppen bewerteten viele Gesundheits- und Krankenpfleger/innen bzw. MFA auch Wickel/Auflagen sowie Aromatherapie als sehr wichtige Themen für neue Informations- und Fortbildungsangebote. Die Gruppe der Psychologen/Psychologinnen, Sozialpädagogen/-pädagoginnen und Sozialarbeiter/innen stufte hingegen auch Visualisierung oft als „sehr wichtig“ ein.

Im unteren Teil der Tabelle 2 sind die Ergebnisse der in analoger Weise erfolgten Wichtigkeitsbewertungen von 13 Symptomen der Krebserkrankung bzw. Nebenwirkungen der antitumoralen Therapie als potenziellen Anwendungsfeldern von Komplementärmedizin abgetragen. Hier fallen die Prozentanteile der Bewertungen als „sehr wichtig“ durchgehend hoch bzw. sehr hoch aus. Bezogen auf die Gesamtstichprobe sind die fünf am wichtigsten beurteilten Anwendungsfelder:

- 1.) Fatigue/Erschöpfung,
- 2.) [Tumor-]Schmerzen,
- 3.) Psychische Beschwerden, z. B. Angst und Depression,
- 4.) Übelkeit und Erbrechen,
- 5.) Appetitlosigkeit, Geschmacksveränderungen.

Ergebnisse

Die Gruppen der Hausärzte/-ärztinnen sowie die der Gesundheits- und Krankenpfleger/innen bzw. MFA bewerteten oft auch Entzündungen der Schleimhäute als sehr wichtiges Thema für neue Informations- und Fortbildungsangebote zu Komplementärmedizin. Weiterhin schätzte ein Großteil der an der Befragung teilnehmenden Psychologen/Psychologinnen, Sozialpädagogen/-pädagoginnen und Sozialarbeiter/innen kognitive Beeinträchtigungen als sehr wichtig ein.

→ Hoher Informations- und Fortbildungsbedarf

→ Schulungsinhalte: Überblick über komplementärmedizinische Verfahren

→ Angebote: Sowohl Internet als auch Präsenzveranstaltungen

Bezüglich der Form, in der Informationen angeboten werden sollen, zeigten sich folgende Ergebnisse: „Informationsplattformen im Internet“, „Fachvorträge zu spezifischen Komplementärmedizin-Themen“ sowie „elektronische Newsletter“ wurden von den Befragten am häufigsten als **bevorzugte Arten von Informationsangeboten** angegeben. „Publikationen in wissenschaftlichen Fachzeitschriften“ wurde besonders oft von nicht hausärztlich tätigen Ärzten/Ärztinnen sowie Gesundheits- und Krankenpfleger/innen bzw. MFAs ausgewählt. Hausärztlich tätige Ärzte/Ärztinnen dagegen gaben auch häufig „Kontaktmöglichkeit zu Experten“ als bevorzugtes Informationsangebot an. Eine weitere Frage war, welche Suchmöglichkeiten/Funktionalitäten die Teilnehmenden auf einer neuen Internetplattform bevorzugen würden. Die beiden meistgenannten Funktionen waren „Stichwortsuche nach bestimmten Krankheitssymptomen“ (81,3 %) und „Stichwortsuche nach bestimmten Heilverfahren“ (75,2 %). Auch bei der Frage nach der **bevorzugten Art von Fortbildungsangeboten** wurden „Vorträge“ sehr häufig ausgewählt, dicht gefolgt von „Workshops“. „Zeitunabhängige Fortbildungen im Internet“ stellten die am dritthäufigsten gewählte Fortbildungsart dar.

—■ siehe oberer Teil der Tabelle 3,
unten folgend

—■ siehe unterer Teil Tabelle 3

Ergebnisse

Item	HÄ	FÄ	PF	PO	Gesamt
Bevorzugte Informationsangebote					
Informationsplattform/-seiten im Internet	56.0	67.3	69.8	72.8	66.7
Fachvorträge	59.8	59.7	73.0	59.7	61.7
Regelmäßiges Rundschreiben mit Informationen per E-Mail	54.1	56.7	66.7	73.3	61.5
Publikation in wissenschaftlichen Fachzeitschriften	45.9	60.1	56.0	30.5	49.8
Kontaktmöglichkeit zu Experten (per Telefon oder E-Mail)	54.1	41.5	33.3	48.1	44.3
Informationsbroschüre(n)	24.4	18.7	46.5	43.2	29.8
Bevorzugte Fortbildungsangebote					
Vortrag (z.B. am Rande eines Fachkongresses)	69.4	75.1	71.7	67.6	71.7
ein Workshop (Präsenzveranstaltung)	61.2	61.3	59.1	68.4	62.6
zeitunabhängige Fortbildung im Internet	49.8	48.5	41.5	37.7	45.2
Fortbildung im Internet, mit der Möglichkeit, mit dem/r Dozent/-in zu kommunizieren	28.7	22.0	28.9	25.0	25.1
Sich regelmäßig treffender Arbeitskreis in der Nähe des Arbeitsortes	31.1	19.0	37.1	16.0	23.5
Zeitunabhängige Fortbildung für das mobile Internet	9.6	9.6	11.3	2.9	8.3

HÄ Hausärzte, FÄ Fachärzte, PF / MFAs, PO Psychologen/ Sozialpädagogen/ Sozialarbeiter;

* % der Befragungsteilnehmer, die die jeweilige Informations-/Fortbildungsart ausgewählt haben (Mehrfachnennung war möglich). Auch hier fettgedruckt: 5 häufigste mit „sehr wichtig“ bewertete Angebote

Tabelle 2: Bevorzugte Informations- und Fortbildungsangebote*

Publikationen

Zeitschriftenbeiträge

Klein G, Gschwendtner K & Guethlin C. German national survey of needs and preferences regarding contents and types of information and continuing education offers in complementary medicine among health care professionals in oncology. In Vorbereitung.

Guethlin C, Klein G, Holmberg C. What comes into play when oncologists talk about CAM options with their cancer patients? A qualitative analysis. In Vorbereitung.

Guethlin C, Klein G. Informations- und Fortbildungsbedarf von Hausärzten zu komplementären Verfahren bei Krebspatienten. ZFA 2017 [cited 2017 Apr 24]; 93(4):172-7.

Klein GE, Guethlin C. Information and Training Needs Regarding Complementary and Alternative Medicine: A Cross-sectional Study of Cancer Care Providers in Germany. Integr Cancer Ther 2018 [cited 2016 Sep 6]; 17(2):380-7.

Guethlin C, Holmberg C, Klein G. Oncologists' experiences of discussing complementary and alternative treatment options with their cancer patients. A qualitative analysis. Support Care Cancer 2016 [cited 2016 Aug 1]; 24(9):3857-62.

Kongressbeiträge

Guethlin C, Klein G, Horneber M. Providing advice on Complementary and Alternative Medicine through oncologists – a qualitative analysis. Posterpräsentation auf der 3. jährlichen Konferenz der European Association of Psychosomatic Medicine (EAPM). Nürnberg, Deutschland 2015.

Klein G, Gschwendtner K, Guethlin C. Informations- und Fortbildungsbedarfe von Hausärzten in Bezug auf komplementärmedizinische Verfahren bei Krebspatienten: Ergebnisse einer deutschlandweiten Fragebogenstudie. Vortrag auf dem 48. Kongress für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM). Hamburg, Deutschland, 2014.

Klein G, Gschwendtner K, Komorowski F, Albay Z, Guethlin, C. Gespräche mit Krebspatienten über komplementäre oder alternative Heilverfahren: Eine qualitative Analyse der Herausforderungen für Hausärzte und ihrer Informations- und Fortbildungsbedarfe. Vortrag auf dem 47. Kongress für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM). München, Deutschland, 2013.

Training für Ärztinnen und Ärzte

Projektleitung

Prof. Dr. Claudia Witt

Projektmitarbeit

Iris Bartsch, Dr. Susanne Blödt, Beatrice Eden; Dr. Felix Fischer, Prof. Dr. Christine Holmberg, Dr. Markus Horneber, Katja Icke, Dr. Nadine Mittring, Dr. Lena Schützler, Dr. Adele Stapf

Laufzeit

2013-2015

Offizieller Titel

Pilotstudie zur Evaluation einer Ärzteschulung für Beratungen zur Komplementärmedizin in der Onkologie

Pilot study on a CAM cancer training program for medical experts

Kurzbeschreibung

Ziel dieses Teilprojekts war es, ein Trainingsprogramm für Ärztinnen und Ärzte inklusive Schulungshandbuch zu entwickeln. Das Training sollte Kommunikationskompetenzen zum Thema Komplementärmedizin vermitteln und wurde auf Durchführbarkeit und vorläufige Effekte bei Frauen mit Brustkrebs evaluiert.

Mit dem Trainingsprogramm kam KOKON einerseits dem Wunsch von Menschen mit Krebs nach, Informationen zu diesem Thema von Ärztinnen und Ärzten zu erhalten. Andererseits entsprach es dem ärztlichen Wunsch, mehr Sicherheit beim Thema Komplementärmedizin im Gespräch mit Patientinnen zu erreichen [Corbin Winslow 2002]. Fachkundige ärztliche Beratung könnte helfen, die Unsicherheit bei der Suche nach Informationen zu vermindern und mögliche Wechselwirkungen von komplementärmedizinischen Therapien mit der konventionellen Krebsbehandlung zu reduzieren.

→ **Trainingsprogramm für Ärztinnen und Ärzte, um zum Thema Komplementärmedizin zu beraten**

→ **Quantitative und qualitative Evaluation der Beratungsgespräche**

→ **Vergleich von geschulten und ungeschulten Ärztinnen und Ärzten**

In einer prospektiven-multizentrischen, cluster-randomisierten, pragmatischen Mixed-Method-Pilotstudie wurde eine Gruppe geschulter Ärztinnen und Ärzte mit einer ungeschulten Kontrollgruppe verglichen. Das Design der Studie wurde in einem Stakeholder-Meeting und in mehreren Delphi-Runden festgelegt. Je zwei ärztliche Fachkräfte aus acht Brustzentren wurden in die Schulungs- oder in die Kontrollgruppe randomisiert. Die an der Studie Teilnehmenden sollten je zehn unabhängige Beratungen mit Brustkrebspatientinnen, bei denen sie nicht primär behandelnd waren, durchführen. Quantitative Messparameter beinhalteten die Beurteilung des Gesprächs von beratender und Rat suchender Seite.

Kurzbeschreibung

Für die **qualitative Analyse** waren pro Gruppe acht Gespräche mit Videoaufzeichnung vorgesehen. Nach Beendigung des Beratungszeitraums sollte mit den Teilnehmenden beider Gruppen je eine Fokusgruppe durchgeführt werden. Die Studie wurde sowohl von der Ethikkommission der Charité – Universitätsmedizin Berlin als auch von den Ethikkommissionen der teilnehmenden Zentren geprüft und genehmigt.

