



Universiteit
Leiden
The Netherlands

Structured collection of data on support offers for lung cancer and stroke patients in Berlin

Godde, K.; Fugemann, H.; Muller-Nordhorn, J.; Grimberg, M.; Goerling, U.; Siegerink, B.; ... ; Holmberg, C.

Citation

Godde, K., Fugemann, H., Muller-Nordhorn, J., Grimberg, M., Goerling, U., Siegerink, B., ... Holmberg, C. (2020). Structured collection of data on support offers for lung cancer and stroke patients in Berlin. *Gesundheitswesen*, 84(1), 35-42. doi:10.1055/a-1179-5487

Version: Publisher's Version

License: [Licensed under Article 25fa Copyright Act/Law \(Amendment Taverne\)](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/3564219>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

Strukturierte Erfassung von Unterstützungsangeboten für Lungenkrebs- und Schlaganfallbetroffene in Berlin

Structured Collection of Data on Support Offers for Lung Cancer and Stroke Patients in Berlin

Autoren

Kathrin Gödde^{1*}, Hella Fügemann^{1, 5*}, Jacqueline Müller-Nordhorn^{1, 2}, Marion Grimberg¹, Ute Goerling³, Bob Siegerink⁴, Nina Rieckmann¹, Christine Holmberg^{1, 5, 6}

Institute

- 1 Institut für Public Health, Charité – Universitätsmedizin Berlin, Berlin
- 2 Bayerisches Krebsregister, Bayer. Landesamt für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit, Nürnberg
- 3 Charité Comprehensive Cancer Center, Charité – Universitätsmedizin Berlin, Berlin
- 4 Centrum für Schlaganfallforschung Berlin, Charité – Universitätsmedizin Berlin, Berlin
- 5 Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie, Medizinische Hochschule Brandenburg Theodor Fontane, Brandenburg an der Havel
- 6 Fakultät für Gesundheitswissenschaften, gemeinsame Fakultät der Brandenburgischen Technischen Universität Cottbus – Senftenberg, der Medizinischen Hochschule Brandenburg Theodor Fontane und der Universität Potsdam

Schlüsselwörter

Unterstützungsangebote, Lungenkrebs, Schlaganfall, altersassoziierte Erkrankungen

Key words

support offers, lung cancer, stroke, age-associated diseases

online publiziert 12.08.2020

Bibliografie

Gesundheitswesen 2022; 84: 35–42

DOI 10.1055/a-1179-5487

ISSN 0941-3790

© 2020. Thieme. All rights reserved.

Georg Thieme Verlag KG, Rüdigerstraße 14, 70469 Stuttgart, Germany

Korrespondenzadresse

Prof. Christine Holmberg
Medizinische Hochschule Brandenburg
Theodor Fontane
Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie
Hochstraße 15
14770 Brandenburg an der Havel
christine.holmberg@mhb-fontane.de

ZUSAMMENFASSUNG

Ziel Es soll untersucht werden, welche Arten an Unterstützungsangeboten neben der direkten medizinisch-therapeutischen Versorgung für Betroffene der altersassoziierten Erkrankungen Lungenkrebs und Schlaganfall und deren Angehörige, in der Region Berlin, zur Verfügung stehen. In diesem Rahmen wurden auch relevante Unterstützungsthemen für diese Patientengruppen und Barrieren für die Nutzung von Unterstützungsangeboten aus der Perspektive von Experten der Versorgung betrachtet.

Methodik Es erfolgte eine strukturierte Suche nach Unterstützungsangeboten, welche Lungenkrebs- und Schlaganfallpatienten und ihren Angehörigen im Umgang mit der neuen krankheitsbezogenen Lebenssituation in Berlin zur Verfügung stehen. Dafür wurden unterschiedliche Quellen, wie Internetrecherche und Printsuche genutzt sowie Experteninterviews und ein Gruppengespräch durchgeführt. Identifizierte Angebote wurden in Bezug auf ihre Zielgruppe verifiziert und Informationen per Fragebogen eingeholt. Die Experteninterviews und das Gruppengespräch wurden zusätzlich genutzt, um Unterstützungsthemen sowie Hürden der Nutzung von Angeboten aufzunehmen.

Ergebnisse In Berlin wurden für Patienten mit Lungenkrebs und Schlaganfall und ihre Angehörigen 150 Unterstützungsangebote identifiziert. Diese bieten Unterstützung unter anderem in den Bereichen Informationsvermittlung und Beratung, Hilfe bei der Organisation und Koordination der neuen Lebenssituation sowie psychosoziale Hilfe. Als Hürden der Nutzung wurden unter anderem fehlende oder nicht an den Bildungsstand angepasste Informationen über Leistungsansprüche, die Unkenntnis des Unterstützungsangebots und räumliche Entfernung genannt.

Schlussfolgerung Eine Reihe an Angeboten ist in Berlin vorhanden um unterschiedliche Unterstützungsbedarfe von Schlaganfall- und Lungenkrebspatienten und ihren Angehörigen abzudecken, welche aufgrund der neuen Gesundheits- und Lebenssituation entstehen können. Durch flächendeckende Information über dieses bestehende Angebot und eine regionale Verfügbarkeit kann die Nutzung von Unterstützung durch Betroffene optimiert werden.

* geteilte Erstautoren

ABSTRACT

Objectives The aim of this study was to investigate available offers of support for stroke and lung cancer patients and their caregivers in the Berlin region besides direct medical or therapeutic care and to identify barriers in the use of available support from the perspective of care experts.

Methods A structured search of different sources, including an internet search, print information as well as interviews with experts and a group discussion, was conducted on support services available to lung cancer and stroke patients and their caregivers in Berlin for managing their altered health and life situation. Target groups of identified offers were verified and further information was gathered by a questionnaire. Further, barriers for utilization of support services were analyzed from conducted interviews and the group discussion with health care experts.

