

Drehscheibenfunktion für den Betreuungs- und Versorgungsprozess von Krebspatientinnen und -patienten sowie deren Angehörigen

Anhang

Im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz

Drehscheibenfunktion für den Betreuungs- und Versorgungsprozess von Krebspatientinnen und -patienten sowie deren Angehörigen

Anhang

Autorinnen:

Katharina Antony

Barbara Fröschl

Melani Janjić

Elisabeth Kernbauer-Hölzl

Unter Mitarbeit von:

Helena Schaffer

Julia-Sophie Wöll

Projektassistenz:

Patricia Sailer

Die in dieser Publikation dargelegten Inhalte stellen die Auffassungen der Autorinnen dar.

Wien, im Oktober 2025

Im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz

Zitiervorschlag: Antony, Katharina; Fröschl, Barbara; Janjic, Melani; Kernbauer-Hölzl, Elisabeth (2025): Drehscheibenfunktion für den Betreuungs- und Versorgungsprozess von Krebspatientinnen und -patienten sowie deren Angehörigen. Anhang. Gesundheit Österreich, Wien

Zl. P6/36/5609

Eigentümerin, Herausgeberin und Verlegerin: Gesundheit Österreich GmbH,
Stubenring 6, 1010 Wien, Tel. +43 1 515 61, Website: www.goeg.at

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

Inhalt

Abbildungen	V
Tabellen.....	VI
Abkürzungen.....	VIII
1 Kontextanalyse.....	1
1.1 Krebserkrankungen in Österreich.....	1
1.2 Struktur der Versorgung und Beratung von Krebspatientinnen und -patienten sowie deren Angehörigen in Österreich.....	4
1.2.1 Überblick der Versorgung und Betreuung für Krebspatientinnen und -patienten sowie deren Angehörige bzw. Bezugspersonen	4
1.2.2 Zuständigkeiten und Finanzierung der Versorgungs- und Beratung von Krebspatientinnen und -patienten sowie deren Angehörigen bzw. Bezugspersonen	5
1.2.3 Struktur und Aufgaben der onkologischen Versorgung	6
1.2.4 Weitere medizinische Leistungsbereiche: Prävention, Palliativ- und Hospizversorgung und onkologische Rehabilitation	8
1.2.5 Beratungsangebote	8
1.3 Berufsgruppen/Berufsbilder in der medizinischen Versorgung und Beratung von Krebspatientinnen und -patienten sowie deren Angehörigen.....	9
1.3.1 Ärztinnen und Ärzte	12
1.3.2 Diplomiertes Gesundheits- und Krankenpflegepersonal (DGKP).....	12
1.3.3 Sozialarbeiter:innen	14
1.3.4 Lebens- und Sozialberater:innen.....	16
1.3.5 Diplomierte medizinische Fachassistenz.....	16
1.3.6 Psychologiebezogene Berufsgruppen	17
1.3.7 Gehobene medizinisch-therapeutisch-diagnostische Gesundheitsberufe.....	18
1.4 Vergleich: Cancer Nurse (AHOP/OeGHO) vs. Drehscheibenfunktion (GÖG-Bericht)	20
2 Erhebungsergebnisse.....	22
2.1 Ergebnisse der Interviews mit Krebspatientinnen und -patienten sowie deren Angehörigen	22
2.1.1 Beschreibung der Interviewpartner:innen	22
2.1.2 Informationen	23
2.1.3 Herausforderungen.....	25
2.1.4 Unterstützung	28
2.1.5 Drehscheibenfunktion	30
2.2 Erhebungsergebnisse Onlinebefragung	31
2.2.1 Teilnehmende	31
2.2.2 Diagnoseübermittlung	34
2.2.3 Informationen	38
2.2.4 Herausforderungen.....	45
2.2.5 Unterstützungen	48
2.2.6 Drehscheibenfunktion	56
2.3 Erhebungsergebnisse der Experteninterviews mit in der onkologischen Versorgung und Beratung Tätigen	59

2.3.1	Informationsbedarfe.....	59
2.3.2	Herausforderungen und Bedarfe von Krebspatientinnen und -patienten.....	61
2.3.3	Aufgaben einer Drehscheibenfunktion.....	62
2.3.4	Kompetenzen und berufliche Qualifikationen.....	63
2.3.5	Setting der Drehscheibe	65
2.3.6	Persönlichkeitsbezogene Eigenschaften der Drehscheibe.....	66
2.3.7	Nutzen der Drehscheibe.....	67
2.4	Ergebnisse der systematischen Literaturrecherche	68
2.4.1	Literatur zu Good-Practice-Beispielen einer Drehscheiben- funktion für onkologische Patientinnen und Patienten	69
2.4.2	Literatur zu Problemlagen und Informationsbedarfen von Krebspatientinnen und -patienten und deren Angehörigen.....	73
3	Erhebungsinstrumente	77
3.1	Interviewleitfaden für Patientinnen bzw. Patienten sowie Angehörige / Bezugspersonen	77
3.1.1	Interviewleitfaden für Patientinnen und Patienten	77
3.1.2	Interviewleitfaden für Angehörige.....	84
3.2	Leitfaden für Experteninterviews mit in der onkologischen Versorgung und Beratung Tätigen.....	89
3.2.1	Interviewleitfaden für die Berufsgruppen	89
3.3	Fragenbögen für die online-Erhebung.....	93
3.3.1	Einstiegstext.....	93
3.3.2	Fragebogen für Patientinnen und Patienten.....	95
3.3.3	Fragebogen für Angehörige / Bezugspersonen.....	112
	Literatur.....	129

Abbildungen

Abbildung 1: Inzidenz und Mortalität der fünf häufigsten Krebsarten bei Männern, in absoluten Zahlen (2022)	2
Abbildung 2: Inzidenz- und Mortalitätsrate der fünf häufigsten Krebsarten bei Frauen, in absoluten Zahlen (2022).....	2
Abbildung 3: Entwicklung der Krebsprävalenz ¹ im Zeitverlauf, Österreich ab 2001, absolute Zahlen	3
Abbildung 4: Relatives 5-Jahres-Überleben ¹ , alle Malignome nach Alter und Tumorstadium bei Diagnose, in Prozent ²	4
Abbildung 5: Überblick der Versorgung und Betreuung für Krebspatientinnen und -patienten ..	5
Abbildung 6: Stark vereinfachte Darstellung der Finanzierung des österreichischen Gesundheitssystems.....	5