—■ Ablauf der Studie s. Abbildung 1

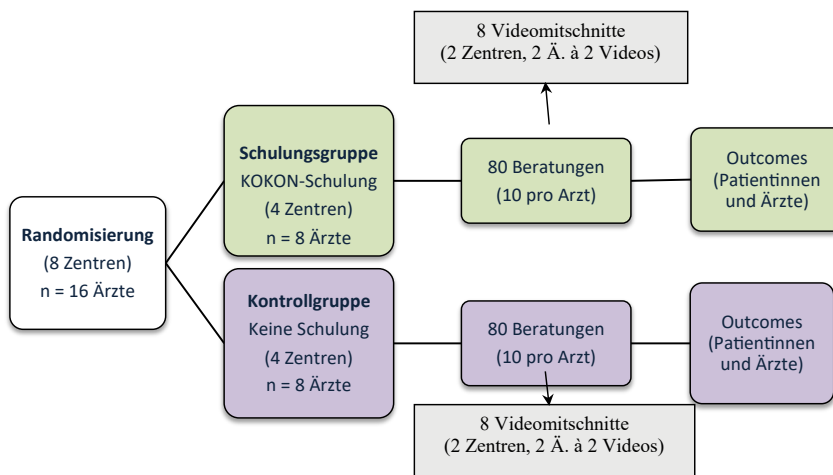


Abbildung 1: Studienablauf

In die Studie wurden 16 Ärztinnen und Ärzte aus acht Brustzentren eingeschlossen. Einschlusskriterien waren: Alter als 18 Jahre, Arbeit in einem Brustzentrum, Möglichkeit zu Beratungen innerhalb der Arbeitszeit, Bereitschaft zur Teilnahme an der Vor-Ort-Schulung, nicht primär behandelnd für die zu beratenden Patientinnen, gute Deutsch-Kenntnisse, informed consent. Die Rekrutierung der Zentren erfolgte über das Methodenzentrum in Berlin.

Die Rekrutierung der Patientinnen erfolgte über die jeweiligen Zentren durch Informationsmaterial (Flyer) oder/und persönlichen Kontakt. Frauen konnten an der Studie teilnehmen, wenn sie älter als 18 Jahre waren, eine Brustkrebs-Diagnose erhalten hatten, im teilnehmenden Zentrum in Behandlung waren, aber nicht vom an der Studie teilnehmenden Arzt behandelt wurden, gute Deutsch-Kenntnisse besaßen und ein Informed Consent vorlag.

Kurzbeschreibung

Waren alle Kriterien erfüllt, wurden die Zentren entweder in die Schulungs- oder die Kontrollgruppe —■ randomisiert.

—■ Cluster-Randomisierung mit Zentren als Cluster und je 2 assoziierten Ärztinnen/Ärzten als Randomisierungseinheit

Als Grundlage für die Schulung wurde ein detailliertes Schulungshandbuch inklusive Schulungscurriculum entwickelt. Die KOKON-Schulung bestand aus folgenden Komponenten:

- 1.) Beratungshandbuch mit Konzept für KOKON-Beratungen und Beispielen (vgl. Kapitel 5),
- 2.) Online-Schulung zur Vermittlung von Wissen zu wichtigen komplementärmedizinischen Verfahren bei Brustkrebs sowie Darstellung des Ablaufs einer Beratung - neun Unterrichtseinheiten à 45 Minuten mit wissenschaftlichen Fachartikeln, Fallbeispielen, Quizfragen, Audios und Videos, durchgeführt mit der Lehrplattform Blackboard der FU Berlin,
- 3.) Zwei Tage —■ Vor-Ort-Schulung mit praktischen Übungen zur allgemeinen Gesprächsführung, Rollenspielen, Einführung in das Beratungshandbuch und in die vom Kompetenznetz KOKON entwickelten internetbasierten Wissensplattformen, Fachvorträgen zu komplementärmedizinischen Verfahren, Evidenz und Umgang mit unsicherer Evidenz.

—■ 20 Unterrichtseinheiten à 45 min

Die Ärztinnen und Ärzte der Kontrollgruppe wurden nach Beendigung der Studie geschult. Vorher führten sie die komplementärmedizinischen Beratungen auf der Basis des Wissens und der Erfahrungen durch, die sie aufgrund ihrer Berufspraxis mitbrachten.

Zu Studienbeginn wurden soziodemografische Daten der Ärztinnen und Ärzte sowie Angaben zu Beratungserfahrung etc. erhoben. Nach jedem Beratungsgespräch wurden diese gebeten, die Qualität des Gesprächs in Bezug auf Empathie, Struktur, Komplexität und Informationsvermittlung selbst einzuschätzen. Ein weiterer Zielparameter war auf ärztlicher Seite der Wissensstand zu Komplementärmedizin in der Onkologie und zu Beratungen. Dieser wurde zu Baseline und nach der letzten Beratung durch elf Multiple-Choice-Fragen zu den Themen der Online-Schulung erfasst.

Auf Seite der Beratenen wurden nach jedem Gespräch u. a. folgende Zielparameter erfasst: Empathie, Zufriedenheit mit der Beratung sowie Fragen zur Qualität der erhaltenen Informationen und der Informationsvermittlung.

Kurzbeschreibung

Die statistische Auswertung der erhobenen Daten erfolgte aufgrund des Pilotcharakters der Studie explorativ. In der deskriptiven Auswertung wurde nicht zwischen Haupt- und Nebenzielparametern unterschieden, und es wurden nur Mittelwerte und 95%-Konfidenzintervalle berichtet.

Die Auswahl der Zentren für die Videoaufnahmen erfolgte nach Region und Kriterien wie Universitätsklinik vs. keine Universitätsklinik, mit dem Ziel der Diversität und Vergleichbarkeit der Stichprobe. Von jedem Video wurde zunächst ein Content-Log in Gruppensessions verfasst, in dem der Gesprächsverlauf, das Setting und die wichtigsten inhaltlichen Punkte zusammengefasst wurden. Die Auswertung der Video-Content-Logs erfolgte mithilfe der Software MAXQDA® in Anlehnung an die Methodik der Grounded Theory. Die Fokusgruppen wurden anhand eines zuvor auf Basis der Videoauswertung entwickelten Interviewleitfadens geführt. Dieser enthielt Fragen zu den Themen: —■ **Bewertung der Schulung und Verbesserungsvorschläge**, Erfahrungen mit den Beratungen, Beratungskonzept, eigene Erwartungshaltung, Umgang mit fehlenden Informationen zu Komplementärmedizin in der Beratung. Die Diskussionen wurden von einer erfahrenen, nicht in das Projekt involvierten Moderatorin geleitet und digital aufgezeichnet. Die beiden Fokusgruppen wurden pseudonymisiert transkribiert und mithilfe des Computerprogramms MAXQDA® ausgewertet. Dabei wurden die für die Fragestellung relevanten Themen kodiert, kategorisiert und anschließend zwischen Schulungs- und Kontrollgruppe verglichen [Hsieh 2005]. —■ nur Schulungsgruppe

Folgende Zentren beteiligten sich an der Studie:

- 1.) Charité - Universitätsmedizin Berlin,
- 2.) DRK Klinikum Westend,
- 3.) Klinikum Heidelberg,
- 4.) Klinikum Nord Nürnberg,
- 5.) Klinikum Universität München (LMU),
- 6.) Sana Klinikum Lichtenberg,
- 7.) Universitätsklinikum Würzburg,
- 8.) Vivantes Klinikum am Urban.

Sie wurden aus 54 angefragten Zentren rekrutiert. Insgesamt konnten 137 Patientinnen mit Brustkrebs in die Studie aufgenommen werden. Trotz der Cluster-Randomisierung

Ergebnisse

unterschieden sich die Ärztinnen und Ärzte in den beiden Gruppen in relevanten Punkten. So waren diejenigen in der Schulungsgruppe deutlich jünger (siehe Tabelle 1) und hatten weniger Erfahrung in der Beratung von onkologischen Patientinnen. Alle nahmen an der zweitägigen Vor-Ort-Schulung teil.

Informationen zu den Ärzten	Schulungsgruppe (n=8) MW±SD/ n (%)	Kontrollgruppe (n=9) MW±SD/ n (%)
Anzahl Gespräche	10,00 ±0,00	6,33±3,94
Geschlecht weiblich	7 (87,5%)	9 (100%)
Alter	33,38±8,88	40,00±8,47
Facharzt abgeschlossen	2 (25,0%)	8 (88,8%)
Arzt/Ärztin in Weiterbildung	6 (75,0%)	1 (11,1%)
Berufserfahrung mit Krebspatienten	5,38±8,89	11,06±7,36
Bisherige CAM-Beratung	2 (25,0%)	3 (33,3%)
Einschätzung: "Wichtig, über CAM informiert zu sein"		
Stimme überhaupt nicht zu	0 (0%)	0 (0%)
Stimme eher nicht zu	0 (0%)	0 (0%)
Stimme eher zu	3 (37,5%)	1 (11,1%)
Stimme sehr zu	5 (62,5%)	8 (88,9%)
Einschätzung: "Fühle mich sicher in Gesprächen über CAM"		
Stimme überhaupt nicht zu	2 (25,0%)	2 (22,2%)
Stimme eher nicht zu	5 (62,5%)	4 (44,4%)
Stimme eher zu	1 (12,5%)	2 (22,2%)
Stimme sehr zu	0 (0%)	1 (11,1%)
Einschätzung: "Vermeide Gespräche über CAM"		
Stimme überhaupt nicht zu	1 (12,5%)	4 (44,4%)
Stimme eher nicht zu	4 (50,0%)	5 (55,6%)
Stimme eher zu	3 (37,5%)	0 (0%)
Stimme sehr zu	0 (0%)	0 (0%)
Einschätzung: "Wünsche, dass Patienten sich weniger mit CAM beschäftigen"		
Stimme überhaupt nicht zu	4 (50,0%)	4 (44,4%)
Stimme eher nicht zu	3 (37,5%)	4 (44,4%)
Stimme eher zu	1 (12,5%)	1 (11,1%)
Stimme sehr zu	0 (0%)	0 (0%)

Tabelle 1: Baseline-Daten der Ärztinnen und Ärzte

Die Zufriedenheit der Patientinnen mit der komplementärmedizinischen Beratung war insgesamt in beiden Gruppen hoch, ohne dass es relevante Unterschiede zwischen den Gruppen gab (siehe Abb. 2a). Nach Adjustierung für Unterschiede in Alter und Erfahrung hatte die Schulungsgruppe leicht bessere Ergebnisse in einigen Ergebnisparametern (siehe Abb. 2b).

Ergebnisse

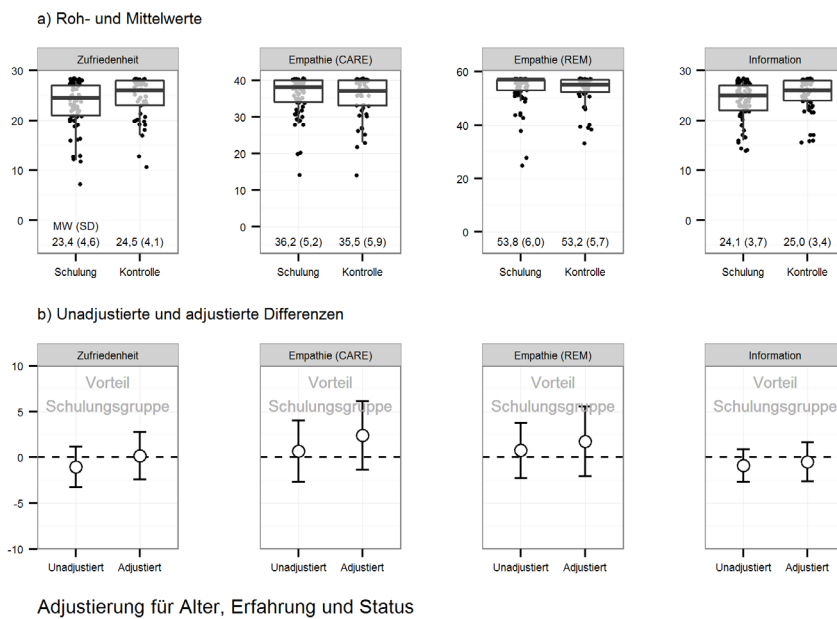


Abbildung 2: Ergebnis der Patientenbefragung Summenscore zur Zufriedenheit, Empathie und Informationsvermittlung a) Roh- und Mittelwerte b) Un- und adjustierte Differenzen

Die Ärztinnen und Ärzte in beiden Gruppen erzielten im Wissenstest nach Abschluss der letzten Beratung im Vergleich zu Baseline ein besseres Ergebnis, wobei die geschulten Ärztinnen und Ärzte im Mittel eine Frage mehr beantworten konnten als die Ungeschulten. Die mittlere Beratungsdauer der Gespräche ($n=137$) war $46,50 \pm 26,26$ Min. in der Schulungs- und $29,44 \pm 13,41$ Min. in der Kontrollgruppe. 98,8 % in der Schulungs- und alle Teilnehmenden in der Kontrollgruppe gaben an, dass die Gesprächssituation zur Durchführung von komplementärmedizinischen Beratungen geeignet war. Die durchgeführten Beratungen wurden von den Ärztinnen und Ärzten insgesamt positiv bewertet, ohne relevante Unterschiede zwischen den beiden Gruppen [s. Tabelle 2].