Results A total of 150 support services were identified for lung cancer and stroke patients and their caregivers in Berlin. There were many different forms of such offers, including, but not limited to, providing information and counseling, helping with the organization and coordination of the new life situation as well as giving psychosocial support. Missing information or information that was not adjusted to the patients' education level about care entitlements, lack of knowledge about as well as spatial distance to facilities were stated as barriers for utilization.

Conclusions A variety of support services is available in Berlin for lung cancer and stroke patients and their caregivers regarding different needs that might arise from their altered health and living situation. Providing information on existing offers more broadly to the target group and improving local availability may optimize utilization of such services by patients.

Einleitung

Es wird erwartet, dass der Anteil der deutschen Bevölkerung im Alter von 60 Jahren und älter vom Jahr 2018 bis 2050 von 28 % (rund 23,2 Mio. Personen) auf 36,7 % (rund 28,5 Mio. Personen) ansteigt [1]. Eine entsprechende Prognose wurde auch für die Region Berlin ermittelt [2]. Einhergehend mit dieser Entwicklung ist auch ein Anstieg altersassoziierter Erkrankungsfälle, wie Lungenkrebs und Schlaganfall, zu erwarten, deren Versorgung und Unterstützung in Deutschland somit eine bedeutende Herausforderung darstellen wird [3]. Im Jahr 2017 wurden in Berlin 1516 Neuerkrankungen an Lungenkrebs [4] und im Jahr 2018 rund 13 500 Schlaganfälle [5] registriert. Deutschlandweit wurde ein Anstieg von Neuerkrankungen beider Krankheitsbilder prognostiziert [6, 7]. Bei etwa drei Viertel der Patienten über 65 Jahren liegen 2 und mehr chronische Erkrankungen zur gleichen Zeit vor [3], wodurch die Versorgung des Einzelnen noch komplexer wird und einer individuellen Evaluation der Gesundheitssituation der Patienten bedarf [8, 9].

Neben der direkten medizinischen Versorgung zeigen Studien weiteren Bedarf von Patienten altersassoziierter Erkrankungen an sozialarbeiterischer, administrativer und informationeller Unterstützung im Umgang mit der neuen Gesundheits- und Lebenssituation [10–12]. Vor allem Informationsvermittlung zu krankheitsspezifischen und sozialrechtlichen Themen, die direkte Weitervermittlung an Beratungsstellen, emotionale und psychische Unterstützung zur Krankheitsbewältigung oder auch praktische Hilfe im Alltag waren dabei häufig genannte Unterstützungsbedarfe. Hierbei können die Bedarfe der Patienten und auch der Angehörigen durch den sehr unterschiedlichen Verlauf einzelner altersassoziierter Erkrankungen sehr vielfältig sein, wie z. B. für die hier ausgewählten prototypischen Krankheiten Lungenkrebs und Schlaganfall. Patienten mit Lungenkrebs haben eine 5-Jahres-Überlebensrate von 15 % bei Männern und 20 % bei Frauen mit einer häufig sehr schnellen Verschlechterung des Gesundheitszustands [13]. Da bei mehr als der Hälfte der Lungenkrebspatienten die Erstdiagnose bei bereits fortgeschrittenen Tumorstadien (T3/T4) gestellt wird [13], ist ein Bedarf an einer palliativen Versorgung hier schon direkt oder früh nach Diagnosestellung vorhanden. Der Krankheits-

verlauf von Patienten mit Schlaganfall ist charakterisiert durch das akute Schlaganfallereignis, welches zunächst im Rahmen eines stationären Aufenthalts intensiv medizinisch betreut wird und woran sich eine teils stationäre, teils ambulante Rehabilitations- und Nachsorgephase anschließt. Häufig kommt es in Folge der Erkrankung zu Änderungen des alltäglichen Lebens mit Bedarf an sozialer Unterstützung. So sind z. B. 35,6 % der Patienten im ersten Quartal nach dem Schlaganfallereignis auf pflegerische Hilfe angewiesen [3, 14, 15].

In dieser Untersuchung wurde – als Bestandsaufnahme des bestehenden Unterstützungsangebots im Rahmen eines größeren Gesamtprojekts zur Entwicklung eines Modells zur Patientennavigation – untersucht und zusammengestellt, welche Arten an Unterstützungsangeboten neben der direkten medizinisch-therapeutischen Versorgung für Lungenkrebs- oder Schlaganfallbetroffene und deren Angehörige in der Metropolregion Berlin zur Verfügung stehen. In diesem Rahmen wurden auch relevante Unterstützungsthemen für diese Patientengruppen und Barrieren für die Nutzung von Unterstützungsangeboten aus der Perspektive von Experten der Versorgung betrachtet. Schlaganfall und Lungenkrebs wurden dabei als 2 exemplarische altersassozierte Erkrankungen mit sehr unterschiedlichem Krankheitsverlauf ausgewählt, die beide durch oft sehr komplexe Versorgungssituationen gekennzeichnet sind und daher als besonders geeignet für die Entwicklung eines idealtypischen Modells zur Patientennavigation angesehen wurden.

Methode

Strukturierte Recherche nach vorhandenen Unterstützungsangeboten

Es wurde eine strukturierte Suche nach Angeboten durchgeführt, welche den Patienten mit Lungenkrebs und Schlaganfall sowie deren Angehörigen zur Unterstützung in der aktuellen Gesundheits- und Lebenssituation in der Region Berlin zur Verfügung stehen. Als strukturiert wird hier das Vorgehen bezeichnet, die Angebote anhand unterschiedlicher Quellen mit definierten Ein- und