Tabellen

Tabelle 1: Übersicht der Berufsgruppen in der medizinischen Versorgung und Beratung von Krebspatientinnen und -patienten sowie deren Angehörigen	10
Tabelle 2: Gemeinsamkeiten und Unterschiede beider Konzepte.....	21
Tabelle 3: Beschreibung der Interviewpartner:innen	23
Tabelle 4: Soziodemografische Daten der Teilnehmenden.....	31
Tabelle 5: Diagnosegespräch im Krankenhaus.....	34
Tabelle 6: Wahrnehmung Diagnosegespräch Patientinnen und Patienten	35
Tabelle 7: Anwesenheit bei Diagnosegespräch, wenn Diagnosegespräch stattgefunden hat	36
Tabelle 8: Diagnoseübermittlung an Patientin und Patienten, wenn kein Diagnosegespräch stattgefunden hat.....	37
Tabelle 9: Erhaltene Informationen Patient:in ¹ in Prozent und absolut (n = 78)	38
Tabelle 10: Erhaltene Informationen Angehörige/Betroffene ¹ in Prozent und absolut (n = 19). 39	
Tabelle 11: Inhaltliche und zeitliche Relevanz der Informationen absolut und in Prozent / Patientinnen und Patienten ¹	40
Tabelle 12: Inhaltliche und zeitliche Relevanz der Informationen absolut und in Prozent / Angehörige ¹	42
Tabelle 13: Nutzung weiterer Informationsquellen Patientinnen und Patienten bzw. Angehörige/Bezugspersonen – absolut und in Prozent.....	44
Tabelle 14: Bewertungen der Fragen/Herausforderungen ¹	45
Tabelle 15: Weitere Herausforderungen.....	48
Tabelle 16: Bedarf nach weiterer Unterstützung	48
Tabelle 17: Konkrete Form des Unterstützungsbedarfs.....	49
Tabelle 18: Krankheitsphase mit mehr Unterstützungsbedarf.....	50
Tabelle 19: Hauptansprechperson in der medizinischen Versorgung	51
Tabelle 20: Weitere Ansprechpersonen in der medizinischen Versorgung	51
Tabelle 21: Beteiligung Selbsthilfegruppe.....	52
Tabelle 22: Information über Selbsthilfegruppe ¹	52
Tabelle 23: Beteiligung/Austausch Onlineforen.....	53
Tabelle 24: Information über Onlineforum	53
Tabelle 25: Umgang mit Krebserkrankung	54
Tabelle 26: Wichtigste Unterstützungshilfen für Angehörige	55
Tabelle 27: Aufgaben einer Person mit Drehscheibenfunktion aus Sicht der Patientinnen bzw. Patienten bzw. Angehörigen/Bezugsperson	56

Tabelle 28: Relevanteste Themen einer Drehscheibenfunktion	58
Tabelle 29: Zeitpunkt der erstmaligen Beiziehung der Drehscheibenfunktion.....	58
Tabelle 30: Weitere Zeitpunkte der Beiziehung der Drehscheibenfunktion.....	59
Tabelle 31: Ein- und Ausschlusskriterien der Literaturselektion	69
Tabelle 32: Übersicht über verwendete Publikationen zu Problemlagen und Informationsbedarfen von Patientinnen und Patienten	73

Abkürzungen

AK	Arbeiterkammer
ÄAO	Ärzte-Ausbildungsordnung
AHOP	Arbeitsgemeinschaft hämatologischer und onkologischer Pflegepersonen in Österreich
BFI	Berufsförderungsinstitut Wien der AK und des ÖGB
BGA	Bundesgesundheitsagentur
BKFP	Brustkrebsfrüherkennungsprogramm
BMASGPK	Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz
BRZ	Brustkrebszentren
DGKP	diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegeperson
DMFA	Diplomierte medizinische Fachassistentinnen und Fachassistenten
ECIS	European Cancer Information System
GÖG	Gesundheit Österreich GmbH.
GuKG	Gesundheits- und Krankenpflegegesetz
HRQoL	health-related quality of life (gesundheitsbezogene Lebensqualität)
IONKZ	Zentrum für internistische Onkologie und Hämatologie
KID	Krebsinformationsdienste
KJHG	Kinder- und Jugendhilfegesetz
KJONK	Referenzzentrum für die onkologische Versorgung von Kindern und Jugendlichen
LGF	Landesgesundheitsfonds
LKF	Leistungsorientierte Krankenanstaltenfinanzierung
MTD	Medizinisch-therapeutisch-diagnostische Gesundheitsberufe
NONKZ	Spezialzentrum für neuroonkologische Erkrankungen
ONKA	Assoziierte onkologische Versorgung (gemäß abgestuftem Versorgungskonzept des ÖSG)
ONKS	Onkologischer Schwerpunkt (gemäß abgestuftem Versorgungskonzept des ÖSG)
ONKZ	Onkologisches Zentrum (gemäß abgestuftem Versorgungskonzept des ÖSG)
ÖGB	Österreichischer Gewerkschaftsbund
OeGHO	Österreichische Gesellschaft für Hämatologie und medizinische Onkologie
ÖGK	Österreichische Gesundheitskasse
ÖGKV	Österreichischer Gesundheits- und Krankenpflegeverband
ÖGPO	Österreichische Gesellschaft für Psychoonkologie
ÖKUSS	Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe
ÖPPO	Österreichische Plattform für Psychoonkologie
ÖARP	Österreichische Akademie für onkologische Rehabilitation und Psychoonkologie
ÖSG	Österreichischer Strukturplan Gesundheit
PA	Pflegeassistenz
PFA	Pflegefachassistenz
PROM	Patient-Reported Outcome Measures
PREM	Patient-Reported Experiences Measures

PVZ	Primärversorgungszentren
SR	systematische Übersichtsarbeit (systematic review)
SZT	Referenzzentren für Stammzellentransplantation
WIFI	Wirtschaftsförderungsinstitut der Wirtschaftskammer
WKO	Wirtschaftskammer Österreich

1 Kontextanalyse

1.1 Krebserkrankungen in Österreich

Im Jahr 2022 erkrankten in Österreich rund 44.000 Menschen neu an Krebs¹ und rund 21.000 Betroffene starben daran. Damit sind Krebserkrankungen für rund ein Viertel der jährlichen Todesfälle verantwortlich bzw. die zweithäufigste Todesursache in Österreich.

Die absolute Anzahl der Neuerkrankungen ist zwischen 2000 und 2022 um 19 Prozent gestiegen, für den Zeitraum zwischen 2022 und 2040 wird ein weiterer Anstieg um 23 Prozent prognostiziert. Dieser Anstieg ist jedoch dem Bevölkerungswachstum und der alternden Bevölkerung zuzuschreiben. Das Risiko einer Neuerkrankung als auch das Sterblichkeitsrisiko gehen für Krebserkrankungen tendenziell zurück (Statistik Austria 2024a).

Ende 2022 lebten in Österreich rund 400.000 Menschen mit der Diagnose Krebs. Die fünf häufigsten Tumorlokalisationen sind laut Statistik Austria: Prostata, Brust, Lunge, Darm und Bauchspeicheldrüse, wobei die Hälfte aller Neuerkrankungen den vier häufigsten Krebserkrankungen zuzurechnen ist (De Vries et al. 2023; Statistik Austria 2024a).