Ergebnisse

	Schulungsgruppe	Kontrollgruppe
	MW±SD/ n (%)	MW±SD/ n (%)
Beratungen pro Gruppe	80 (58,4%)	57 (41,6%)
Gesprächssituation insg. geeignet	79 (98,8%)	57 (100,0%)
Einzufühlen	1,69±0,52	1,88±0,68
Strukturieren	2,11±0,83	1,91±0,83
Informationen vermitteln	2,14±0,87	2,14±0,69
Verständigung	1,61±0,86	1,63±0,84
Zufrieden mit Gespräch	2,04± 1,01	2,07±0,80
Komplexität	2,56±1,34	2,53±1,00

Tabelle 2: Bewertung der Beratung durch die Ärztinnen und Ärzte. Bei den Variablen ist 1 die beste („sehr gut“) und 6 die schlechteste Antwortoption („überhaupt nicht“).

In beiden Gruppen zusammen wurden insgesamt 15 Beratungen auf Video aufgezeichnet. Von den acht Videos der Schulungsgruppe entstanden sechs mit komplementärmedizinisch unerfahrenen Ärztinnen und Ärzten, zwei mit sehr erfahrenen. In der Kontrollgruppe wurden fünf mit komplementärmedizinisch unerfahrenen und zwei mit wenig erfahrenen Teilnehmenden aufgezeichnet. In den Videos wurden Patientinnen in unterschiedlichen Erkrankungsstadien, von kurz nach Diagnose bis hin zum metastasierten Stadium, beraten. Das Erkrankungsstadium der Patientin beeinflusste sowohl die Beteiligung am Gespräch als auch den Gesprächsverlauf.

In den meisten der aufgezeichneten Beratungen wandten die geschulten Ärzte Elemente der erlernten KOKON-Beratungsstruktur an:

- Erfassen und Priorisieren der Anliegen und Bedürfnisse der Ratsuchenden,
- Strategien zur Vermittlung der Evidenzlage eines Verfahrens,
- Verständliche Vermittlung von relevanten komplementärmedizinischen Informationen,
- Gesprächsabschluss mit Zusammenfassung und Ausblick.

Ergebnisse

In der Kontrollgruppe waren diese Elemente weniger zu finden. Im Gespräch über komplementärmedizinische Verfahren betonten alle Ärzte die Bedeutung dieser Therapien vor allem für die —■ **Lebensqualität** der Patientinnen. In der Schulungsgruppe wurden den Patientinnen meist individuell auf ihre Situation angepasste komplementärmedizinische Verfahren empfohlen. Die Ärztinnen und Ärzte stützten ihre Empfehlungen dabei häufig auf positive Erfahrungsberichte und hatten sich oft schon vorher am Telefon bei der jeweiligen Patientin nach ihren Interessen bezüglich komplementärmedizinischer Verfahren erkundigt. Auch in den Beratungsgesprächen der nicht-geschulten und gleichzeitig unerfahrenen Ärztinnen und Ärzte war zu erkennen, dass sie sich vor der Beratung vorbereitend informiert hatten. In allen Videos (sowohl der Schulungs- als auch der Kontrollgruppe) war zu beobachten, wie die Beratung zu Komplementärmedizin den Patientinnen Raum eröffnete, ihre Sorgen und Ängste anzusprechen und ungeklärte Fragen an ihren nichtprimärbehandelnden Arzt zur konventionellen Therapie zu stellen. Diese Beobachtung war unabhängig davon, ob das Gespräch eher eine allgemeine, theoretische Beratung zu Komplementärmedizin oder auf die Situation der Patientin zugeschnitten war.

—■ z. B. während der Chemotherapie

Abschließend fanden die Fokusgruppengespräche mit den beiden —■ **Studiengruppen** statt. In der Fokusgruppe der geschulten Fachkräfte wurde die Schulung insgesamt als sehr positiv bewertet. Die erlernte KOKON-Gesprächsstruktur führte bei den Teilnehmenden dazu, ihre Gespräche zu reflektieren und sich insgesamt mehr Zeit und Ruhe dafür zu nehmen. Außerdem berichteten die Geschulten, dass die Schulung zu einer höheren Erwartung an sich selbst bezüglich der Qualität ihrer Beratung führte. Vor allem die weniger erfahrenen Ärztinnen und Ärzte betonten, durch die Schulung mehr Sicherheit im Umgang mit Fragen zu Komplementärmedizin erlangt zu haben. Dabei halfen ihnen besonders die Strategien, die zum Umgang mit unsicherer Evidenz vermittelt wurden.

—■ jeweils 5 Ärztinnen und Ärzte
aus Kontroll- und Schulungsgruppe

Viele wünschten sich eine Erweiterung der Schulung um zwei Tage, um Wissen zu den wichtigsten komplementärmedizinischen Verfahren sowie zur Evidenz zu vertiefen. Zudem wurde der Wunsch nach gemeinsamer Recherche zu komplementärmedizinischen Verfahren als auch das gemeinsame Lesen und Bewerten von Fachartikeln geäußert. Außerdem sprachen sich mehrere der geschulten Fachkräfte für eine Hotline zu komplexen komplementärmedizinischen Fragen aus.

Ergebnisse

Die erfahreneren Ärzte in der Kontrollgruppe waren in der Fokusdiskussion der Meinung, über ausreichendes Wissen zu Komplementärmedizin zu verfügen. Sie hatten in der Vergangenheit Fortbildungen besucht und sich Wissen zu Komplementärmedizin angeeignet, um so auf die in den letzten Jahren zunehmende Nachfrage ihrer Patientinnen reagieren zu können.

Die unerfahrenen Ärztinnen und Ärzte in der Kontrollgruppe beklagten jedoch, dass ihnen das für die Beratungen notwendige Basiswissen und die Sicherheit im Umgang mit Evidenz fehlten. Sie fühlten sich für die Beratungsgespräche unzureichend vorbereitet und berichteten, sich vorher vor allem im Internet informiert zu haben, was sie jedoch als unbefriedigend erlebten. Sie waren besonders verunsichert, wenn Patientinnen konkrete Fragen zu komplementärmedizinischen Therapien stellten und ihnen Wissen dazu fehlte.

Ärztinnen und Ärzte beider Fokusgruppen erlebten das aktive Ansprechen komplementärmedizinischer Themen als positiv. Sie hatten den Eindruck, dass die Integration des Themas zu einer Verbesserung der Beziehung führte, weil Patientinnen offen über ihre Erfahrungen sprechen konnten. Patientinnen, die den konventionellen Therapien kritisch oder ablehnend gegenüber standen, fühlten sich durch die Beratung zur Komplementärmedizin besser verstanden. Das schaffte Vertrauen und erhöhte die Akzeptanz für die konventionellen Therapieempfehlungen. Insgesamt führte die Beratung nach Meinung der Ärztinnen und Ärzte zu einer in die Praxis umgesetzten Integration von Schul- und Komplementärmedizin. Jedoch empfanden die unerfahrenen Ärztinnen und Ärzte die Vereinbarkeit der Beratungen mit ihrem Arbeitsalltag als schwierig, sodass sie diese häufig nach Dienstschluss durchführten.

- **Patientinnen in beiden Gruppen bewerteten das zusätzliche Gespräch zur Komplementärmedizin positiv**
- **Vor allem unerfahrene Ärztinnen und Ärzte profitieren von der Schulung**
- **Die Beratung ermöglicht die Integration von Schul- und Komplementärmedizin in der Praxis**

Ergebnisse

In der Zusammenschau der Ergebnisse zeigt sich, dass die Schulung durchführbar war. Die Beratung wurde von Beratenden und Ratsuchenden gleichermaßen positiv bewertet. Mit dem im Rahmen dieses Projekts entwickelten Training steht ein modulares, individuell einsetzbares Trainingsprogramm zur Verfügung. Es kann konventionell onkologisch tätige Ärztinnen und Ärzte ohne große komplementärmedizinische Vorkenntnisse unterstützen, ein respektvolles, ausgewogenes und hilfreiches Gespräch über Komplementärmedizin mit Patientinnen zu führen und eigene Ängste bezüglich fehlenden Wissens abzubauen. Obwohl es zunehmend Fortbildungen und Seminare zu Komplementärmedizin für konventionell tätige Ärztinnen und Ärzte gibt, fehlte bisher ein solch qualifiziertes Trainingsprogramm [Trimborn 2013].

Das verwendete Schulungscurriculum wurde von den Teilnehmenden sowohl in der Schulungs- als auch in der Kontrollgruppe positiv bewertet. Die Zufriedenheit der Ärztinnen und Ärzte war hoch und die Lerninhalte konnten gut umgesetzt werden. In der quantitativen Analyse zeigten sich kaum Gruppenunterschiede, was unter anderem durch Deckeneffekte bei den Outcomes und mehr Erfahrung in der Kontrollgruppe bedingt war. Es gab jedoch Hinweise, dass junge und unerfahrene Ärztinnen und Ärzte eher profitierten. Das wurde durch die qualitative Analyse der Fokusgruppen gestützt und spricht dafür, insbesondere jungen Ärztinnen und Ärzten die Schulung anzubieten.

Die Patientinnen in beiden Gruppen nahmen das Beratungsangebot sehr positiv wahr. Die hohe Zufriedenheit der Patientinnen könnte einen Effekt der Schulung überdeckt haben. Die Beratung im Rahmen der Studie als zusätzliche Möglichkeit für Gespräch und Information könnte ein wesentlicher Grund für die außergewöhnlich positive Bewertung sein. In der Fokusgruppenevaluation zeigte sich, dass das Thema Komplementärmedizin die Behandlungsbeziehung und bei kritischen Patientinnen die Akzeptanz konventioneller Therapien verbessern kann.

Die Stärke der Studie war die Kombination von quantitativer und qualitativer Methodik, mit der zum einen ein differenziertes Bild der Intervention, ihrer Akzeptanz bei den Teilnehmenden und der Umsetzbarkeit im klinischen Alltag gewonnen wurde. Darüber hinaus wurden Schwächen des quantitativen Studienteils deutlich, die bei einer Folgestudie berücksichtigt werden müssen, insbesondere hinsichtlich der Wahl der Zielparameter.

Ergebnisse

Die größte Limitation der Studie lag darin, dass sich trotz Cluster-Randomisierung die teilnehmenden Ärztinnen und Ärzte in Kontroll- und Schulungsgruppe hinsichtlich Alter und der Beratungserfahrung relevant unterschieden. Die Kontrollgruppe war deutlich erfahrener. Insbesondere bei einer kleinen Anzahl von Clustern, wie in Pilotstudien typisch, kann es grundsätzlich aufgrund der Zufallswahrscheinlichkeit zu einer ungleichen Verteilung kommen [de Hoop 2012].

Da sich gezeigt hat, dass ein zusätzlicher Beratungstermin für die Ärztinnen und Ärzte schwierig in den Berufsalltag zu integrieren war, sollte in einem nächsten Entwicklungsschritt die komplementärmedizinische Beratung in die Behandlung integriert werden. Dies würde es ermöglichen, dass onkologisch tätige Ärztinnen und Ärzte ihre eigenen Patientinnen und Patienten beraten (vgl. Kapitel 1).