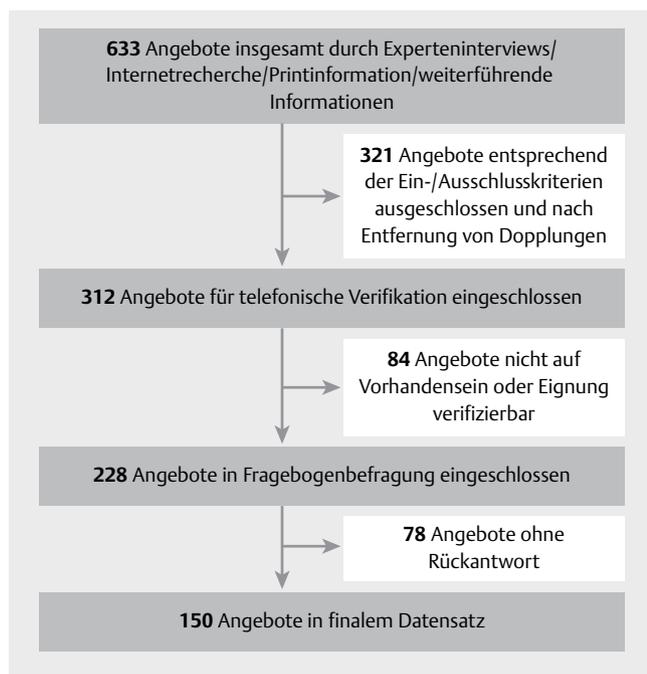
Ausschlusskriterien zu identifizieren, telefonisch zu verifizieren und Informationen zu den Angeboten über standardisierte Fragebögen einzuholen. Der Verlauf der strukturierten Suche ist in ► **Abb. 1** dargestellt. Folgende Quellen wurden für die Suche genutzt:

- Internetsuche (Suchmaschine: Google) mit 2 Kombinationen an Suchbegriffen pro Erkrankung (Schlagwort-Suche: „Schlaganfall Unterstützung Berlin“, „Schlaganfall Hilfe Berlin“, „Lungenkrebs Unterstützung Berlin“, „Lungenkrebs Hilfe Berlin“). Es wurden hierbei jeweils die ersten 15 Ergebniseiten der Google-Suche durchgegangen, Ergebnisse selektiert und dokumentiert. Teilweise verwiesen Internetseiten auf weiterführende Angebote, welche auch dokumentiert wurden.
- Auswertung von Printinformationen (Broschüren, Flyer), welche von verschiedenen Experten aus den Bereichen medizinische, soziale und psychologische Versorgung sowie der Selbsthilfe zur Verfügung gestellt bzw. in Versorgungseinrichtungen gesammelt wurden (u. a. auf onkologischen und neurologischen Stationen Berliner Krankenhäuser, Beratungsstellen).
- Experteninterviews und Gruppengespräch
- Weitere Angebote wurden im Schneeballprinzip durch die Anbieter der Unterstützungsangebote identifiziert, indem die Anbieter im Fragebogen die Möglichkeit hatten, weitere für die Zielgruppe passende Angebote vorzuschlagen.

Auf diese Weise gesammelte Angebote wurden zunächst durch die Anwendung folgender Ein- und Ausschlusskriterien gefiltert:

Einschlusskriterien

- Angebote für Berlin bzw. für Berliner



► **Abb. 1** Strukturierte Suche nach Unterstützungs- und Hilfsangeboten für Lungenkrebs- und Schlaganfallpatienten im Verlauf.

- Aktive Unterstützungsangebote (Definition: Es wird eine Unterstützung für die Patienten angeboten, welche über die reine Informationsvermittlung auf einer Website hinausgeht.)
- Zielgruppe: Schlaganfall-/Lungenkrebspatienten und Angehörige
- Angebote für erwachsene Patienten

Ausschlusskriterien

- Angebote der medizinischen Versorgung (Krankenhäuser/Rehakliniken/Ärzte/Therapeuten)
- Passive Angebote

Die auf diese Weise eingeschlossenen Angebote wurden in einem weiteren Schritt verifiziert. Hierfür wurden die Anbieter telefonisch kontaktiert und es wurde das Bestehen des jeweiligen Angebots sowie die Eignung des Angebots für Lungenkrebs- und Schlaganfallpatienten und/oder ihre Angehörigen abgefragt. Daraufhin wurde ein Fragebogen inklusive eines frankierten Rückumschlags an die Anbieter versendet, in welchem weitere Informationen zum Angebot abgefragt wurden. Nach einer Rücksendefrist von 4 Wochen wurde ein telefonischer Erinnerungsversuch und ggf. der nochmalige Versand der Fragebogenunterlagen durchgeführt. Wurde ein Anbieter nach 3-maligem Kontaktversuch, welche zu unterschiedlichen Tageszeiten und Wochentagen durchgeführt wurden, nicht erreicht, wurde der Fragebogen nach Versuch der E-Mailkontaktaufnahme versendet. Der versendete Fragebogen erhebt unter anderem die aktuellen Kontaktinformationen, die Kategorie des Angebots (z. B. Beratung am Telefon, Beratung in der Beratungsstelle, Unterstützung bei administrativen Aufgaben, Selbsthilfe, Sport/Bewegung), die Zielgruppe (Schlaganfall-, Lungenkrebspatienten, Angehörige, Sonstiges), zu welchem Zeitpunkt der Erkrankung Patienten durch das Angebot unterstützt werden können, den zeitlichen Rahmen des Angebots, eventuelle Kosten für das Angebot sowie die Finanzierung des Angebots. Den Anbietern wurde die Möglichkeit gegeben, bei den Auswahlfragen Mehrfachnennungen anzugeben. Die Daten der zurück gesandten Fragebögen wurden in einer MS Access Datenbank gesammelt und zur deskriptiven Auswertung der Häufigkeiten von Angebotskategorie, Zielgruppe und Finanzierung genutzt.

Die initiale Suche (Internetsuche, Broschürenauswertung) erfolgte von Juni bis September 2017, weitere Angebote z. B. durch Vorschläge der Anbieter wurden bis Dezember 2018 in die Auswertung aufgenommen.

Erhebung von Unterstützungsthemen und Barrieren der Nutzung von Unterstützungsangeboten: Experteninterviews und Gruppengespräch

Es wurden leitfadengestützte Interviews mit Experten der Versorgung und Unterstützung von Lungenkrebs- und Schlaganfallpatienten durchgeführt. Die Auswahl der Experten erfolgte nach Unterstützungsfeldern, die z. B. in der Literatur als relevant beschrieben wurden [10–12]. Folgende Fragen standen in den Interviews im Fokus: Welche Themen und Problemstellungen sind für Patienten relevant und welche Hilfe- und Unterstützungsangebote werden von ihnen gesucht?