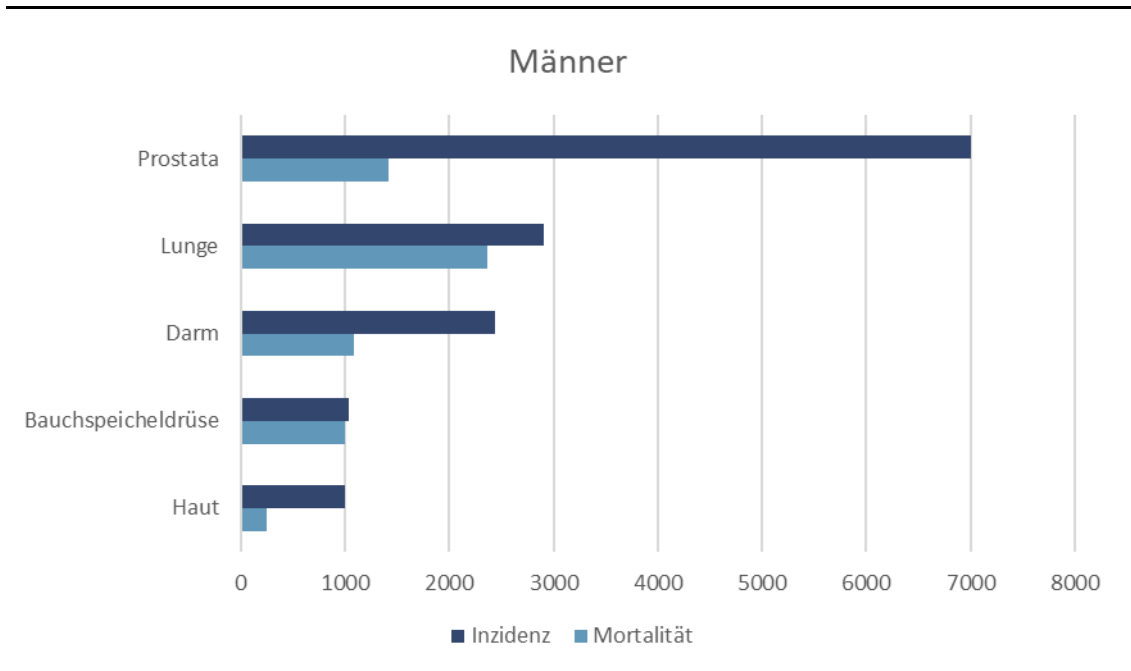
Inzidenz und Mortalität

Abbildung 1 stellt die Inzidenz und Mortalität der fünf häufigsten Krebsarten bei Männern und Abbildung 2 bei Frauen jeweils in absoluten Zahlen dar. Die höchste Inzidenz bei Männern ist bei Prostatakrebs mit 7.000 Neuerkrankungen im Jahr 2022 zu verzeichnen, gefolgt von Lungenkrebs (2.901) und Darmkrebs (2.439). Bei Frauen ist die höchste Inzidenz bei Brustkrebs mit 6.096 Neuerkrankungen im Jahr 2022 vorzufinden, gefolgt von Lungenkrebs (2.302) und Darmkrebs (2.028). Die höchste Mortalität weisen beide Geschlechter bei Lungenkrebs mit gesamt 4.125 Todesfällen (2.363 Männer und 1.762 Frauen) auf, gefolgt von Darmkrebs mit 1.980 Todesfällen (1.084 Männer und 896 Frauen), Bauchspeicheldrüsenkrebs mit 1.897 (1.000 Männer und 897 Frauen) sowie Brustkrebs mit 1.605 Todesfällen und Prostatakrebs mit 1.417 Todesfällen.

Hinsichtlich der Geschlechterverteilung kann festgehalten werden, dass das Risiko, bis zum 75. Lebensjahr an Krebs zu erkranken, bei Männern 1,4-mal so hoch wie bei Frauen ist. Im Jahr 2019 lag das Risiko hierfür bei Männern bei 31,6 Prozent und für Frauen bei 23,1 Prozent. Wobei sowohl die altersbereinigte Neuerkrankungsrate für bösartige Tumore ebenso wie die Sterberate in der Dekade bis 2019 rückläufig waren (Statistik Austria 2024a).

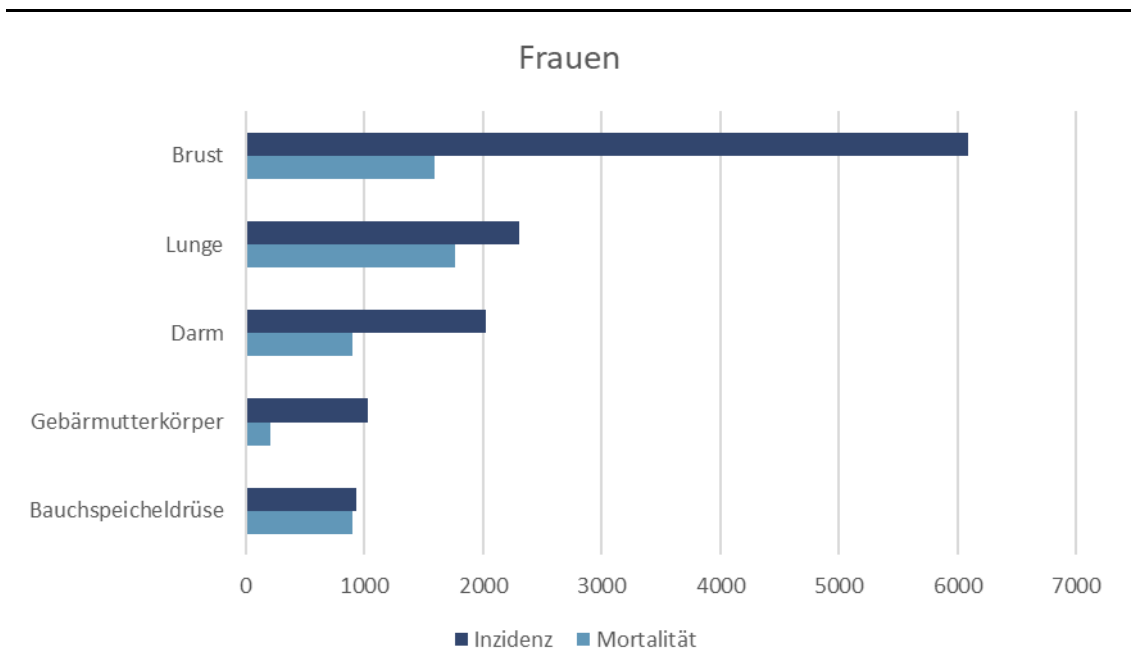
¹ In der Krebsstatistik werden unter „Krebs“ alle bösartigen (malignen) Neubildungen einschließlich der Lymphome und Leukämien verstanden. Nicht berücksichtigt sind, wie international üblich, Hautkrebsformen mit Ausnahme des malignen Melanoms sowie Carcinoma-in-situ-Fälle (Statistik Austria 2024a).