Publikationen

Blödt S, Mittring N, Schützler L, Fischer F, Holmberg C, Horneber M, Stapf A, Witt CM. A consultation training program for physicians for communication about complementary medicine with breast cancer patients: a prospective, multi-center, cluster-randomized, mixed-method pilot study. BMC Cancer 2016;16:843.

Literatur

Blackmore C, Austin J, Lopushinsky SR, Donnon T. Effects of Postgraduate Medical Education „Boot Camps“ on Clinical Skills, Knowledge, and Confidence: A Meta-Analysis. J Grad Med Educ 2014;6(4):643-652.

Corbin Winslow L, Shapiro H. Physicians want education about complementary and alternative medicine to enhance communication with their patients. Arch Intern Med 2002;162(10):1176-1181.

de Hoop E, Teerenstra S, van Gaal BG, Moerbeek M, Borm GF. The „best balance“ allocation led to optimal balance in cluster-controlled trials. J Clin Epidemiol 2012;65(2):132-137.

Ferber J, Schneider G, Havlik L, Heuft G, Friederichs H, Schrewe FB, et al. Blended-Learning in der Psychosomatik und Psychotherapie – Erhöhung der Zufriedenheit und Fachkompetenz Studierender durch Einsatz eines web-basierten E-Learning-Tools. Z Psychosom Med Psychother 2014;60(4):310-323.

Glaser BG, Strauss AL. Grounded theory. Strategien qualitativer Forschung [3 ed.]. Bern: Hans Huber 2010.

Horneber M, Kalisch A, Koch B, Kragl B, Lampe H, Mehnert A, et al. Ärztliche Fachberatung zu Komplementärmedizin in der Onkologie. Beratungshandbuch zum Einsatz in den KOKON-internen Schulungen Stand August 2014.

Hsieh HF, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. Qual Health Res 2005;15(9):1277-1288.

Kriz D, Nübling R, Steffamowski A, Wittmann WW, Schmidt J. Patientenzufriedenheit in der stationären Rehabilitation: Psychometrische Reanalyse des ZUF-8 auf der Basis multizentrischer Stichproben verschiedener Indikationen [Patients' satisfaction in inpatient rehabilitation. Psychometrical evaluation of the ZUF-8 based on a multicenter sample of different indications]. Z Med Psychol 2008;17:67-79.

Neumann M, Wirtz M, Bollschweiler E, Warm M, Wolf J, Pfaff H. [Psychometric evaluation of the German version of the „Consultation and Relational Empathy“ (CARE) measure at the example of cancer patients]. Psychother.Psychosom.Med Psychol. 2008;58(1):5-15.

Literatur

Nicolai J, Demmel R, Hagen J. Rating Scales for the Assessment of Empathic Communication in Medical Interview (REM): Scale Development, Reliability, and Validity. *J Clin Psychol Med Settings* 2007;14 (4):367-375.

Sadeghi R, Sedaghat MM, Sha Ahmadi F. Comparison of the effect of lecture and blended teaching methods on students' learning and satisfaction. *J Adv Med Educ Prof* 2014;2(4):146-150.

Schmidt J, Lamprecht F, Wittmann WW. Satisfaction with inpatient management. Development of a questionnaire and initial validity studies. *Psychother Psychosom Med Psychol* 1989;39(7):248-255.

Schofield P, Diggins J, Charleson C, Marigliani R, Jefford M. Effectively discussing complementary and alternative medicine in a conventional oncology setting: communication recommendations for clinicians. *Patient Educ Couns* 2010;79(2):143-151.

Schuber C. Video Analysis of Practice and the Practice of Video Analysis. Setting field and focus in videography. In H. Knoblauch, B. Schnettler, J. Raab & H.-G. Soeffner (Eds.), *Video Analysis: Methodology and Methods* [pp. 115-126]. Frankfurt am Main: Peter Lang 2006.

Trimborn A, Senf B, Muenstedt K, Buentzel J, Micke O, Muecke R, et al. Attitude of employees of a university clinic to complementary and alternative medicine in oncology. *Ann Oncol* 2013;24(10):2641-2645.

Schulung für Pflegekräfte

Projektleitung

Prof. Dr. Hans-Helge Bartsch, Prof. Dr. Joachim Weis, Marcus Hecke

Projektmitarbeit

Roman Kopp

Laufzeit

2012-2015

Offizieller Titel

Entwicklung und Evaluation eines KM-Curriculum als Teil der Fortbildung für die Pflege in der Onkologie

Development of a CAM training module as part of the continuing nurses education program

Kurzbeschreibung

In der ersten Phase des Teilprojekts wurde ein Fragebogen zur Erfassung des Weiterbildungsbedarfs bezüglich Komplementärmedizin unter Pflegenden entworfen. Die Erarbeitung der Fragen erfolgte in enger Abstimmung mit dem KOKON-Netzwerk. Die Fragen wurden an einer Stichprobe (n=10) einem Vortest unterzogen und im Anschluss daran abschließend überarbeitet.

Der fertige Fragebogen wurde an alle Leitungen onkologischer Pflege-Weiterbildungen versendet, dabei handelt es sich bundesweit um ca. 40 Weiterbildungsstätten. Verknüpft damit war die Bitte, diesen Fragebogen an alle Personen zu verteilen, die in der jeweiligen Institution eine Weiterbildung absolvieren. Eine Schätzung hatte ergeben, dass auf diesem Weg ca. 1.600 Pflegenden mit abgeschlossener Weiterbildung für die Pflege in der Onkologie zu erreichen sein sollten. Der Rücklauf lag mit ca. 6 % (n=91) unter der erwarteten Quote.

In der zweiten Phase wurde das Schulungsmodul auf Basis der Ergebnisse aus den Fragebögen und unter Beteiligung verschiedener Lehrkräfte inhaltlich entwickelt. Berücksichtigt wurden dabei die Richtlinien der Deutschen Krankenhausgesellschaft (DKG), landesrechtliche Weiterbildungsbestimmungen sowie das Basiscurriculum der European Oncology Nursing Society (EONS). Das Schulungsmodul sollte allen Richtlinien entsprechen und bundesweit in die Fachweiterbildung integrierbar sein.

Die Testschulungen in der dritten Projektphase wurden gemeinsam mit den  vier Kooperationspartnern geplant und durchgeführt.

 Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Universitätsklinikum Würzburg, Charité-Universitätsmedizin Berlin und Klinikum Fürth

Die Ziele der drei Projektphasen lassen sich wie folgt zusammenfassen:

→ **Phase 1: Erfassung der Beratungsbedürfnisse von Pflegenden zu komplementären Verfahren in der Onkologie**

→ **Phase 2: Entwicklung eines Schulungsmoduls entsprechend internationaler Ausbildungsstandards für Pflegenden**

→ **Phase 3: Implementierung des Schulungsmoduls in die Ausbildungspraxis und Evaluation**

Kurzbeschreibung

Die Evaluation des Schulungsmoduls erfolgte mittels Befragung zu zwei Zeitpunkten. Beide Fragebögen bestanden aus Fragen zu den Unterrichtsinhalten, deren Gestaltung, Dauer und methodischer Aufbereitung. In der Regel konnten die Probanden eine Bewertung mittels einer 5-stufigen Likert-Skala abgeben. Zusätzlich wurde erfragt, ob die Schulung dazu beigetragen hat, das Interesse an komplementären Maßnahmen in der onkologischen Pflege zu erhöhen. Der Fragebogen T1 wurde direkt nach der Schulung an die Teilnehmenden ausgegeben, der T2 Fragebogen wurde sechs Monate nach der Schulung postalisch versandt.

Ergebnisse

91 Personen füllten den Fragebogen zu den Beratungsbedürfnissen von Pflegenden hinsichtlich Komplementärmedizin in der Onkologie aus. Es nahmen —■ **überwiegend Frauen** teil, das durchschnittliche Alter lag bei 37,6 Jahren. Im Durchschnitt waren die Teilnehmenden seit 17,3 Jahren in der Pflege, ca. 10 Jahre onkologisch pflegend und hatten seit 2,7 Jahren die onkologische Fachweiterbildung abgeschlossen. Die Fachbereiche, in denen die meisten der Pflegenden arbeiteten, waren die Onkologie (>40 %) sowie der allgemein internistische Bereich (rund 30 %). Die deutliche Mehrheit der Teilnehmenden, nämlich 95,5 %, hatte eine sehr positive oder eher positive Einstellung zur Komplementärmedizin. Das Interesse sowie die Anknüpfungspunkte im Berufsalltag lagen klar bei pflanzlichen Arzneimitteln/Phytotherapie, Aromapflege, Ernährung, Misteltherapie und Entspannungsverfahren. Bei der Abfrage der didaktischen Methoden für den Unterricht wünschten sich die meisten praktische Übungen, Erfahrungsaustausch, das Arbeiten an Fallbeispielen und klassische Vorträge. Videotraining und E-Learning betrachteten sie eher ablehnend.

—■ 87,5 % der Teilnehmenden waren weiblich

Das auf Grundlage dieser Ergebnisse im Rahmen des Projekts entwickelte Schulungsmodul umfasste 16 Unterrichtseinheiten à 45 Minuten. Es konnte im Rahmen der —■ **Weiterbildung** für die Pflege in der Onkologie an zwei Schulungstagen zu je acht Unterrichtseinheiten eingesetzt werden. Die Unterrichtstage waren in einen ärztlichen und einen pflegerischen Tag aufgeteilt, die auch entsprechend von ärztlichen und pflegerischen Lehrkräften begleitet wurden. Das Schulungsmodul bestand aus acht Unterrichtsthemen, die den drei Grundelementen medizinisches Wissen, pflegerisches Wissen und

—■ in der Regel zweijährig

Ergebnisse

Entscheidungsfindung/Kommunikation zugeordnet waren. Die Schulung war modular aufgebaut, sodass sie nicht zwingend an zwei kompletten Tagen durchgeführt werden musste.

Die folgenden acht Unterrichtsthemen konnten auch einzeln in der Praxis geschult werden:

- 1.) Einführung in die Komplementärmedizin (med. Schwerpunkt),
- 2.) Komplementäre Therapien/Verfahren (med. Schwerpunkt),
- 3.) Patienten-Alltagskompetenz-Lebenskompetenz, Salutogenese (med. Schwerpunkt),
- 4.) Kontaktaufnahme und Gesprächsverläufe (Entscheidungsfindung und Kommunikation),
- 5.) Rahmenbedingungen der komplementären onkologischen Pflege (pfleg. Schwerpunkt),
- 6.) Komplementäre Therapien/Verfahren (pfleg. Schwerpunkt),
- 7.) Praktische Anwendung von komplementären Verfahren durch Pflegekräfte (pfleg. Schwerpunkt),
- 8.) Rechtliches und Kommunikation (Entscheidungsfindung und Kommunikation).

Das übergeordnete Ziel der Schulung bestand darin, die Sensibilität bezüglich komplementärmedizinischer Themen durch die Vermittlung von aktuellem, praxisorientiertem und evidenzbasiertem Wissen zu erhöhen sowie die Beratungskompetenz der Fachpflegenden in der Onkologie zu stärken. Das Schulungsmaterial wurde den Weiterbildungsstätten kostenfrei zur Verfügung gestellt.

Insgesamt 51 Pflegenden nahmen an den Test-Schulungen teil, 49 von ihnen füllten den Fragebogen T1 aus. Die Mehrzahl der Befragten waren Frauen (74 %). Das durchschnittliche Alter lag bei 32 ± 7 Jahren (Spannweite 23 bis 48 Jahre). Die Teilnehmenden befanden sich zum Befragungszeitpunkt überwiegend am Ende des ersten (49 %) oder zweiten (31 %) Ausbildungsjahres. Die Befragten waren am häufigsten in der Hämatookologie beschäftigt.