Die Experten wurden aus verschiedenen Bereichen der Versorgung ausgewählt, um ein breites Spektrum an Wissen und Erfah-

rungen aus unterschiedlichen Perspektiven der Einbindung in die Versorgung (z. B. beratend, medizinisch, sozialarbeiterisch) zu erhalten. Die befragten Experten sind folgenden Bereichen der Unterstützung und Versorgung der Patienten in der Region Berlin zuzuordnen:

Lungenkrebs (5 Interviews):

- Ambulante ärztliche Versorgung
- Selbsthilfe Lungenkrebs
- Psychoonkologie (aus stationärem, ambulantem und palliativem Bereich)

Schlaganfall (5 Interviews):

- Tätigkeit im Rahmen eines berlinweiten Versorgungsnetzwerks
- Sozialarbeit im ambulanten Sektor
- Sozialarbeit im stationären Sektor
- Selbsthilfe Schlaganfall
- Tätigkeit im Rahmen eines bezirksspezifischen Versorgungsnetzwerks

Zudem wurde ein Gruppengespräch mit 4 bereits langjährig betroffenen Schlaganfallpatienten durchgeführt. Diese langjährig bestehende Gruppe unterstützt Forscher dabei, patientenrelevante Aspekte in Schlaganfallstudien und -projekten zu berücksichtigen. Folgende Fragestellungen waren dabei im Fokus des Gruppengesprächs: Welche Unterstützungsangebote haben Sie konkret genutzt; welche Angebote waren besonders hilfreich und wie haben Sie von diesen Angeboten erfahren?

Die Interviews sowie das Gruppengespräch wurden zwischen Juni 2017 und Februar 2018 durchgeführt und mittels eines Aufnahmegeräts aufgezeichnet. Die Aufnahmen der Interviews und des Gruppengesprächs wurden angehört und geäußerte Themen der Unterstützung sowie Barrieren der Inanspruchnahme von Angeboten wurden in einer Exceltabelle festgehalten. Die geäußerten Themen wurden in Anlehnung der Oberthemen der Angebote (► **Tab. 1**) zusammengefasst und um weitere Themen, wie z. B. Barrieren in der Versorgungsstruktur, ergänzt. Die Experten und Teilnehmer des Gruppengesprächs stimmten der Verwendung der in dieser Arbeit genutzten Zitate schriftlich zu.

Für die Untersuchung liegt ein positives Votum der zuständigen Ethikkommission sowie des Datenschutzes vor.

Ergebnisse

Vorhandene Unterstützungsangebote für Schlaganfall- und Lungenkrebspatienten in Berlin

Nach Ausschluss entsprechend der definierten Kriterien und Entfernung von Dopplungen wurden insgesamt 312 Unterstützungsangebote identifiziert und für die telefonische Verifikation eingeschlossen, von welchen an 228 Angebote der Fragebogen versendet wurde. 150 Angebote haben den Fragebogen zurückgesendet (Rücklaufquote: 66 %) und wurden in die weitere Analyse eingeschlossen (► **Abb. 1**).

Von diesen Angeboten waren 87 Angebote krankheitsübergreifend sowohl für Schlaganfall- als auch Lungenkrebspatienten verfügbar. Bei 17 Angeboten nannten die Anbieter Schlaganfallpa-

tienten (aber nicht Lungenkrebspatienten) als Zielgruppe und bei 31 Angeboten wurden nur Lungenkrebspatienten angegeben. Die meisten dieser Angebote waren sowohl an Patienten als auch an ihre Angehörigen gerichtet. Zehn Angebote boten spezifisch Unterstützung für Angehörige der Patienten als Zielgruppe an. Fünf Anbieter nannten sonstige übergreifende Zielgruppen, wie Menschen mit Behinderung im Allgemeinen. Bei den Angeboten handelte es sich mehrheitlich um staatlich finanzierte Angebote (98 Angebote), Stiftungs- oder Spendenfinanzierte Angebote (37 Angebote) sowie um vereinsfinanzierte (28 Angebote) oder privatwirtschaftliche Angebote (10 Angebote). Sonstige Förderung beinhaltete die Unterstützung durch gesetzliche Krankenkassen oder Kirchengemeinden. Bei der Erhebung der Finanzierung waren Mehrfachnennungen möglich. Etwa zwei Drittel der Angebote sind kostenlos und teilweise sind kostenpflichtige Angebote durch die gesetzlichen Krankenversicherungen (GKV) erstattungsfähig (z. B. medizinischer Haarersatz, Rehasportangebote). Bei den weiteren Angeboten sind z. B. Verwaltungspauschalen oder Vereinsbeiträge durch die Patienten zu bezahlen.