Abbildung 1: Inzidenz und Mortalität der fünf häufigsten Krebsarten bei Männern, in absoluten Zahlen (2022)



Quelle: Statistik Austria (2024a), Darstellung: GÖG

Abbildung 2: Inzidenz- und Mortalitätsrate der fünf häufigsten Krebsarten bei Frauen, in absoluten Zahlen (2022)

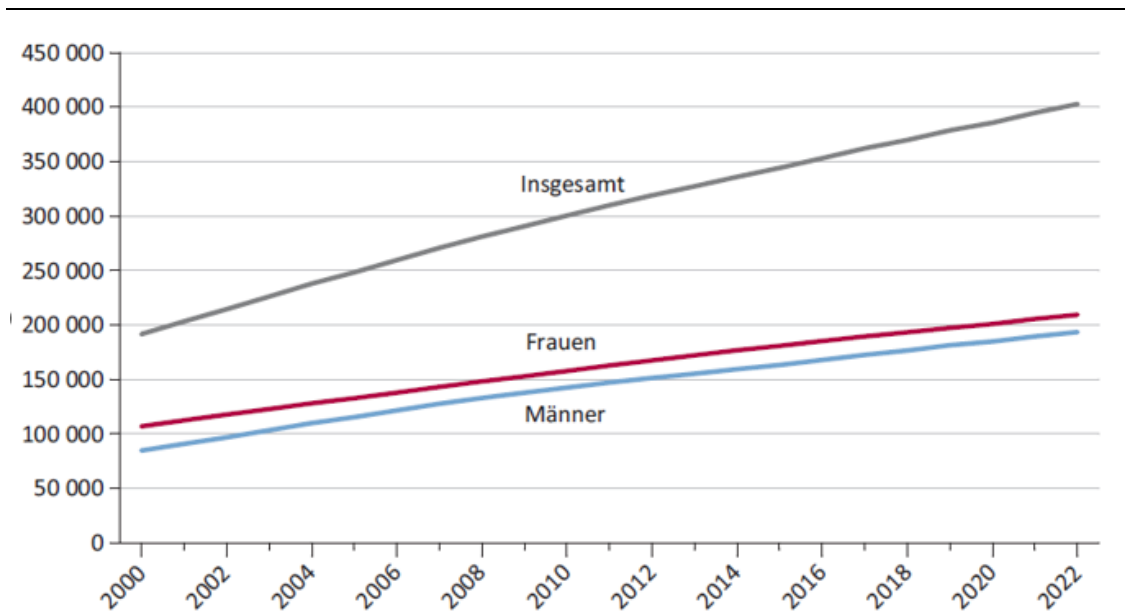


Quelle: Statistik Austria (2024a), Darstellung: GÖG

Krebsprävalenz

Seit der Jahrtausendwende ist ein Anstieg der Krebsprävalenz in Österreich zu beobachten (siehe Abbildung 3). Gemäß Statistik Austria ist der Anstieg bedingt durch das Zusammenwirken von demografischer Alterung, generell steigender Lebenserwartung und verbesserten Überlebensaussichten erkrankter Personen (Statistik Austria 2024a).

Abbildung 3: Entwicklung der Krebsprävalenz¹ im Zeitverlauf, Österreich ab 2001, absolute Zahlen



¹ = Personen mit malignen invasiven Krebserkrankungen

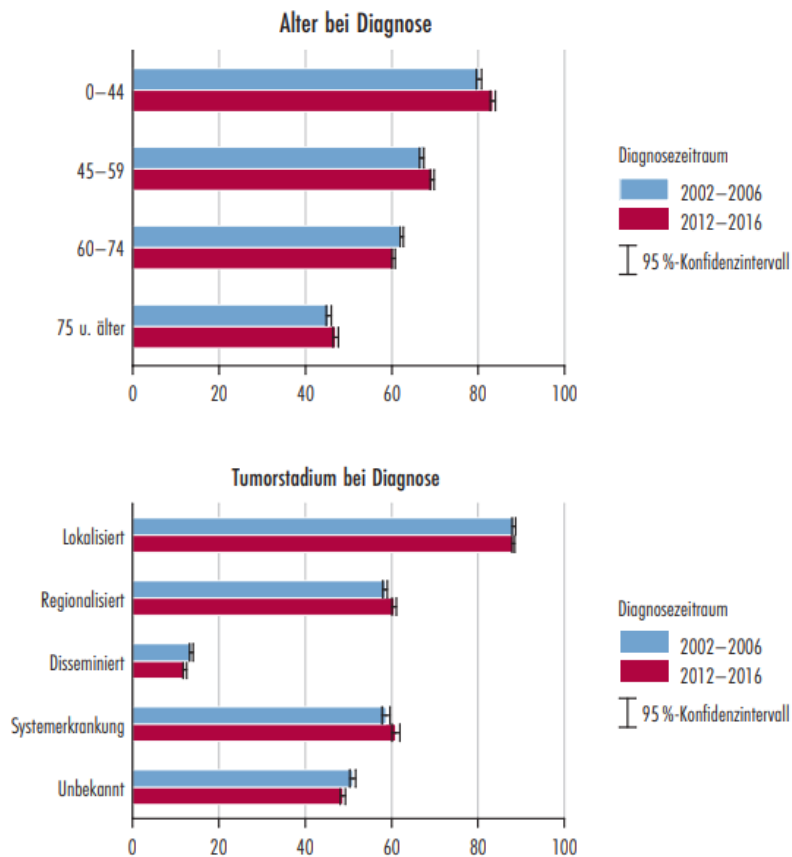
Quelle: Statistik Austria (2024b)

Überlebensrate

Das relative 5-Jahres-Überleben steigt in den letzten Jahrzehnten für alle Malignome deutlich an, wie Abbildung 4 zeigt. Knapp über 80 Prozent der Betroffenen, die bei der Diagnosestellung unter 45 Jahre alt sind, weisen ein relatives Überleben von (zumindest) fünf Jahren auf. Mit zunehmendem Alter der an Krebs erkrankten Personen bei Diagnosestellung, geht das 5-Jahres-Überleben zurück und liegt in der Gruppe der über 75-Jährigen bei knapp unter 50 Prozent.² Personen, bei denen die Krebserkrankung in einem frühen (lokalisierten) Tumorstadium diagnostiziert werden, weisen mit über 80 Prozent ein deutlich höheres 5-Jahres Überleben auf als Personen, bei denen die Krebserkrankung in einem regionalisierten Tumorstadium, d. h. wo bereits Lymphknoten befallen sind, erkannt wird oder bei denen der Krebs bereits gestreut hat (d. h. bereits Metastasen vorhanden sind, disseminierte Stadium) (Statistik Austria 2022).

² Ein Wert von 100 Prozent entspricht dabei der Überlebenswahrscheinlichkeit der Gesamtbevölkerung. Je höher das relative Überleben von Krebspatientinnen und -patienten ist, desto eher gelten für sie dieselben Sterbewahrscheinlichkeiten wie für die übrige Bevölkerung (Statistik Austria 2024a).

Abbildung 4: Relatives 5-Jahres-Überleben¹, alle Malignome nach Alter und Tumorstadium bei Diagnose, in Prozent²



1 = Ende des Follow-up 31.12.2020

2 = ICD-10: C00–C96 ohne C44

Quelle: Statistik Austria (2022)

1.2 Struktur der Versorgung und Beratung von Krebspatientinnen und -patienten sowie deren Angehörigen in Österreich

1.2.1 Überblick der Versorgung und Betreuung für Krebspatientinnen und -patienten sowie deren Angehörige bzw. Bezugspersonen

Abbildung 5 gibt einen schematischen Überblick der Angebote der Versorgung und Betreuung für Krebspatientinnen und -patienten. Neben der medizinisch-onkologischen Versorgung der Krebspatientinnen und -patienten im engeren Sinne spielen in der Versorgung und Betreuung weitere Anbieter/Berufsgruppen eine wichtige Rolle.