Ergebnisse

Bei der Befragung zum Zeitpunkt T1, unmittelbar nach Durchführung der Schulung, war die **Mehrheit** der Teilnehmenden mit der Aufteilung in einen ärztlichen und pflegerischen Teil voll oder überwiegend zufrieden. 80 % der Befragten gaben an, dass ihrer Meinung nach die Schulung am sinnvollsten in der Mitte der zweijährigen Fachweiterbildung stattfinden sollte [s. Abbildung 1]. Dies bestätigte sich in den Freitextangaben.

84 %

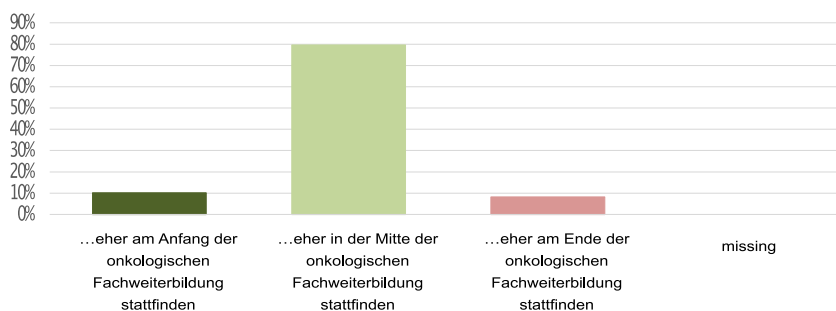
Frage 3: Die Schulung sollte...

Abbildung 1: Antwortverteilung auf die Frage: Wann ist der optimale Zeitpunkt während der Onkologie-Weiterbildung für Pflegende, um die komplexärmedizinische Schulung zu implementieren?

Betont wurde zudem eine enge Verknüpfung zu Inhalten der Palliative Care. Teilnehmende wünschten sich weniger Vorträge, dafür mehr Fallbeispiele, praktische Übungen sowie Erfahrungsaustausch. Zu den Inhalten gaben die Teilnehmenden an, mehr über Alltagskompetenzen der Patienten wissen zu wollen. Ebenso wurden mehr praktische Übungen und Anwendungen gewünscht, wohingegen nach Meinung der Befragten das Thema Aromatherapie weniger Raum einnehmen könnte. Eine deutliche Mehrheit (83,7%) war mit der Schulung voll oder überwiegend zufrieden [s. Abbildung 2].

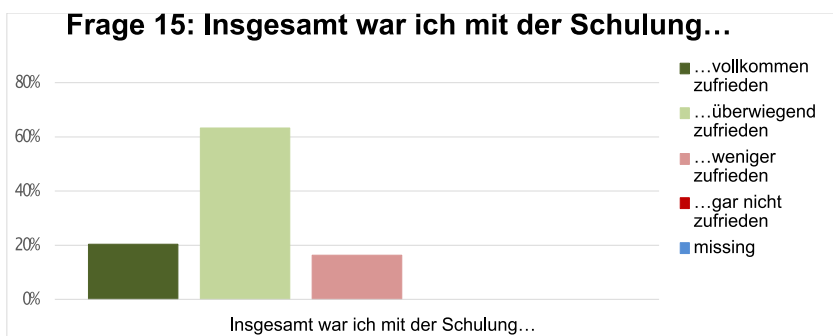


Abbildung 2: Zufriedenheit mit der Schulung

Ergebnisse

Ergebnisse der Untersuchung nach der Schulung (T2)

Immerhin 35 der 49 Teilnehmenden beteiligten sich an der Nachbefragung zum **Zeitpunkt T2**. Acht von ihnen hatten ihre Fachweiterbildung zwischenzeitlich abgeschlossen. Ein Pfleger befand sich am Ende des ersten Weiterbildungsjahres, 17 am Anfang und fünf am Ende des zweiten Weiterbildungsjahres. Die Ergebnisse von T2 bestätigten, dass die Teilnehmenden komplementärmedizinischen Themen weiterhin positiv begegneten. Der überwiegende Teil konnte die Schulungsinhalte in der Praxis einsetzen (s. Abbildung 3).

■ nach sechs Monaten

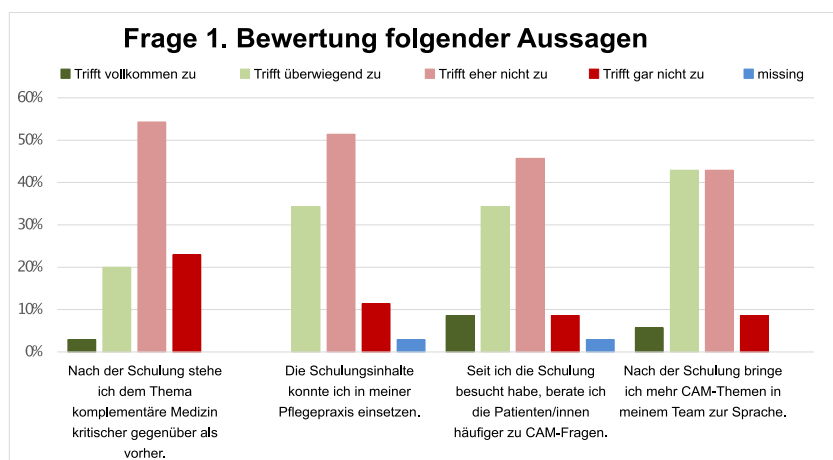


Abbildung 3: Implikationen der Schulung nach 6 Monaten

Die Teilnehmenden fühlten sich zudem sicherer in der Beratung von Patientinnen und Patienten zur Komplementärmedizin (s. Abbildung 4).

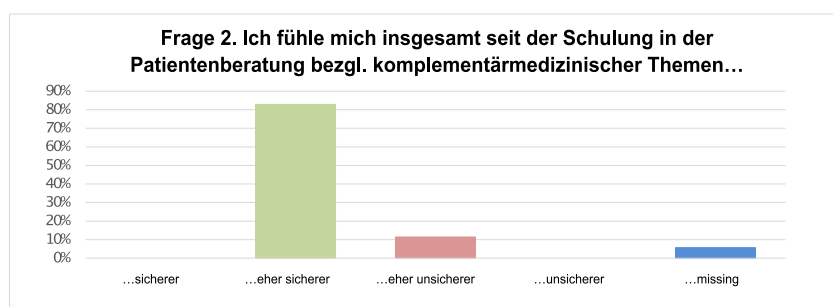


Abbildung 4: Aussagen zum Verhalten (zur Sicherheit) nach der Schulung

Ergebnisse

Im Gegensatz zu T1 bewerteten die Teilnehmenden in T2 die Themenbereiche Aromatherapie, pflanzliche Heilmittel, Nahrungsergänzung, Sport bei Krebs, Homöopathie und Misteltherapie als im „genau richtigen Ausmaß“ unterrichtet. Sie gaben an, vor allem die Themen Aromatherapie, pflanzliche Heilmittel und Ernährung/Sport bei Krebs in ihrer Pflegepraxis umsetzen zu können. Schwierigkeiten beim Transfer in die Praxis ergaben sich vorwiegend aus dem Fehlen bestimmter Materialien im Arbeitsalltag und Zeitmangel. Über 80 % der Teilnehmenden fühlten sich nach der Schulung bei komplementären Themen eher sicherer. Das galt vor allem für die Beratung zu den —■ Themen, die vermittelt worden waren. Bei anderen Themen, wie bspw. Krebsdiäten oder Entspannungsverfahren, fühlten sich die Teilnehmenden tendenziell eher unsicher. Unsicherheit empfanden sie zudem bei der Beratung zu Themen wie Hyperthermie, Yoga, Ayurveda oder —■ TCM. Diese Themen waren nicht Gegenstand des Unterrichts. Bei der Behandlung klassischer onkologischer Symptome wie Übelkeit, Erbrechen, Mukositis, Schmerzen und Unruhe fühlten sich die Befragten überwiegend sicher.

—■ z. B. Aromatherapie,
pflanzliche Heilmittel

—■ Traditionelle Chinesische Medizin

→ Großes Interesse an komplementärmedizinischen Themen in pflegerischen Fortbildungen

→ Nachfrage nach praktischen Übungen und Erfahrungsaustausch

Mit Blick auf die Ergebnisse aus dieser Untersuchung lässt sich fragen, wie praxistauglich sich komplementäres Wissen in ein bestehendes Fortbildungssystem integrieren lässt. Schon bei der Bedürfnisabfrage zeigte sich die grundsätzliche Schwierigkeit, Pflegende zu erreichen. Bei der Konzeption der Schulungseinheit zeigte sich eine zweite Schwierigkeit: Ob nach landesrechtlicher Regelung oder nach DKG, es gibt keine einheitliche Festlegung der theoretischen Lerninhalte.

Ergebnisse

So gibt es bundesweit eine Differenz von 470 Stunden für die im Rahmen der zweijährigen Fachweiterbildung zu leistenden Theoriestunden. Allein bei unseren Kooperationspartnern unterschied sich die Unterrichtsstundenzahl während der gleich langen Weiterbildungszeit um **—■ 180 Stunden**. Bei dem durch KOKON entwickelten Schulungsmodul für Pflegende einigte man sich unter den vier Kooperationspartnern auf einen Schulungsumfang von zwölf Unterrichtseinheiten. Die durch die Kooperationspartner vorgegebene Begrenzung führte zwangsläufig zu einer Kürzung der Inhalte, vor allem was die Vermittlung der praktischen Umsetzung betraf.

—■ dreimal 720 Stunden und
einmal 900 Stunden

Wie findet nun die Anwendung der Schulungsinhalte im beruflichen Alltag statt? Nach unseren Erfahrungen und den Ergebnissen aus der Evaluation ist der Inhalt der zwölf Schulungsstunden ausreichend, um sowohl ein gemeinsames Basiswissen als auch ein Grundverständnis für komplementärmedizinische Verfahren zu schaffen. Die Sensibilität für das Themenfeld erhöht sich, wie dies auch die Ergebnisse aus den Befragungen T1 und T2 bestätigten. Das Schulungsmodul bietet einen ersten Ansatz. Um einen sinnvollen Praxistransfer in den beruflichen Alltag zu erreichen, sind jedoch weitere Schulungsangebote nötig. Die erweiterten Inhalte sollten dann auch vermehrt praktische Anwendungen und konkrete Übungen, wie beispielsweise Gesprächstraining oder die konkrete Zubereitung eines Mazerats, beinhalten.

Grundsätzlich zeigten die Konzeption und die Studie, dass sich das Thema Komplementärmedizin in eine zweijährige Fachweiterbildung für die Pflege in der Onkologie integrieren lässt. Die Berufsgruppe Pflege ist oft die entscheidende Stelle, an der Menschen mit ihrem Bedürfnis nach mehr Information abgeholt und professionell weitergeleitet werden können. Für solch ein professionelles Abholen benötigt die Pflege mehr Wissen und mehr praktische Übung. Eine Weiterentwicklung ist daher wichtig, weitere Forschung in diesem Bereich unabdingbar. Das hier vorgestellte Schulungsmodul kann als erstes Pilotmodul angesehen werden, auf dessen Inhalte aufgebaut werden könnte.

Publikationen

Kongressbeiträge

Kopp R & Hecke M. Komplementäre Pflegemethoden in der Onkologie - Vom alltäglichen etablierten Pflegegebrauch zum Curriculum in der onkologischen Fachweiterbildung. Vortrag beim „Gesundheitspflege-Kongress“ am 25.10.2015 in Hamburg.