► **Tab. 1** stellt die Häufigkeit der verschiedenen Angebote dar. Bei den abgefragten Unterstützungskategorien der Angebote (► **Tab. 1**) war die Beratung und Information zu unterschiedlichen Themen mit unterschiedlichen Zugangswegen für die Patienten dominierend. Beratungsthemen beinhalteten bspw. Fragen zu Krankheit, zu sozialrechtlichen Fragestellungen, zu psychosozialer Unterstützung und Selbsthilfe sowie zu Hilfsmitteln/Häuslichkeit, zu Möglichkeiten der Alltags- und Freizeitgestaltung und zu Palliativversorgung und Hospiz. Es gibt krankheitsspezifische Unterstützungseinrichtungen, die krankheitsbezogene Beratungen anbieten und häufig auch weitere Angebote wie psychosoziale und sozialrechtliche Unterstützung integrieren wie z. B. die Beratungsstellen der Berliner Krebsgesellschaft. Die Mehrheit der gefundenen Angebote für Lungenkrebs- und Schlaganfallpatienten bieten krankheitsübergreifende Unterstützung an, welche die untersuchten Krankheitsbilder einschließt. Beispiele hierfür sind Beratungsstellen zum Thema Pflege (z. B. Pflegestützpunkte) oder Mobilitätshilfedienste, welche Menschen bei Bedarf indikationsübergreifend zur Verfügung stehen. Viele Angebote bieten unterschiedliche Zugangswege für die Patienten an. Auch bei der Organisation und Koordination der neuen Lebenssituation können die Patienten Unterstützung durch diverse Angebote, die Hilfe bei krankheitsbezogenen Alltagsproblemen und administrativen Aufgaben leisten, erhalten. Zahlreiche psychosoziale Unterstützungsangebote für Lungenkrebs- und Schlaganfallpatienten beinhalten Selbsthilfegruppen, psychoonkologische Betreuung der Lungenkrebspatienten in Krebsberatungsstellen, aber auch andere wie Alltagsunterstützung durch Mobilitätshilfevereine. Eine Vielzahl der Angebote richtet sich sowohl an Patienten als auch an deren Angehörige. Zusätzlich stehen den Angehörigen, als selbst betroffene Personen durch die Erkrankung des zu versorgenden Patienten, auch spezielle Angebote zur Verfügung. Diese unterstützen beispielsweise bei Konfliktsituationen in der Pflege eines Angehörigen oder bieten Selbsthilfe für pflegende Angehörige an.

Bereiche und Barrieren der Unterstützung aus der Perspektive von Versorgungsexperten in Berlin

Die geäußerten relevanten Unterstützungsbereiche der Schlaganfall- und Lungenkrebspatienten aus der Sicht der Experten sind in

► **Tab. 1** Themen und Kategorien von Unterstützungsangeboten für Lungenkrebs- und Schlaganfallpatienten und ihre Angehörigen in Berlin (N = 150 Angebote). Kategorien wurden anhand der rückgesendeten Fragebögen ausgewertet und zur Übersichtlichkeit nach übergeordneten Themen dargestellt. Bei der Abfrage der Kategorien im Fragebogen durch die Anbieter waren hierbei Mehrfachnennungen möglich. Als Übergreifend werden Angebote bezeichnet, welche sowohl Lungenkrebs- als auch Schlaganfallpatienten als Zielgruppe haben. Angebote, welche spezifisch für Angehörige sind, schließen Angehörige sowohl von Schlaganfall als auch von Lungenkrebspatienten ein. Sonstige Zielgruppen beinhalten vom Anbieter selbst definierte Zielgruppen, welche aber Lungenkrebs oder Schlaganfallpatienten miteinschließen (z. B. Menschen mit Behinderung).

Thema	Kategorie (Mehrfachennungen möglich)	Übergreifend (Für Patienten und Angehörige N = 72, nur Patienten N = 15)	Spezifisch für Schlaganfall (Für Patienten und Angehörige N = 13, Nur Patienten N = 4)	Spezifisch für Lungenkrebs (Für Patienten und Angehörige N = 28, Nur Patienten N = 3)	Spezifisch für Angehörige (N = 10)	Sonstige Zielgruppe (N = 5)
Beratung und Information	Beratung am Telefon (106 Angebote)	67	10	21	3	5
	Beratung per Email (60 Angebote)	26	11	18	1	4
	Beratung online/per Chat (10 Angebote)	4	2	2	1	1
	Beratung in der Beratungsstelle (92 Angebote)	64	9	11	3	5
	Beratung bei Hausbesuch (61 Angebote)	49	6	4	1	1
	Beratung in einer Pflegeeinrichtung (16 Angebote)	4	7	4	0	1
	Informationsveranstaltung (40 Angebote)	14	10	6	5	5
Organisation und Koordination der neuen Lebenssituation	Unterstützung bei krankheitsbezogenen Alltagsproblemen (62 Angebote)	51	5	3	1	2
	Unterstützung bei administrativen Aufgaben (14 Angebote)	8	3	1	0	2
	Pflege (6 Angebote)	2	2	0	2	0
	Betreutes Wohnen (2 Angebote)	2	0	0	0	0
Psychosoziale Unterstützung	Psychosoziale Unterstützung (39 Angebote)	20	2	7	6	4
	Selbsthilfe (39 Angebote)	16	6	7	7	3
Leben, Sport und Freizeit	Sport/Bewegung (28 Angebote)	12	5	8	1	2
	Freizeitangebot (27 Angebote)	14	4	3	3	3
Angehörige	Unterstützung von Angehörigen (84 Angebote)	52	7	10	10	5

► **Tab. 2** zu übergeordneten Themen zusammengefasst, welche nochmals in detailliertere Unterthemen aufgeteilt dargestellt sind. Hier zeigte sich, dass viele genannte Unterstützungsthemen sowohl von Experten aus dem Bereich der Lungenkrebs- als auch der Schlaganfallversorgung genannt wurden (► **Tab. 2**). Die Informationsvermittlung und Beratung zu diversen Fragestellungen, welche bei den Patienten im Rahmen ihrer Erkrankung auftreten, war ein zentraler Punkt der durch die Experten geäußerten Bereiche. Themen waren hier die Informationen zu Krankheit, Therapie und dem Versorgungsverlauf sowie zu sozialrechtlichen Fragestellungen.

Weiterhin sahen die Experten einen Unterstützungsbedarf der Lungenkrebs- und Schlaganfallpatienten bei der Organisation und Koordination ihrer durch die Erkrankung geänderten Lebenssituation. Dies beinhaltete die Terminkoordination mit Ärzten und Therapeuten, die Unterstützung in der geänderten Alltagssituation,

psychosoziale Unterstützung sowie die Beratung bei sozialrechtlichen Fragen.

Um aus Expertensicht Patienten optimal unterstützen zu können, sollten neben den genannten Unterstützungsthemen auch Form, Umfang und Zeitpunkt der Unterstützung spezifisch auf die Krankheitsphase und den individuellen Krankheitsverlauf der Patienten angepasst sein.