Abbildung 5: Überblick der Versorgung und Betreuung für Krebspatientinnen und -patienten

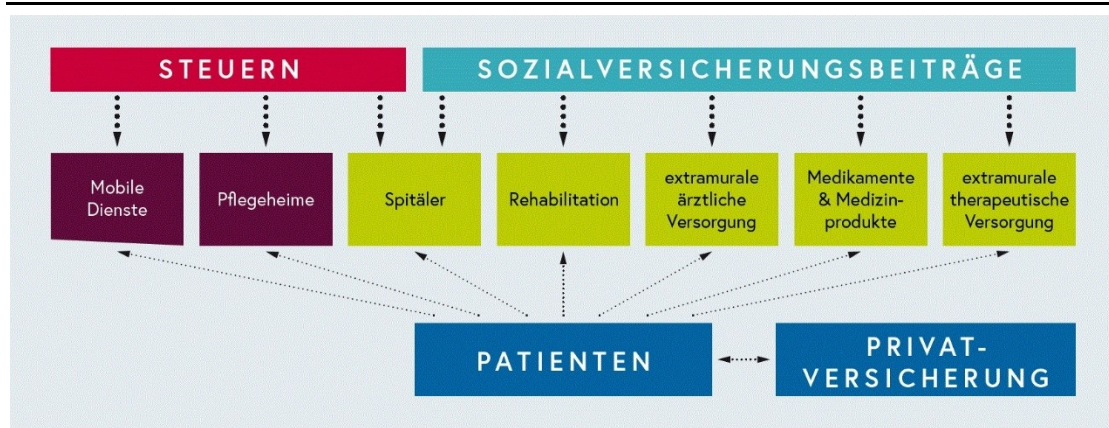


Quelle: GÖG

1.2.2 Zuständigkeiten und Finanzierung der Versorgungs- und Beratung von Krebspatientinnen und -patienten sowie deren Angehörigen bzw. Bezugspersonen

Die Finanzierung des öffentlichen Gesundheitswesens obliegt dem Bund, den Bundesländern und der Sozialversicherung, d. h. erfolgt über Steuern und Sozialversicherungsbeiträge. Unten stehende Abbildung 6 gibt einen stark vereinfachten Überblick der Finanzierung von Gesundheitsleistungen in Österreich.

Abbildung 6: Stark vereinfachte Darstellung der Finanzierung des österreichischen Gesundheitssystems



Quelle: Gesundheit.gv.at (2024b)

Die Spitäler, an denen der überwiegende Teil der medizinischen Versorgung von onkologischen Patientinnen und Patienten stattfindet, werden hauptsächlich aus Steuern und Pauschalbeiträgen der Sozialversicherungsträger finanziert. Hinzu kommen Zuzahlungen von Patientinnen und Patienten sowie Mittel, die über private Krankenzusatzversicherungen oder Selbstzahler eingenommen werden. Das Gros der Mittel wird von der Bundesgesundheitsagentur (BGA) auf Bundesebene und vom Landesgesundheitsfonds (LGF) auf Landesebene gesammelt und nach spezifischen Verteilungsschlüsseln und Finanzierungsinstrumenten an die Spitäler verteilt (Gesundheit.gv.at 2024b). Die onkologische Versorgung erfolgt dabei in Krankenhäusern mit abgestuften Versorgungsstufen: onkologischen Zentren (ONKZ), Krankenhäusern mit onkologischem Schwerpunkt (ONKS) und jenen mit assoziierter onkologischer Versorgung (ONKA) (siehe Punkt 1.2.3). Im Jahr 2019 wurden rund 65 Prozent der in Spitälern erbrachten onkologischen Leistungen in ONKZ-Standorten, rund 21 Prozent in ONKS-Standorten und rund 5 Prozent in ONKA-Standorten abgerechnet. Die Kosten in der Onkologie steigen stärker als die allgemeinen Spitalskosten, bedingt durch dynamische Forschung und die Erweiterung des Leistungsspektrums, was sich seit 2017 in einer starken Zunahme der LKF-Punkte in allen Krankenanstalten des abgestuften Modells, besonders in ONKZ, widerspiegelt (Czypionka et al. 2022).

Die onkologische Rehabilitation wird von den Sozialversicherungsträgern (Sozialversicherungsbeiträge) finanziert.

Die Finanzierung des Gesundheitswesens im niedergelassenen Bereich in Österreich erfolgt primär über die gesetzliche Krankenversicherung (und damit aus Sozialversicherungsbeiträgen), die den größten Teil der ambulanten und niedergelassenen Versorgung finanziert. Das trifft sowohl die ärztliche Versorgung (Vertragsärztinnen und -ärzte oder im Wege der Kostenerstattung für Wahlärztinnen und -ärzte) als auch andere Gesundheitsdienstangebote wie Physiotherapie, Ergotherapie und Diätologie, die bei entsprechender Indikation und ärztlicher Verordnung Leistung der gesetzlichen Krankenkassen sind. Weitere Finanzierungsquellen kommen von Bund, Ländern und Gemeinden für spezifische Gesundheitsdienste wie Präventionsprogramme und Notfallversorgung (Gesundheit.gv.at 2024b).

Beratungsangebote für Krebspatientinnen und -patienten werden von unterschiedlichen Organisationen angeboten – diese sind unter Punkt 1.2.5 zusammenfassend beschrieben.

1.2.3 Struktur und Aufgaben der onkologischen Versorgung

In die Betreuung von Krebspatientinnen und -patienten ist eine große Zahl verschiedener ärztlicher Fachdisziplinen und nichtärztlicher Berufsgruppen eingebunden (OeGHO - Expertengruppe 2019).

Der Großteil der medizinischen Versorgung von Krebspatientinnen und -patienten findet im intramuralen Bereich statt, d. h. Krebspatientinnen und -patienten werden stationär aufgenommen oder an Krankenhausambulanzen behandelt. Hier wird insbesondere anhand eines abgestuften Versorgungsnetzes zwischen den onkologischen Zentren (ONKZ), onkologischem Schwerpunkt (ONKS) und assoziierter onkologischer Versorgung (ONKA) unterschieden. Für diese Versorgungsbereiche werden folgende definierte Qualitätskriterien angeführt: interdisziplinäre Zusammenarbeit, multiprofessionelle Zusammenarbeit, Prozessqualität, Personal und Ausstattung.