Wissensbasis für Fachleute

Projektleitung

Dr. Markus Horneber und Prof. Dr. Christoph Ritter

Projektmitarbeit

Dr. Biljana Dimitrijevic, Dr. Alexander Kalisch, Annette Lendeckel, Mario Rottorf, Dr. Adele Stapf, Barbara Wider [CAM Cancer], Prof. Dr. Bernhard Wörmann [DGHO]

Laufzeit

2012-2015

Offizieller Titel

Teilprojekt 1 (Dr. M. Horneber): Aufbau und Etablierung der Wissensbasis zur klinischen Wirksamkeit und Sicherheit

Effectiveness and safety of CAM: development and implementation of the evidence-base

Teilprojekt 2 (Prof. Dr. C. Ritter): Aufbau und Etablierung der Wissensbasis zum Risiko von Arzneimittelinteraktionen

Herb-drug interactions: development and implementation of a knowledge database and decision support tools

Kurzbeschreibung

Zwei Teilprojekte von KOKON entwickelten in enger Zusammenarbeit eine Wissensbasis mit wissenschaftlichen, für die Behandlungspraxis relevanten Fachinformationen zu komplementärmedizinischen Verfahren in der Onkologie. Es ging um die klinische Wirksamkeit und Sicherheit einer Vielzahl komplementärmedizinischer Verfahren in der Onkologie. Einen Schwerpunkt bildeten dabei Informationen zum Risiko von Arzneimittelinteraktionen zwischen pflanzlichen Arzneimitteln (Phytopharmaka) und in der Onkologie genutzten Chemotherapeutika bzw. weiteren antitumörös eingesetzten Medikamenten. Die Informationen wurden als Wissensdatenbank unter dem Namen KOKONbase zur Verfügung gestellt. Die beiden Teilprojekte haben dafür in enger Abstimmung die Textformate und Arbeitsabläufe entwickelt und dabei berücksichtigt, dass

- die neu erstellten Texte in Aufbau und Format den Bedürfnissen der Nutzerinnen und Nutzer entsprachen,
- die Textinhalte in KOKONbase möglichst einheitlich dargestellt wurden,
- die Erstellung, Bearbeitung und Aktualisierung der Texte flexibel und einfach handhabbar war,
- es systematische und explizite Vorgehensweisen zur Recherche und Erstellung der Inhalte gab,
- alle Arbeitsprozesse Raum boten für methodische Weiterentwicklung und Anpassung an die Anforderungen der Praxis,
- die Inhalte, Funktionalität und Nutzungsmöglichkeiten in ein nachhaltiges Konzept überführt werden können.

Kurzbeschreibung

Für die Wissensdatenbank KOKONbase entstand durch die Projektarbeit in der ersten Förderperiode eine umfangreiche Sammlung strukturiert angelegter Texte mit aktuellen, wissenschaftliche Informationen zu etwa 100 komplementärmedizinischen Behandlungsverfahren und eine relationale Datenbank zu Arzneimittelinteraktionen. Hierfür wurden während der Projektarbeit mehr als 4.500 Originalpublikationen ausgewertet. Der Umfang und die Aufbereitung der Informationen macht es Ärzten möglich, trotz der im Arbeitsalltag eingeschränkten Zeit, sich gezielt einen raschen Überblick über den aktuellen Kenntnisstand zu einzelnen komplementärmedizinischen Behandlungsverfahren zu machen, die bspw. von Patienten angefragt oder angewendet werden.

KOKONbase wurde über eine Portal-Software (Liferay) als Pilotversion einer webbasierten Wissensdatenbank mit passwortgeschütztem Zugriff realisiert. Die Texte wurden in einer MySQL-Datenbank als XML-Dokumente abgelegt. Für die Darstellung der Textdokumente wurde eine grafische Benutzeroberfläche entwickelt. KOKONbase unterstützte die Arbeit der Fachleute in anderen Teilprojekten von KOKON, z. B. die Fachberatung (siehe Kapitel 5), das ärztliche Schulungsprogramm (siehe Kapitel 7) und den Aufbau der Informationsplattform KOKONinfo (siehe Kapitel 3).

→ Sicherheit und Wirksamkeit komplementärmedizinischer Verfahren

→ Pharmakokinetische Wechselwirkungen zwischen pflanzlichen Präparationen und Chemotherapeutika

→ Internetbasierte Wissensdatenbank für Fachleute

KOKONbase stellt eine in dieser Form einzigartige Wissensbasis dar, für deren Aufbau die beiden Teilprojekte eng mit dem EU-Projekt ‚CAM Cancer‘ und der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie (DGHO) zusammenarbeiteten und eine Vielzahl von Fachtexten auf dem Informationsportal ‚Onkopedia‘ der DGHO veröffentlichten.

Ergebnisse

Teilprojekt 1 (TP-1) entwickelte für die wissenschaftlichen Texte in KOKONbase zwei Formate. Eines informierte in monografischer Form über Grundlagen zu komplementärmedizinischen Verfahren und über deren klinische Wirksamkeit und Sicherheit. Das andere Format bot die Möglichkeit, Fragen zur Wirksamkeit und Sicherheit von komplementärmedizinischen Verfahren, wie sie in der täglichen Praxis der onkologischen Beratung und Behandlung entstehen, rasch und evidenzbasiert zu beantworten.

Die Texte entsprachen mit einem einheitlichen Aufbau und Gliederung des Textes in aussagekräftige Sinnabschnitte dem Nutzungsverhalten, mit dem Informationstexte insbesondere im Internet gelesen werden (Nielsen 2009). Der strukturierte Aufbau der Texte kam auch den Autoren entgegen, da er es ermöglichte, z. B. nur die Teile der Inhalte zu aktualisieren, für die es neue und relevante Ergebnisse gab. So konnten Informationen mit begrenztem Aufwand auf dem neuesten Stand gehalten werden.

In den Texten wurden keine Empfehlungen ausgesprochen. Damit folgte TP-1 nicht nur den Erfahrungen aus der langjährigen Arbeit für die Cochrane Collaboration, sondern auch den Ergebnissen einer Umfrage bei den KOKON-Verbundpartnern, nach denen die Informationen Fachleute dazu befähigen sollen, sich durch „eigenes Nachvollziehen selbst ein Urteil zu bilden, ob die Evidenzlage ausreicht für eine klinische Entscheidung“.

Mit seiner systematischen Vorgehensweise hat das TP-1 Texte zu einer Vielzahl von komplementärmedizinischen Verfahren neu erstellt und die —■ **englischen Monografien** des CAM Cancer-Projekts ins Deutsche übersetzt und bearbeitet (s. Tabelle 1).

—■ **CAM Summaries [CS]**

Ergebnisse

Nahrungsergänzungsmittel/Diäten

Breuss-Diät, Budwig-Diät, Coenzym Q10, Fermentierter Weizenkeimextrakt, Gerson-Diät, Ketogene Diät, Kolostrum, L-Carnitin, Makrobiotik, Selen (Prävention), MMS (Miracle Mineral Supplement), Moerman Diät, Mumijo, Selen, Vitamin C (hochdosiert), Vitamin D, Amygdalin/Laetrile

Mind-Body-Verfahren

Akupunktur bei Atemnot, Akupunktur bei Fatigue, Akupunktur bei Hitzewallungen, Akupunktur bei Leukopenie, Akupunktur bei Schmerzen, Akupunktur bei Übelkeit/Erbrechen, Aromatherapie, Autogenes Training, Biofeedback, Hypnotherapie, Massage, Musiktherapie, Progressive Muskelrelaxation, Qigong, Reflexzonentherapie, Reiki, Tai Chi, Visualisierung nach Simonton, Yoga

Pflanzliche Stoffe

Acerola [Malpighia glabra], Baldrian [Valeriana officinalis], Beifuß [Artemisia annua], Carctol, Echte Aloe [Aloe vera], Essiac-Tee, Gelbwurz [Curcuma longa], Ginseng [Panax spp.], Granatapfel [Punica granatum], Grüner Tee [Camellia sinensis], Hanf [Cannabis sativa], Johanniskraut [Hypericum spp.], Katzenkralle [Uncaria tomentosa], Knoblauch [Allium sativum], Lapacho [Handroanthus spp.], Maitake [Grifola frondosa], Mariendistel [Silybum marianum], Meerrettichbaum [Moringa oleifera], Mistel [Viscum album], Rosenwurz [Rhodiola rosea], Rotklee [Trifolium pratense], Shiitake [Lentinus edodes], Spaltkörbchen [Schisandra spp.], Sonnenhut [Echinacea spp.], Tragant [Astragalus spp.], Traubensilberkerze [Actaea racemosa], Weihrauch [Boswellia spp.], Wermut [Artemisia absinthium]

Weitere Verfahren

Dichloroazetat, Escazol, Fiebertherapie, Galvanotherapie, GcMAF [Gc-Protein-Makrophagen-aktivierender Faktor], Glucosinolate, Horvi Enzym-präparate, Insulinpotenzierte Therapie, Melatonin, Ozontherapie, Vidatox

Tabelle 1: Themen, zu denen Fachtexte in KOKONbase erarbeitet wurden

Ergebnisse

Durch die Kooperation mit dem CAM Cancer-Projekt und der DGHO hat TP-1 den Wissensschatz der ‚CAM Summaries‘ für den deutschsprachigen Raum verfügbar gemacht und über das Informationsportal ‚Onkopedia‘ einem sehr großen Fachpublikum zur Verfügung gestellt.

Eine weitere Aufgabe von TP-1 war es, eine Vorgehensweise zur Bewertung komplementärmedizinischer Behandlungen in der Onkologie zu entwickeln, mit der ausgewogen über die Verlässlichkeit des vorhandenen Wissens informiert sowie eine transparente Grundlage für klinische Entscheidungen geschaffen werden kann. Diese Bewertungsgrundlage soll auch dazu beitragen, vor Fehlentscheidungen und falschen Erwartungen zu schützen und dafür sorgen, dass hilfreiche Behandlungen in die Versorgung aufgenommen werden bzw. Schaden durch nutzlose Behandlungen abgewendet wird.

Diese Vorgehensweise wurde in einer Arbeitsanleitung niedergelegt und bei der Erstellung der Texte für KOKONbase berücksichtigt. Sie orientierte sich an Standards zur Bewertung der Evidenz zur klinischen Wirksamkeit und Sicherheit, wie sie die Cochrane Collaboration erarbeitet hat und berücksichtigt dabei, dass für Verfahren der Komplementärmedizin häufig nur wenige aussagekräftige Ergebnisse aus der klinischen Forschung vorliegen und die externe Evidenz deshalb häufig nicht mit der gleichen Belastbarkeit als Grundlage für ärztliche Entscheidungen herangezogen werden kann wie in anderen Bereichen der Medizin.

Die Vorgehensweise wurde mit den ärztlichen Experten im KOKON-Projekt Fachberatung (siehe Kapitel 5) abgestimmt und fußt auf einer standardisierten Bewertung der Wirksamkeit und Sicherheit eines Verfahrens, einer Einschätzung des Aufwands und der Belastungen, die mit einer Behandlung verbunden sind und mündet in einer zusammenfassenden, strukturierten Stellungnahme. Dort wird explizit ausgedrückt, welchen Stellenwert ein komplementärmedizinisches Behandlungsverfahren in onkologischen Behandlungskonzepten haben könnte.

Ergebnisse

In diese Stellungnahme wird eine Nutzen-Schaden-Abwägung einbezogen, welche Bedeutung eine Behandlung für Betroffene möglicherweise hat und was über Wirkmechanismen bekannt ist.