Die Experten waren sich einig, dass das Angebot aufsuchender Unterstützung für viele mobilitätseingeschränkte Patienten notwendig und auch wohnortnahe Angebote für eine Nutzung durch die Patienten wichtig ist.

„Man kann ja nicht verlangen, dass einer von Spandau nach Marzahn oder umgekehrt fährt um 1,5 Std in der Selbsthilfegruppe zuzubringen, nicht? Also, das wäre manchmal auch gar nicht

möglich, dass jemand dann mit Rollator oder Rollstuhl selber angefahren kommt womöglich“.

Idealerweise sollten den Patienten nach Expertenmeinung konstante Ansprechpartner zur Verfügung stehen und der Zugang zum Angebot sollte niederschwellig sein, um Hürden einer Nutzung möglichst gering zu halten.

„Und die Mobilitätshilfedienste, die gibt es eigentlich in jedem Bezirk, da kann man Mitglied werden und muss einen Mitgliedsbeitrag bezahlen. Aber das wird von vielen nicht angenommen, weil das erfordert ein hohes Maß an Organisation. Sie können den immer nur zu einem bestimmten Termin bestellen und für eine bestimmte Zeit. Und viele kriegen das kognitiv gar nicht hin“.

Die Integration von Angehörigen der Lungenkrebs- und Schlaganfallpatienten in die Beratung und Informationsvermittlung, aber auch die Unterstützung der Angehörigen selbst, als zusätzlich von der Krankheit betroffene und belastete Personen, wurde zudem als wichtig beschrieben.

Als Barrieren der Nutzung von Angeboten nannten Experten Lücken und mangelnde Ressourcen in den bestehenden Versorgungsstrukturen. Demnach können Bedarfe der Lungenkrebs- und Schlaganfallpatienten z. B. durch einen Personalmangel im Bereich der Pflege oder einer zu geringen Anzahl aufsuchender Physiotherapeuten oder Psychotherapeuten entstehen. Teilweise fehlen passende Strukturen, um Bedarfe optimal abzudecken, wie am Beispiel der fehlenden Möglichkeit einer frühen Integration der Palliativversorgung in der Versorgung der Lungenkrebspatienten beschrieben wurde. Der fehlende Anspruch, aber auch die fehlende Kenntnis über den Anspruch, werden als Barriere für die Inanspruchnahme von Unterstützung beschrieben.

„Auch die Unkenntnis, welche Hilfen sie beanspruchen können über die Krankenkassen. Es ist ja so: Ich muss mit der Forderung hingehen und ich muss wissen: das ist mein Recht eine Haushaltshilfe zu kriegen für eine gewisse Zeit oder immer; das ist mein Recht eine Pflegestufe zu beantragen. Aber viele machen es nicht, weil sie es gar nicht wissen“.

Die Unkenntnis von Unterstützungsangeboten durch die Patienten sowie die Notwendigkeit der Anpassung von Informationen auf den Bildungsstand der Patienten wurde als Barriere der Nutzung beschrieben.

„Also ich glaube, fast alles was wir sagen, ist noch viel zu kompliziert in der Erklärung der Krankheiten. [...] Das ist viel zu weit weg. So wie wenn mir jetzt ein Mathematiker irgendwelche komplexen Formeln erklären würde [...]. Und so ist es, glaub ich, auch mit den Angeboten im Gesundheitswesen, dass vieles einfach nicht bekannt ist und die Patienten stehen dann vor einem riesigen Berg [...]“.

Um Angebote bei den Patienten bekannter zu machen, sollten diese aus Sicht der Experten durch breitgefächerte Öffentlichkeitsarbeit bekannt gemacht werden.

Diskussion

Ziel dieser Untersuchung war eine strukturierte Suche nach Unterstützungsangeboten für Schlaganfall- und Lungenkrebspatienten in Berlin, um einen Überblick über zurzeit existierende Unterstützungsangebote zu erhalten. Es wurde eine Vielzahl an Angeboten für Lungenkrebs- und Schlaganfallpatienten in Berlin gefunden. Zudem richten sich die Angebote oft auch oder ganz speziell an Angehörige der Betroffenen, da diese häufig als Organisatoren der Versorgung einen hohen Bedarf an Information und Beratung zur Erkrankung haben [10]. Die Angebote bieten Beratung und Unterstützung zu krankheitsspezifischen und zum großen Teil krankheitsübergreifenden Themen an. Entsprechende Patientenbedarfe wurden also im Versorgungssystem erkannt und Unterstützung im Rahmen von Beratungs- und Hilfsangeboten durch öffentliche, private und vereins- oder stiftungsgeführte Einrichtungen wird den Patienten zur Verfügung gestellt. Die gefundenen Angebotskategorien zeigten eine hohe Übereinstimmung mit den Unterstützungsbereichen, wie sie von den im Rahmen dieser Studie befragten Experten benannt und genutzt werden. Diese beschrieben die Notwendigkeit krankheitsspezifischer Unterstützung, wie z. B. die Beratung zum Thema Palliativversorgung für Lungenkrebspatienten und die Vermittlung von Neuropsychologen für Schlaganfallpatienten. Interessanterweise kam es neben diesen spezifischen Themen bei einem großen Teil der durch die Experten geäußerten Themen zu Überschneidungen für beide Krankheitsbilder. Bereiche wie die Pflegeorganisation, die administrative und sozialrechtliche Unterstützung, Hilfe bei der Versorgungskoordination, Hilfe bei alltäglichen Aufgaben und Transportfragen sowie der Bedarf an spezifischen Sportangeboten wurde durch Experten unterschiedlicher Versorgungsbereiche und beider Krankheitsbilder als wichtig genannt. Es lässt sich hieran erkennen, dass sich Unterstützungsbereiche von Patienten mit altersassoziierten Krankheiten zu einem hohen Grad überschneiden, selbst wenn die Patientenpfade sich durch die Natur der Erkrankung stark unterscheiden, wie dies für Lungenkrebs und Schlaganfall der Fall ist.