- ONKZ sind vorrangig in Krankenanstalten der Zentralversorgung angesiedelt. Darin sind alle im interdisziplinären Team (Tumorboard) vorgesehenen Fachbereiche sowie ein Großteil der onkologisch tätigen Sonderfächer inklusive eines Zentrums für internistische Onkologie und Hämatologie (IONKZ) und einer Strahlentherapie-Radioonkologie enthalten.
- ONKS sind in Krankenanstalten mit Schwerpunktversorgung angesiedelt. Auch hier sind die im Tumorboard vorgesehenen Fachbereiche vorhanden sowie einige weitere onkologisch tätige Sonderfächer und in räumlicher Nähe auch eine Strahlentherapie-Radioonkologie. Diagnostik und Therapie onkologischer Erkrankungen werden in beiden Versorgungsstufen durchgeführt, wobei einige Diagnostik- und Therapieverfahren nur dem ONKZ vorbehalten sind. Demnach ist eine Zusammenarbeit des ONKS mit dem ONKZ sicherzustellen.
- ONKA sind überwiegend in Krankenanstalten der Standardversorgung angesiedelt und bieten ein wohnortnäheres Angebot für internistische Onkologie und Hämatologie (IONKA) und eine Fachabteilung für Innere Medizin. Die Diagnostik, Therapie und Nachsorge erfolgt in Abstimmung mit den kooperierenden ONKZ und/oder ONKS. ONKA sind verpflichtet, ihre Patientinnen und Patienten in ein Tumorboard eines ONKZ oder ONKS einzubringen, sollten sie ein eigenes Tumorboard einrichten, so hat dies in Kooperation mit einem ONKZ und/oder ONKS zu erfolgen. Des Weiteren ist der ONKA die Notfallversorgung vorgesehen³ (BMSGPK 2023).

Bei Erstauftreten einer malignen Neuerkrankung ist jede Patientin und jeder Patient in einem interdisziplinär besetzten Tumorboard zu registrieren und zu besprechen⁴. Die Registrierung bzw. Besprechung im Tumorboard sollte unmittelbar nach Diagnosestellung vor Therapiebeginn erfolgen, um sämtliche Therapieoptionen zu erwägen, bzw. sind Patientinnen und Patienten im Tumorboard neuerlich zu besprechen, wenn im weiteren Krankheitsverlauf mehrere fachspezifische Therapieoptionen bestehen. Tumorboards sind an ONKZ oder ONKS verpflichtend einzurichten (zu ONKA siehe oben). Tumorboard-Teams setzen sich aus Vertreterinnen und Vertretern der Inneren Medizin/Hämato-Onkologie bzw. Fachärztinnen und Fachärzten für Kinder- und Jugendheilkunde mit Additivfach pädiatrische Hämatologie und Onkologie, des jeweils zuständigen Organfaches, der Radiologie, der Strahlentherapie-Radioonkologie und der Pathologie zusammen. Anzustreben ist auch die Teilnahme einer Ärztin bzw. eines Arztes mit Qualifikation in der Palliativmedizin (BMSGPK 2023).

Czypionka et al. (2022) halten fest, dass im österreichischen Spitalswesen 14 ONKZ, die in 17 Fondspitälern angesiedelt sind, existieren, 26 Fondspitäler über ein ONKS und 33 Fondspitäler über eine ONKA verfügen.

Weitere Einrichtungen der onkologischen Versorgung (Module) sind z. B. Brustkrebszentren (BRZ), Spezialzentren für neuroonkologische Erkrankungen (NONKZ), Referenzzentren für die onkologische Versorgung von Kindern und Jugendlichen (KJONK) und Referenzzentren für Stammzelltransplantation (SZT) (BMSGPK 2023).

³ Die Abbildung 8 (im Anhang) zeigt die Zuordnung der Sonderfächer mit onkologisch-therapeutischer Tätigkeit zu den drei Versorgungsstufen ONKZ, ONKS und ONKA.

⁴ Unter welchen Voraussetzungen eine registrierte Person im Tumorboard nicht zu besprechen ist, ist in der Geschäftsordnung des Tumorboards festzulegen (BMSGPK 2023).

Ein Teil der medizinischen, onkologischen Versorgung findet im ambulanten extramuralen Bereich statt. Dies betrifft insbesondere folgende Leistungen: Primärprävention, Früherkennung, Diagnostik, kleine Eingriffe, speziell in der Dermatologie, Nachsorge sowie Therapie (sofern diese nicht fachlich primär im intramuralen ambulanten Bereich erbracht wird) (BMSGPK 2023).

1.2.4 Weitere medizinische Leistungsbereiche: Prävention, Palliativ- und Hospizversorgung und onkologische Rehabilitation

Weitere medizinische Leistungsbereiche innerhalb der onkologischen Versorgung betreffen die Prävention, Palliativ- und Hospizversorgung und onkologische Rehabilitation.

- Innerhalb der Primärversorgung sind die Gesundheitsförderung und Primärprävention verankert (BMSGPK 2023). Hierbei sind insbesondere Themenfelder wie Gesundheitsförderung, Ernährung, Bewegung, Alkohol, Rauchen, ultraviolette Strahlung, Mobilität, infektiöse Agentien, medizinbezogenes Verhalten und Gesundheitskompetenz vertreten. Die Primärversorgung findet überwiegend im niedergelassenen Bereich statt (Mitglieder des Onkologie-Beirates 2014), wo sie hauptsächlich durch Hausärztinnen und Hausärzte und zunehmend durch Primärversorgungszentren (PVZ) geleistet wird.⁵
- Die Sekundärprävention umfasst Leistungen wie Früherkennungsprogramme (Brustkrebsfrüherkennungsprogramm, BKFP) und weitere Früherkennungsuntersuchungen auf Krebserkrankungen (z. B. Darmkrebs, Hautkrebs, Zervixkarzinom und Prostatakrebs) und findet ebenfalls überwiegend im niedergelassenen Bereich statt (Mitglieder des Onkologie-Beirates 2014).
- Die Tertiärprävention umfasst die onkologische Rehabilitation, die nach/zwischen der tumorkausalen Therapie und beim Vorhandensein eines chronischen Lymphödems ab dem Schweregrad II zum Einsatz kommt (Reiter et al. 2020). Onkologische Rehabilitation kann sowohl stationär als auch ambulant erbracht werden.
- Auch die Versorgung von Palliativpatientinnen und -patienten fällt in die Tertiärprävention (BMSGPK 2023). Angebote der Palliativversorgung sind sowohl in Krankenanstalten als auch im ambulanten Bereich angesiedelt. Hospizangebote sind meist dem stationären Pflegebereich und dem Bereich der mobilen Betreuungsangebote zuzuordnen. Demnach liegt die Palliativ- und Hospizversorgung im Überschneidungsbereich zwischen Gesundheits- und Sozialwesen (BMSGPK 2024b).

1.2.5 Beratungsangebote

Für Hilfe und Beratung können sich Krebspatientinnen und -patienten sowie ihre Angehörigen an unterschiedliche Einrichtungen und Websites wenden.

Die österreichische Krebshilfe verfügt über 60 Beratungsstellen in ganz Österreich und berät und unterstützt rund um Fragen betreffend: Diagnose und damit verbundene Ängste/Emotionen,

⁵ Primärversorgungszentren (PVZ) in Österreich bieten umfassende, patientenorientierte Gesundheitsversorgung auf regionaler Ebene. Sie stärken die Grundversorgung und bieten ärztliche Behandlungen, Pflege, Therapie, Sozialberatung und Prävention an. Das Team besteht aus Allgemeinmedizinerinnen und -medizinern, Pflegepersonal, Sozialarbeiterinnen und -arbeitern und Therapeutinnen und Therapeuten, die eng zusammenarbeiten. PVZ erleichtern den Zugang zur Gesundheitsversorgung und entlasten Spitäler, indem sie die Versorgung akuter und chronischer Gesundheitsprobleme abdecken. Seit 2017 sind sie gesetzlich verankert und werden schrittweise in verschiedenen Regionen etabliert, besonders in ländlichen Gebieten und sozial benachteiligten städtischen Regionen (Gesundheit.gv.at 2024c).