→ **KOKONbase als einzigartige Wissensbasis**→ **Informationslücke schließt sich**→ **Unsicherheit von Onkologinnen und Onkologen im Umgang mit komplementärmedizinischen Verfahren wird entgegengewirkt**

Teilprojekt 2 (TP-2) untersuchte das Wechselwirkungsrisiko pflanzlicher Präparationen im Kontext der Tumorchemotherapie. Um die Informationen zum Wechselwirkungsrisiko auf möglichst vielen Wegen zugänglich zu machen, wurden verschiedene Informationsformate entwickelt.

Ein neu entwickelter und standardisierter Fragebogen trug dazu bei, die Fragestellung zunächst präzise zu definieren. Die unterschiedlichen Formate ermöglichten es, den Anforderungen der Anfragenden hinsichtlich Dauer und Informationstiefe der Antworten zu entsprechen. Die Kurzform der Schnellberichte war so angelegt, dass sie sich sukzessive oder konzertiert zu den umfassenderen Interaktionsprofilen erweitern ließen.

Unter Berücksichtigung der Ein- und Ausschlusskriterien hat TP-2 für die **—■ fünf exemplarisch ausgewählten Pflanzen** 167 Studien zur Bewertung des pharmakokinetischen Wechselwirkungsrisikos herangezogen. Aus diesen Studien wurden 541 Datensätze zur Beeinflussung der Pharmakokinetik von Chemotherapeutika bzw. der Aktivität von Enzym- und Transportsystemen extrahiert.

—■ Amerikanischer Ginseng,
Johanniskraut, Mariendistel,
Mistel und Sonnenhut

Die Datensätze erfassten:

- Autor, Jahr der Publikation und Identifikationsnummer,
- Angaben zur untersuchten Pflanze und deren Präparation oder verwendete Pflanzeninhaltsstoffe,
- untersuchte Arzneistoffe oder Testsubstrate,

Ergebnisse

- an der pharmakokinetischen Wechselwirkung beteiligtes Enzym- oder Transportsystem,
- Art und Ausmaß der möglichen Wechselwirkung,
- Art der Untersuchung (präklinische Studie am Zellmodell, klinische Studie oder Case Report).

Die Ergebnisse der systematischen Literaturrecherche und der Datenextraktion bildeten die Grundlage für die Erstellung einer Übersicht zum Wechselwirkungspotenzial der ausgewählten Pflanzen. Die Interaktionsprofile waren gegliedert und gaben zunächst —■ **wichtige Informationen zur Pflanze**. Daran schloss sich eine kompakte Darstellung der Studienlage zum Wechselwirkungsrisiko der Pflanze an, die präklinisch zellexperimentelle von klinischen Untersuchungen trennte. Im dritten Abschnitt erfolgte die Bewertung des Wechselwirkungsrisikos nach —■ **Wahrscheinlichkeitskategorien**. Diese wurde vorgenommen für einzelne Chemotherapeutika oder Substanzgruppen entsprechend den Enzym- und Transportsystemen, die an der Metabolisierung der Substanzen beteiligt waren. Abgeschlossen wurde das Interaktionsprofil durch Angabe der zugrunde liegenden Literatur.

—■ Bezeichnung, Inhaltsstoffe,
Qualitätsanforderungen

—■ sicher/wahrscheinlich, möglich,
unwahrscheinlich

Ergebnisse

Um die Bewertung des Wechselwirkungsrisikos von Pflanzen und deren Präparationen für einzelne Chemotherapeutika zu systematisieren, entwickelte TP-2 einen neuartigen Bewertungsalgorithmus. Diesem Algorithmus lag ein Bewertungssystem zugrunde, das Art und Anzahl an Interaktionsstudien, das Ausmaß der Interaktion und eine Abschätzung der klinischen Relevanz der Interaktion berücksichtigte (vgl. Abbildung 1).

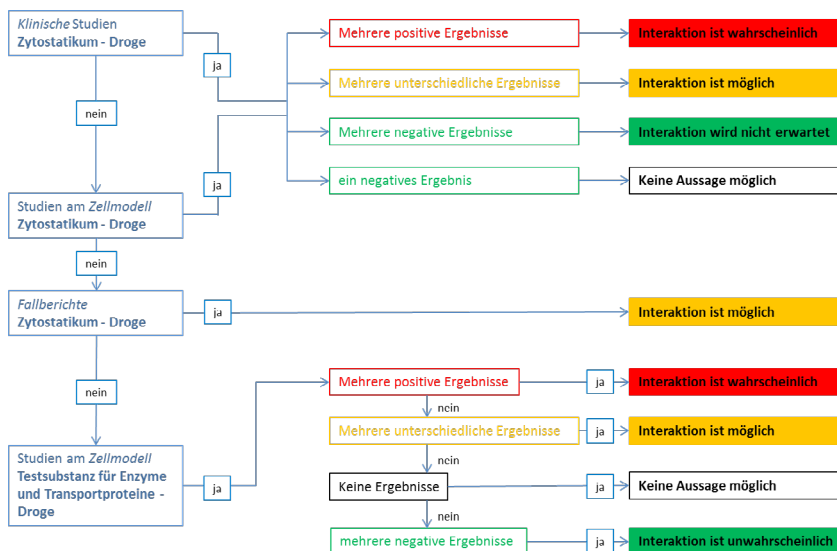


Abbildung 1: Vereinfachte Darstellung des Algorithmus zur Bewertung des Interaktionsrisikos zwischen Pflanze, pflanzlicher Präparation oder pflanzlichen Inhaltsstoffen und Chemotherapeutika. Der Grad der Wahrscheinlichkeit einer Wechselwirkung ergibt sich aus der Art der Untersuchung, der untersuchten Wechselwirkungspartner und Art sowie Anzahl der erzielten Studienergebnisse.

Die Ergebnisse des Bewertungsalgorithmus entsprachen dem Grad des Interaktionsrisikos, das für jede paarweise Kombination einer pflanzlichen Präparation mit einem Chemotherapeutikum auftreten kann.

Alle Datensätze wurden in eine relationale Datenbank eingegeben. Zusätzlich wurden Informationen zu den Pflanzen (n=5), Pflanzeninhaltsstoffen (n=27), —■ **Arzneistoffen** (n=242) sowie Enzym- und Transportsystemen (n=51) erstellt. Die Algorithmusbasierte Verknüpfung der Datensätze erzeugt eine sogenannte Interaktionsmatrix zwischen allen Chemotherapeutika und den ausgewählten Pflanzen, die in einer dynamisch erzeugten Übersicht das Interaktionspotenzial von Extrakten einer Pflanze mit allen in der Onkologie eingesetzten Arzneistoffen mithilfe einer Farbcodierung jeweils paarweise darstellte. Die

—■ davon n=156 Chemotherapeutika und n=86 Testsubstanzen für Enzyme und Transportsysteme

Ergebnisse

Farbcodierung basiert auf einem „modular“ aufgebauten Bewertungssystem, in das alle verfügbaren und relevanten Studien- und Untersuchungsdaten einbezogen wurden. Das Bewertungssystem wurde so aufgebaut, dass es neue Daten flexibel berücksichtigt. Die Farbgebung der Matrixfelder sollte signalisieren, welche Hinweise für eine Beeinflussung existieren und wie ausgeprägt die Evidenz ist (vgl. Abbildung 2).

Arzneistoff	Echinacea	Ginseng	Johanniskraut	Mariendistel	Mistel
5-Aminolävulinsäure					
5-Fluorouracil					
Abarelix					
Abirateron					
Afatinib					
Aldesleukin					
Alentuzumab					
Amsacrin					
Anagrelid					
Anastrozol					

Abbildung 2: Beispiel für eine Darstellung der Interaktionsmatrix in KOKONbase

Mit den Informationen in der Interaktionsdatenbank können Interaktionsrisiken zwischen häufig eingesetzten Pflanzenstoffen und über 200 synthetischen Medikamenten der Onkologie visuell und auf Grundlage aktueller wissenschaftlicher Informationen dargestellt werden.

Publikationen

Milazzo S, Horneber M. Laetrile treatment for cancer. Cochrane Database Syst Rev. 2015 Apr 28;4:CD005476. doi: 10.1002/14651858.CD005476.pub4.

Vinceti M, Dennert G, Crespi CM, Zwahlen M, Brinkman M, Zeegers MP, Horneber M, D'Amico R, Del Giovane C. Selenium for preventing cancer. Cochrane Database Syst Rev. 2014 Mar 30;3:CD005195. doi: 10.1002/14651858.CD005195.pub3. Review.

Horneber MA, Bueschel G, Huber R, Linde K, Rostock M. Mistletoe therapy in oncology. Cochrane Database Syst Rev. 2008 Apr 16;[2]:CD003297. doi: 10.1002/14651858.CD003297.pub2. Update in Vorbereitung.

Dennert G, Horneber M. Selenium for alleviating the side effects of chemotherapy, radiotherapy and surgery in cancer patients. Cochrane Database Syst Rev. 2006 Jul 19;[3]:CD005037. Update in Vorbereitung.

Lendeckel A., Ziemann J, Müller S., Horneber M., Ritter CA: An algorithm-assisted drug interaction matrix to estimate the risk of pharmacokinetic drug interactions with herbal supplements in cancer treatment. Manuskript in Bearbeitung für European Journal of Clinical Pharmacology.

Lendeckel A., Stapf A., Horneber M., Ritter CA: Risiken für pharmakokinetische Wechselwirkungen zwischen gängigen komplementärmedizinischen pflanzlichen Präparationen und Arzneistoffen der konservativen Tumorthherapie: eine systematische Übersicht. Manuskript in Bearbeitung für Deutsches Ärzteblatt.

Literatur

Nielsen, Jakob: „Eyetracking Web Usability“, New Riders Press, December 14, 2009.

Jordan K, Feyer P, Lipp HP, Overkamp F, Schilling J, Strick H, Ortner P. Antiemetische Leitlinien in der Onkologie – Unterschiede und Umsetzung in der Praxis Journal Onkologie 2012;8:1-7.

Methodenzentrum

Projektleitung

Prof. Dr. Claudia Witt

Projektmitarbeit

Iris Bartsch, Dr. Felix Fischer, Prof. Dr. Christine Holmberg,
Katja Icke, Dr. Lena Schützler

Laufzeit

2012-2015

Offizieller Titel

Methodenzentrum

Methodology Center

**Interview mit Professor Claudia Witt,
Leiterin des Methodenzentrums**

Q: Warum ist es aus Ihrer Sicht für ein großes Forschungsprojekt wie KOKON von Vorteil, ein Methodenzentrum zu haben?

A: Ein Methodenzentrum hat zwei Ziele: 1. Die methodische Qualität eines Forschungsverbundes zu sichern und 2. die verschiedenen Projektpartner ganz konkret bei methodischen Fragen und Ausführungen zu unterstützen. Je größer ein Forschungsverbund und umso interdisziplinärer er ist, umso wichtiger ist es, dass diese Querschnittsaufgabe vorgehalten wird.

Q: Was genau waren die Aufgaben des Methodenzentrums? Wie haben die unterschiedlichen Teilprojekte von KOKON vom Methodenzentrum profitiert?

A: Wir haben beispielsweise gemeinsame Standards für Forschungsprozesse wie Datenerfassung oder Dateneingabe entwickelt und bei Auswertungen beraten und diese teilweise auch durchgeführt. Wir haben aber auch bei der qualitativen Forschung in den Planungen und Auswertungen unterstützt. Zudem haben wir eigene Projektaufgaben übernommen wie z. B. in einem Konsensusprozess das Evaluationskonzept für die Beratung entwickelt (vgl. Kapitel 5).

Q: Wo liegen nach Ihrer Erfahrung die besonderen Herausforderungen, mehrere Teilprojekte mit verschiedenen Stakeholdern und Interessen methodisch zu begleiten?