Aktuelle Kenntnis über die fragmentierte Landschaft der Unterstützungsangebote zu bekommen und zu behalten, ist mit einem substanziellen Zeitaufwand verbunden und die Suche nach Angeboten ist für körperlich und psychisch stark belastete Patienten, wie dies bei Lungenkrebs und Schlaganfall der Fall sein kann, häufig sehr schwierig [16, 17]. Eine gute öffentliche Sichtbarkeit der Unterstützungsangebote für die Patienten, z. B. durch flächendeckende Werbung in Versorgungseinrichtungen oder auch an öffentlichen Plätzen, ist ein möglicher Weg die Kenntnis der Angebote zu erhöhen.

In dieser Untersuchung wurde zudem deutlich, dass nicht nur die Vermittlung der Information über Unterstützungsmöglichkeiten und -angebote per se wichtig ist. Auch die zeitlich angepasste Informationsvermittlung entsprechend der individuellen Situation und des Krankheitsstadiums der Patienten ist entscheidend. Studien zeigen, dass sich der Unterstützungs- und Informationsbedarf von Schlaganfall- und Lungenkrebspatienten sowie deren Angehörigen über den Krankheitsverlauf ändert [10, 18]. In der Realität erhalten die Patienten häufig in der kurzen stationären Behandlungsphase eine Vielzahl an Informationen, welche sie auf das Leben mit der erworbenen Krankheit vorbereiten sollen. Dies kann zu einer Informationsüberfrachtung der Patienten in einer emotional wie

► **Tab. 2** Themen und Hürden der Unterstützung für Lungenkrebs (LK)- und Schlaganfallpatienten (SA) und ihre Angehörigen aus Sicht von Experten aus verschiedenen Bereichen der Versorgung und Unterstützung dieser Patientengruppen. Die Abkürzungen geben an, zu welcher Patientengruppe ein Thema genannt wurde.

Thema	Unterthema
Informationen und Beratungsthemen	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Krankheit/Therapie/Versorgungsverlauf (LK/SA) ▪ Sozialrechtliche Themen (LK/SA) ▪ Information zu Palliativversorgung/Hospiz (LK) ▪ Hilfsmittel/Häuslichkeit (LK/SA) ▪ Psychologische/Psychoonkologische Unterstützung (LK/SA) ▪ Alltag/Freizeit (SA) ▪ Krankheitsfolgen (LK/SA) ▪ Ernährung (LK/SA) ▪ Reha (LK/SA)
Organisation und Koordination der neuen Lebenssituation	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Versorgungskoordination (LK/SA) ▪ Alltagsunterstützung (SA) ▪ Sozialdienst (LK/SA) ▪ Versorgung in der Häuslichkeit und Anpassung an die neue Situation (LK/SA) ▪ Pflege (LK/SA) ▪ Organisation/Koordination von Palliativversorgung/Hospiz (LK/SA) ▪ Transport (LK/SA) ▪ Sekundärprophylaxe (LK)
Psychosoziale Unterstützung	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Selbsthilfe (LK/SA) ▪ Psychosoziale Unterstützung (LK/SA)
Leben, Sport und Freizeit	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sport (LK/SA) ▪ Freizeitaktivitäten (SA) ▪ Teilhabe am normalen Leben (LK/SA)
Gewünschte Unterstützungsformen	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Zeitlich/thematisch angepasste Informationsvermittlung (LK/SA) ▪ Umfassende Systemintegration/-kenntnis (LK/SA) ▪ Zugangsformen zu Angebot (LK/SA) ▪ Ansprechpartner (LK/SA) ▪ Betreuung nach individueller Situation (LK/SA) ▪ Nachhaltigkeit bzw. Nachverfolgung der Inanspruchnahme (SA) ▪ Niederschwelliger Zugang (LK) ▪ Zeitnahe Versorgung (LK)
Barrieren in der Versorgungsstruktur	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Fehlende Ressourcen (LK/SA) ▪ Lücke im Versorgungsverlauf/-anspruch (LK/SA) ▪ Versorgungsqualität (LK/SA) ▪ Fehlende Strukturen (LK/SA) ▪ Nutzung/Zugang zu Angebot (SA) ▪ Zeitnahe Versorgung (SA)
Angehörige	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Unterstützung von Angehörigen (LK/SA) ▪ Beziehung/Kommunikation zwischen Patient-Angehörigem (LK/SA)

auch körperlich und kognitiv sehr belastenden Situation führen. Wichtige Informationen, die eventuell auch erst zu einem späteren Zeitpunkt in der Behandlung von Bedeutung sind, können Patienten und Angehörige möglicherweise nicht angemessen erfassen und verarbeiten [19–21].

In der vorliegenden Arbeit konnten wir zeigen, dass eine Vielzahl an Angeboten zu vielen Unterstützungsthemen in Berlin vorhanden ist. Anhand der gewählten Vorgehensweise und der erhaltenen Ergebnisse kann aber nicht bewertet werden, ob die Anzahl dieser Angebote ausreichend ist, um den vorhandenen Bedarf an Unterstützung der Lungenkrebs- und Schlaganfallpatienten zu decken. Zudem kann diese Untersuchung nicht den Anspruch auf Voll-

ständigkeit in Bezug auf das Unterstützungsangebot für die o.g. Patientengruppen in Berlin erheben. Es ist zu erwarten, dass den Patienten noch weitere Angebote zur Verfügung stehen, welche im Rahmen der hier angewendeten Suchmethoden nicht erfasst wurden. Im Besonderen kleinere ehrenamtlich organisierte Unterstützungsangebote und krankheitsübergreifende Angebote, welche auch für die hier untersuchten Patientenpopulationen zugänglich sind, wurden bei der angewendeten Suchstrategie möglicherweise nicht identifiziert. Darüber hinaus wurde für die Auswertung der Unterstützungsangebote nur der Teil der Angebote einbezogen, für welche der Fragebogen durch die Anbieter zurückgesendet wurde (Rücklaufquote der Fragebögen: 66%). Schließlich muss

bei der Interpretation der Ergebnisse beachtet werden, dass hier eine Analyse der Unterstützungsangebote begrenzt auf die Region Berlin durchgeführt wurde. Es ist zu erwarten, dass das Unterstützungsangebot und die Patientenbedarfe regionsspezifisch sehr variabel sind.