Erkrankung, Therapie, Nebenwirkungen, Beruf, Rehabilitation, Patientenrechte, Ernährung, Bewegung, Umgang mit der Partnerin bzw. dem Partner, Kindern, Freunden, Angehörigen, finanzieller Soforthilfe, Vernetzung mit Expertinnen und Experten. Finanziert werden sie durch Spenden (Österreichische Krebshilfe 2024).

Weitere Beratungsangebote rund um Themen wie z. B. Pflege und Patientenrecht finden sich unter anderem bei folgenden Stellen: Landesdachverbände für Selbsthilfe, Service für Bürgerinnen und Bürger („BürgerInnentelefon“), ÖZIV – Bundesverband für Menschen mit Behinderung, Patientenanwaltschaften und Plattform „pflege.gv.at“.

Die Landesstellen des Sozialministeriumservice bieten Beratung und Services zur beruflichen und gesellschaftlichen Inklusion von Menschen mit Behinderung sowie zu Sozialentschädigung und Pflegeunterstützung. Sie helfen bei Fragen und Anträgen zu Behindertenpass, Parkausweis, finanziellen Unterstützungen, Ausbildung, Beruf und Beschäftigung. Zudem unterstützen sie durch die Arbeitsmarktprojekte wie „fit2work“⁶. Die Angebote richten sich an Menschen mit Behinderung, Erkrankung oder Benachteiligungen.

Die Landesstellen der Arbeiterkammer (AK) sind des Weiteren zuständig für arbeitsrechtliche Beratungen (Arbeiterkammer 2024). Auch andere Standesvertretungen wie die Wirtschaftskammer Österreich (WKO) verfügen über (sozial-)rechtliche Beratungsstellen für ihre Mitglieder (Wirtschaftskammer Österreich 2024).

1.3 Berufsgruppen/Berufsbilder in der medizinischen Versorgung und Beratung von Krebspatientinnen und -patienten sowie deren Angehörigen

Die onkologische Versorgung von Krebspatientinnen und -patienten erfordert den Einsatz unterschiedlicher Berufsgruppen, die untenstehend in Bezug auf ihre Tätigkeiten und Ausbildungen kurz dargestellt werden

⁶ fit2work ist ein Programm, das Information, Beratung und Unterstützung bei Fragen zur seelischen und körperlichen Gesundheit am Arbeitsplatz bietet. Das Angebot kann von Personen mit gesundheitlichen Problemen und von Betrieben in Anspruch genommen werden (Quelle: [fit2work](#)).

Tabelle 1: Übersicht der Berufsgruppen in der medizinischen Versorgung und Beratung von Krebspatientinnen und -patienten sowie deren Angehörigen

Berufsgruppe	Berufsgesetz	Ausbildung (gesetzliche Regelung, zuständige Organisation, Dauer)	Weiterbildungen/Spezialisierungen	Tätigkeiten in der onkologischen Versorgung	Intra-/Extramural
Ärztinnen und Ärzte	Ärztegesetz 1998	Humanmedizin-Studium (Bachelor, Master, Diplom), anschließende Ausbildung (Allgemeinmedizin, Facharzt)	Innere Medizin und Hämatologie/Onkologie, organspezifische Onkologie etc.	Diagnose, Therapie, Nachsorge, Prävention	Intra- und extramural
Diplomiertes Gesundheits- und Krankenpflegepersonal (DGKP)	Gesundheits- und Krankenpflegegesetz (GuKG)	Fachhochschul-/Bachelorstudium (3 Jahre), zusätzliche Weiterbildung	Case and Care Management, Onkologische Pflege, Palliativpflege, Breast Care Nurse, Cancer Nurse / Advanced Cancer Nurse, Community Nurses etc.	Pflege, Betreuung, Koordination, Beratung etc.	Intra- und extramural
Sozialarbeiter:innen	Sozialhilfegesetze der Bundesländer, Sozialbetreuungsberufe, Sozialarbeits-Bezeichnungsgesetz	Bachelor- und Masterstudiengänge in Sozialarbeit	Klinische Soziale Arbeit, Jugendsozialarbeit, Sozialmanagement etc.	Soziale Diagnostik, Beratung, Unterstützung in sozialen und rechtlichen Belangen etc.	Intra- und extramural
Lebens- und Sozialberater:innen	Verordnung des Bundesministers für wirtschaftliche Angelegenheiten über Standes- und Ausübungsregeln für das Gewerbe der Lebens- und Sozialberatung	Abschluss Elementar- oder Sozialpädagogik, weitere Ausbildungsmodule eines Lehrgangs für Lebens- und Sozialberatung (5–6 Semester) und Berufspraktika (2–4 Semester), gesetzliche Weiterbildungspflicht	Sozialmanagement, Sexualberatung, Bildungs- und Berufsberatung, Stressmanagement, Suchtberatung und -prävention, Ernährungsberatung, Mentaltraining etc.	Beratung zu z. B. Finanzen, Familie, Recht, Trauer, Partnerschaft etc.	Extramural
Diplomierte medizinische Fachassistenz	Medizinische Assistenzberufe-Gesetz	Schulen für medizinische Assistenzberufe, Spezialisierungen in Fachbereichen	Desinfektions-, Röntgen-, Operations-, Ordinations-, Obduktions-, Labor- und Gipsassistenz	Assistenz bei Diagnostik und Therapie	Intra- und extramural
Psychologiebezogene Berufsgruppen	Psychologengesetz	Meist Psychologie-Studium (Diplom, Bachelor, Master) + postgraduale Ausbildung (ausgenommen Psychoonkologie)	Gesundheitspsychologie, Klinische Psychologie, Psychoonkologie	Psychologische Diagnostik, Beratung, Therapie, Unterstützung bei psychischen und sozialen Belastungen etc.	Intra- und extramural
Gehobene medizinisch-therapeutisch-	MTD-Gesetz 2024	Fachhochschul-Bachelorstudiengänge	Biomedizinische Analytik, Diätologie, Ergotherapie, Logopädie,	Unterstützung durch spezifische Therapien etc.	Intra- und extramural

Berufsgruppe	Berufsgesetz	Ausbildung (gesetzliche Regelung, zuständige Organisation, Dauer)	Weiterbildungen/Spezialisierungen	Tätigkeiten in der onkologischen Versorgung	Intra-/Extramural
diagnostische Gesundheitsberufe (MTD)			Orthoptik, Physiotherapie, Radiotechnologie		

Darstellung: GÖG

1.3.1 Ärztinnen und Ärzte

Die Ausübung des ärztlichen Berufes ist in Österreich im Ärztegesetz 1998 festgehalten (Ärztegesetz 1998 – ÄrzteG 1998 ~~1998~~).