A: Eine Herausforderung liegt in der Breite der Forschung, quantitativ und qualitativ. Eine weitere besteht darin, dass die verschiedenen Partner aus ganz unterschiedlichen Disziplinen, z. B. Medizin und Psychologie, kommen und damit auch die Forschungskulturen sich etwas unterscheiden. Vorteil unseres Instituts ist, dass wir methodisch sehr erfahren und breit aufgestellt sind, unser Team ist ebenfalls interdisziplinär. Damit können wir dieser Diversität Rechnung tragen, aber auch gut Kompromisse vorschlagen.

Interview

Q: Wie sollten sich quantitative und qualitative Verfahren am besten ergänzen?

A: Ich mag die sogenannten „mixed methods“, das heißt wenn man quantitative und qualitative Forschung kombiniert. Insbesondere wenn es in einem Forschungsbereich noch nicht so viele Erkenntnisse gibt, dann kann man damit die verlässlichsten Aussagen bekommen. Die Fragen nach dem „wie, warum und weshalb“ – also qualitative Forschung – sind sehr hilfreich, wenn man erste Ergebnisse einordnen oder Hypothesen für die weitere Forschung generieren möchte. Mit quantitativen Methoden lassen sich klar vorgegebene Fragen beantworten und – je nachdem wie man die Studie anlegt – eine präzisere und sicherere Aussage über eine größere Patientengruppe treffen. Beides komplementiert sich also sehr gut.

Q: Wenn Sie in der Rückschau auf Ihre Arbeit im Methodenzentrum von KOKON blicken, womit sind Sie besonders zufrieden? Wie lautet Ihr Fazit? Was nehmen Sie vielleicht für zukünftige Projekte oder die zweite Förderphase von KOKON mit?

A: Es war schön zu sehen, wie effizient das Gesamtteam im Verbund funktioniert hat und wie gut wir eingebunden waren. Die Interdisziplinarität hat sich dabei sehr positiv ausgewirkt. Es hat sich aber auch klar gezeigt, dass wir als Methodenzentrum mit unserer Expertise in Konsensusprozessen in der zweiten Förderphase sehr viel aktiver eigene Projekte angehen können.

Koordinationsstelle

Projektleitung

Dr. Markus Horneber, Prof. Dr. Martin Wilhelm

Projektmitarbeit

Christine Fink, Antje Fröhlich, Antje Funck, Birgit Kraus, Filiz Meseli,
Brigitte Müller-Wiesand, Ali Özbay

Laufzeit

2012-2015

Offizieller Titel

Koordinationsstelle

Coordination Office

Interview mit Dr. Markus Horneber,
Sprecher des KOKON-Projekts

Q: Was waren die wesentlichen Aufgaben der Koordinationsstelle?

A: Die Koordinationsstelle hat folgende zentrale Aufgaben erfüllt:

- Führung einer Geschäftsstelle zur administrativen Leitung von KOKON (Finanz-, Vertrags- und Veranstaltungsmanagement)
- Unterstützung der Sprecher und des Lenkungsgremiums bei der Steuerung des Verbundprojekts
- Förderung der Zusammenarbeit der Verbundpartner durch den Aufbau einer nachhaltigen und engen Verbundstruktur und interner Kommunikationswege
- Steigerung des Bekanntheitsgrades durch gezielte Öffentlichkeitsarbeit
- Implementierung einer elektronischen Infrastruktur, einschließlich Website und Extranet
- Pflege des Kontakts und der Zusammenarbeit mit externen Kooperationspartnern
- Kommunikationsschnittstelle zur Deutschen Krebshilfe (DKH) sowie termingerechte Erstellung der erforderlichen Berichte

Q: Wo liegen die besonderen Herausforderungen bei der Steuerung eines großen Forschungsprojekts wie KOKON?

A: Bei einem großen und interdisziplinären Forschungsverbund wie KOKON – 7 Projekte mit 14 Teilprojekten an 13 Institutionen – sind Schnittstellenfunktionen und eine gute Vernetzung unabdingbar, um Synergien nutzen und Kompetenzen fokussieren zu können. Dabei stellt die Synchronisation von Standort-übergreifenden Forschungstätigkeiten einerseits und Verwaltungsabläufen an den verschiedenen beteiligten Institutionen andererseits eine zentrale Herausforderung dar. Die Interdisziplinarität ist gleichzeitig Herausforderung und Stärke dieses Projekts. Durch verschiedene Partner aus unterschiedlichen Disziplinen wurde ein breites Arbeitsprogramm ermöglicht, um der Komplexität des Themas gerecht zu werden. Die Koordinationsstelle hat, wo immer möglich, den einzelnen Projekten und Teilprojekten bei der Durchführung oder Koordination von Arbeitsprozessen geholfen und stand als Ansprechpartnerin mit Informationen, Organisationshilfen und fachlichem Rat zur Verfügung.

Interview

Q: KOKON hat in einem Forschungsbereich deutschlandweit ärztliche Beratungen zur Komplementärmedizin angeboten. Welche Erfahrungen haben Sie mit der Koordinationsstelle als Studienzentrale für dieses Projekt gemacht?

A: Die Koordinationsstelle hat für das Projekt ‚Fachberatung‘ eine Beratungszentrale zur Koordination der deutschlandweiten Anfragen eingerichtet. Hier wurden unter Studienbedingungen Termine für nahezu 2.000 Beratungen für 13 Ärztinnen und Ärzte an sieben Standorten organisiert und dokumentiert, die Studienunterlagen verschickt und zur Evaluation an das Methodenzentrum weitergeleitet. Dass dies neben all den administrativen Tätigkeiten für den KOKON-Verbund gelungen ist, war den langjährigen Erfahrungen der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus dem Vorläuferprojekt ‚AG Biologische Krebstherapie‘ der Deutschen Krebshilfe zu verdanken. In diesem Projekt war das Beratungsmodell und eine deutschlandweite Beratungskoordination in den Jahren 1999-2011 entwickelt worden. Und dadurch, dass die Koordinationsstelle an einer der größten onkologischen Fachkliniken angesiedelt war, konnte sie auch andere Projekte bei der Rekrutierung von Studienteilnehmern unterstützen.

Q: In Bezug auf Kommunikation innerhalb des Projekts, welche Aspekte sind hier aus Ihrer Erfahrung besonders wichtig? Wie schafft eine Koordinationsstelle es, ein Projekt zusammenzubringen und zusammenzuhalten?

A: Für die interne Projektkommunikation informierte die Koordinationsstelle regelmäßig alle KOKON Mitarbeiter durch Newsletter über aktuelle Ergebnisse, Termine und Wissenswertes und sorgte für einen regen Austausch von Informationen, Erfahrungen und Fachwissen im Forschungsverbund. Mit dem Extranet [KOKONnet] wurde eine interne, sowohl projektbezogene als auch projektübergreifende Informationsplattform geschaffen. KOKONnet ermöglichte als geschlossene, KOKON-interne Plattform allen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern von KOKON einen orts- und zeitunabhängigen Zugang und Überblick über Informationen und Ressourcen des Forschungsverbunds und einzelner Projekte und Teilprojekte sowie den direkten Zugriff darauf.

Interview

Zwei große Gesamttreffen des Forschungsverbunds wurden von der Koordinationsstelle inhaltlich vorbereitet, organisiert und geleitet, auf denen das gesamte Team des Verbundprojekts die Forschungsvorhaben und Ergebnisse und Erfahrungen mit den Experten des Wissenschaftlichen Beirats, den Vertreter der Deutschen Krebshilfe und externem Fachpublikum diskutieren konnten.

Darüber hinaus hat sich die Koordinationsstelle durch Teilnahme an Treffen und Telefonkonferenzen der einzelnen Projekte immer bemüht, ein möglichst aktuelles und lebendiges Bild von den Arbeitsprozessen im Forschungsverbund und den Bedürfnissen der Projektpartner zu haben.

Diese Vernetzung hat es ermöglicht, Schwierigkeiten früh zu erkennen und rechtzeitig Unterstützung geben zu können. Letztendlich wurde der auf enge Kooperation ausgerichtete Forschungsverbund jedoch getragen durch die immer konstruktive Zusammenarbeit aller Projektmitarbeiter. Nur so konnten die tragfähigen Strukturen geschaffen, Arbeitsprozesse optimiert und Synergien genutzt werden, um die gemeinsamen Forschungsziele zu erreichen.

Q: Neben der Koordination der Arbeit für das Projekt (nach innen) steht die Arbeit nach außen, die Repräsentation des Forschungsprojekts in der Öffentlichkeit.

A: Die Präsentation der KOKON-Aktivitäten und Ergebnisse fand maßgeblich über folgende Kanäle statt:

- Veröffentlichungen in Fachjournalen, Zeitschriften und Magazinen,
- Vorträge und Poster auf Tagungen der Fachgesellschaften,
- direkte Kontakte zu zahlreichen Fachgesellschaften und Forschungsinstitutionen,
- Aufbau einer eigenen [Web-Präsenz](#),
- Zusammenarbeit mit der Abteilung Presse- und Öffentlichkeitsarbeit der DKH,
- Kooperation mit dem DGHO-Leitlinienportal ‚Onkopedia‘ und dem EU-Projekt ‚CAM Cancer‘.

— www.kompetenznetz-kokon.de

Abkürzungsverzeichnis

AGBKT	Arbeitsgruppe Biologische Krebstherapie
BPS	Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V.
CAM	Complementary and Alternative Medicine
CS	CAM Summaries
DGHO	Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und medizinische Onkologie e.V.
DKFZ	Deutsches Krebsforschungszentrum
DKG	Deutsche Krebsgesellschaft
DKH	Deutsche Krebshilfe
DLH	Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe
EONS	European Oncology Nursing Society
EORTC	European Organisation for the research and treatment of cancer
FÄ	Fachärzte
FSH	Frauenselbsthilfe nach Krebs
HÄ	Hausärzte
ILCO	Selbsthilfeverband für Stromaträger und Menschen mit Darmkrebs sowie deren Angehörige
KOKON	Kompetenznetz Komplementärmedizin in der Onkologie
KOKONbase	Datenbank mit wissenschaftlichen Informationen zu komplementärmedizinischen Behandlungsverfahren
KOKONinfo	Informationsplattform zu Komplementärmedizin für Menschen mit Krebs
MFA	Medizinische Fachangestellte
MW	Mittelwert
KM	Komplementärmedizin
SD	Standard Deviation (Standardabweichung)
M	Mean (Mittelwert)
n.s.	nicht signifikant
PO	Psychoonkologie
PHQ	Patient Health Questionnaire
TCM	Traditionelle Chinesische Medizin

Impressum

Kompetenznetz Komplementärmedizin in der Onkologie - KOKON
Ergebnisse der ersten Förderphase (2012-2015)

© Oktober 2018

Alle Inhalte, insbesondere Texte und Grafiken, sind urheberrechtlich geschützt. Alle Rechte, einschließlich der Vervielfältigung, Veröffentlichung, Bearbeitung und Übersetzung, bleiben vorbehalten.

Herausgeber

Kompetenznetz Komplementärmedizin in der Onkologie - KOKON
Sprecher: Dr. Markus Horneber
Stellv. Sprecherin: Dr. Corina Güthlin
Koordinationsstelle
c/o Klinik für Innere Medizin 5, Hämatologie und internistische
Onkologie
Universitätsklinik der Paracelsus Medizinischen Privatuniversität
Klinikum Nürnberg

Kontakt

Klinikum Nürnberg
Prof.-Ernst-Nathan-Str. 1
90340 Nürnberg
Tel.: +49 911 398 3063
Fax: +49 911 398 2724
E-Mail: kokon@klinikum-nuernberg.de
Website: <https://www.kompetenznetz-kokon.de>

Redaktion

Katja Matthias
TAKEPART Media & Science GmbH, Köln
<https://www.takepart-media.de>

Layout

art tempi communications, Köln
<http://www.art-tempi.de>