Insgesamt konnte ein umfassender Überblick über existierende Unterstützungsangebote für Lungenkrebs- und Schlaganfallpatienten und ihre Angehörigen erstellt werden. Dabei entsprechen die identifizierten Angebote zu großen Teilen den von Experten genannten Unterstützungsbedarfen. Gleichzeitig hat sich gezeigt, dass die Sichtbarkeit der Angebote für Patienten und ihre Angehörigen noch nicht ausreichend gewährleistet ist. Daher werden die gesammelten Informationen über die Unterstützungsangebote den Betroffenen und der interessierten Öffentlichkeit in Broschüren und online zur Verfügung gestellt (<https://navicare.berlin/de/ressourcen-fuer-patienten/>).

Danksagung

Wir danken Claudia Meßner und Lea Minow für ihre Unterstützung. Außerdem möchten wir uns herzlich bei den Interviewpartnern für ihre Teilnahme sowie bei den Anbietern für die zahlreichen Rücksendungen bedanken.

Förderung

CoreNAVI ist ein Projekt innerhalb des Forschungsverbunds „NAVICARE – Patientenorientierte Versorgungsforschung“ und wird gefördert vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) im Rahmen des Förderschwerpunkts Strukturaufbau in der Versorgungsforschung (01GY1601).

Interessenkonflikt

Die Autorinnen/Autoren geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Literatur

- [1] Statistisches Bundesamt. Bevölkerung Deutschlands bis 2060. Ergebnisse der 14. koordinierten Bevölkerungsvorausberechnung – Hauptvarianten 1–9 –. Dermastatis Wiesbaden. 2019; Artikelnummer: 5124202199014. Seite 8
- [2] Statistisches Bundesamt. Bevölkerungsentwicklung in den Bundesländern bis 2060. Ergebnisse der 14. koordinierten Bevölkerungsvorausberechnung – Variante 1 nach Ländern. Dermastatis Wiesbaden. 2019; Artikelnummer: 5124205199014
- [3] Robert Koch-Institut Hrsg. (2015) Gesundheit in Deutschland. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Gemeinsam getragen von RKI und Destatis. RKI, Berlin
- [4] Klinisches Krebsregister für Brandenburg und Berlin gGmbH Jahresbericht 2018 – Klinisches Krebsregister für Brandenburg und Berlin – Berichtsjahre 2008–2017. 2019
- [5] Ärztekammer Berlin. Berliner Schlaganfallregister – Auswertung 2018
- [6] Foerch C, Misselwitz B, Sitzer M et al. The projected burden of stroke in the German federal state of Hesse up to the year 2050. *Dtsch Arztebl Int* 2008; 105: 467–473
- [7] DGHO. Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e. V. Deutschlandweite Prognose der bevölkerungsbezogenen Morbiditätserwartung für häufige Krebserkrankungen. Auswirkungen auf die Versorgung. Berlin: 2019
- [8] Sarfati D, Koczwara B, Jackson C. The impact of comorbidity on cancer and its treatment. *CA: a cancer journal for clinicians* 2016; 66: 337–350
- [9] Nelson MLA, McKellar KA, Yi J et al. Stroke rehabilitation evidence and comorbidity: a systematic scoping review of randomized controlled trials. *Topics in stroke rehabilitation* 2017; 24: 374–80.
- [10] Padberg I, Knispel P, Zollner S et al. Social work after stroke: identifying demand for support by recording stroke patients' and carers' needs in different phases after stroke. *BMC neurology* 2016; 16: 111
- [11] Maguire R, Papadopoulou C, Kotronoulas G et al. A systematic review of supportive care needs of people living with lung cancer. *European journal of oncology nursing: the official journal of European Oncology Nursing Society* 2013; 17: 449–464
- [12] Kyte K, Ekstedt M, Rustoen T et al. Longing to get back on track: Patients' experiences and supportive care needs after lung cancer surgery. *Journal of clinical nursing*; 2018
- [13] Krebs in Deutschland für 2013/2014. 11. Ausgabe. Robert Koch-Institut Hrsg. und die Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. Hrsg. Berlin, 2017
- [14] Lutz BJ, Young ME, Cox KJ et al. The crisis of stroke: experiences of patients and their family caregivers. *Topics in stroke rehabilitation* 2011; 18: 786–797
- [15] Foley EL, Nicholas ML, Baum CM et al. Influence of Environmental Factors on Social Participation Post-Stroke. *Behavioural neurology* 2019; 2606039
- [16] Stickel A, Gropper S, Pallauf A et al. Patients' Knowledge and Attitudes towards Cancer Peer Support Programs. *Oncology* 2015; 89: 242–244
- [17] Braeseke G, Pflug C. Lotsen im Versorgungssystem – Gutachten und Ableitung konkreter Modellprojekte zu Lotsinnen und Lotsen im Versorgungssystem (Gutachten für Senatsverwaltung für Gesundheit, Pflege und Gleichstellung). IGES Institut GmbH (Berlin) 2017
- [18] Hsieh LY, Chou FJ, Guo SE. Information needs of patients with lung cancer from diagnosis until first treatment follow-up. *PloS one* 2018; 13: e0199515
- [19] Cameron JI, Gignac MA. "Timing It Right": a conceptual framework for addressing the support needs of family caregivers to stroke survivors from the hospital to the home. *Patient education and counseling* 2008; 70: 305–314
- [20] Johnson B, Handler D, Urrutia V et al. Retention of Stroke Education Provided during Hospitalization: Does Provision of Required Education Increase Stroke Knowledge? *Interventional neurology* 2018; 7: 471–478
- [21] Skalla KA, Bakitas M, Furstenberg CT et al. Patients' need for information about cancer therapy. *Oncology nursing forum* 2004; 31: 313–319