Der Aufgabenbereich von Ärztinnen und Ärzten für Allgemeinmedizin beinhaltet eine umfassende medizinische Grundversorgung, insbesondere die Gesundheitsförderung, Krankheitserkennung und Krankenbehandlung. Durch eine Spezialisierung auf bestimmte Aufgabengebiete wie z. B. Chirurgische Sonderfächer, Frauenheilkunde und Geburtshilfe, Haut- und Geschlechtskrankheiten etc. kann die Berufsbezeichnung Fachärztin bzw. Facharzt erworben werden (Weiss 2023). Innerhalb der Onkologie sind Ärztinnen und Ärzte für die Diagnostik, Therapie und Nachsorge von Krebspatientinnen und -patienten verantwortlich. Im Zuge der onkologischen Behandlung sind sie im intramuralen Bereich an ONKZ, ONKS und ONKA tätig. Ihre Aufgaben umfassen dabei u. a. die Registrierung und Teilnahme an Tumorboards, die Anordnung von medikamentösen Tumorthapien und die Durchführung onkochirurgischer sowie interkonventioneller Verfahren (BMSGPK 2023).

Um als Ärztin bzw. Arzt in Österreich tätig zu sein, wird ein Bachelor- und Masterstudium bzw. Diplomstudium der Humanmedizin an einer Universität benötigt. Hinzu kommt eine Ausbildung zur Ärztin bzw. zum Arzt für Allgemeinmedizin oder eine Ausbildung zur Fachärztin bzw. zum Facharzt. Die Ausbildung zur Ärztin bzw. zum Arzt für Allgemeinmedizin bzw. Fachärztin oder Facharzt sowie die Erfolgsnachweise für die praktische allgemeinärztliche und fachärztliche Ausbildung wird in der Ärzte-Ausbildungsordnung (ÄAO) geregelt (Ärztinnen-/Ärzte-Ausbildungsordnung 2015 – ÄAO 2015). Spezialisiert auf die onkologische Behandlung sind Fachärztinnen bzw. Fachärzte für Innere Medizin und Hämatologie und Onkologie. Eine organspezifische Spezialisierung auf onkologische Erkrankungen kann ebenfalls innerhalb einer organspezifischen Facharztrichtung absolviert werden (Österreichische Expertengruppe: Mitglieder des Vorstand 2019). In der Österreichischen Gesellschaft für Hämatologie und medizinische Onkologie (OeGHO) sind medizinische Onkologinnen und Onkologen organisiert, mit der Zielsetzung, die Information für Betroffene zu verbessern sowie die Prävention und Behandlung der Krebserkrankungen zu optimieren (OeGHO 2024).

1.3.2 Diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegepersonal (DGKP)

Die rechtlichen Rahmenbedingungen für die Gesundheits- und Krankenpflegeberufe, einschließlich der Berufsausübung, Ausbildung und Fortbildung der Gesundheits- und Krankenpflegepersonen, sind im österreichischen Gesundheits- und Krankenpflegegesetz (GuKG) geregelt. Neben dem gehobenen Dienst für Gesundheits- und Krankenpflege (DGKP) sind auch die Pflegefachassistenz (PFA) und Pflegeassistenz (PA) im GuKG enthalten (Gesundheits- und Krankenpflegegesetz – GuKG 1997).

Das diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegepersonal trägt die Verantwortung für die unmittelbare und mittelbare Pflege von Menschen in mobilen, ambulanten, teilstationären und stationären Versorgungsformen sowie allen Versorgungsstufen. Ihre pflegerischen Kernkompetenzen umfassen die eigenverantwortliche Erhebung des Pflegebedarfs sowie Beurteilung der Pflegeabhängigkeit, Diagnostik, Planung, Organisation, Durchführung, Kontrolle und Evaluation des Pflegeprozesses in allen Versorgungsformen und -stufen. Des Weiteren verfügen sie über

Kompetenzen bei der medizinischen Diagnostik und Therapie, die eine eigenverantwortliche Durchführung medizinisch-diagnostischer und medizinisch-therapeutischer Maßnahmen und Tätigkeiten nach ärztlicher Anordnung umfassen. Diplomierte Gesundheits- und Krankenpfleger:innen sind des Weiteren für die Weiterverordnung von Medizinprodukten berechtigt und sind Teil des multiprofessionellen Versorgungsteams, bei dem sie ihre pflegerische Expertise (z. B. in Bezug auf die interprofessionelle Vernetzung, die Koordination des Behandlungs- und Betreuungsprozesses etc.) mitbringen (Weiss 2023).

Um als Diplomierter Gesundheits- und Krankenpfleger:innen tätig zu sein, ist der Abschluss eines dreijährigen Fachhochschul-Bachelorstudiengangs notwendig. Die Möglichkeit einer schulischen Ausbildung endete am 31.12.2023. Weiterbildungen in verschiedenen Themenbereichen wie Arbeitsmedizinische Assistenz, Diabetesberatung, Case und Care Management, Onkologische Pflege, Palliativpflege etc. sind möglich (Weiss 2023). Für den onkologischen Bereich gibt es eine Fortbildung „Onkologische Pflege nach §64 GuKG“ an fünf Standorten⁷ in Österreich, die theoretischen Unterricht und Fachpraktika umfasst (ahop.at 2024b). Es gibt auch eine einjährige Weiterbildung zur Breast Care Nurse⁸, die Brustkrebspatientinnen und -patienten und deren Angehörige unterstützt (ögv.at 2024).

Pflegepersonen in der onkologischen Betreuung sind in der Arbeitsgemeinschaft hämatologischer und onkologischer Pflegepersonen in Österreich (AHOP) als Fachgesellschaft organisiert, um die Praxisentwicklung, Interessensvertretung und Vernetzung innerhalb der Berufsgruppe sowie die Unterstützung der Pflegeforschung voranzutreiben⁹ (ahop.at 2024a).

Community Nurses

Seit 2022 werden in Österreich Pilotprojekte zum Einsatz von Community Nurses umgesetzt. Community Nurses sind Gesundheits- und Krankenpflegepersonen des gehobenen Dienstes mit mindestens zwei Jahren Berufserfahrung. Sie arbeiten bedarfsorientiert und wohnortnah in der Gemeinde oder einer Ordination und führen Hausbesuche bei pflege- und betreuungspflichtigen Personen durch. Sie sind die zentrale Anlaufstelle für Fragen und Aktivitäten rund um das Thema Pflege und Gesundheit (Community Nursing).

⁷ Weiterbildung „Onkologische Pflege“ an folgenden Standorten: Ausbildungszentrum West (Innsbruck), Akademie für Fortbildungen und Sonderausbildungen (Wien), KAGES Services / PE-Services (Graz), Vinzentinum – Akademie für Gesundheitsberufe, Ordensklinikum Linz GmbH – Barmherzige Schwestern (Linz), FH Oberösterreich (Linz), Schule für allgemeine Gesundheits- und Krankenpflege und medizinische Assistenzberufe in St. Pölten (St. Pölten) (ahop.at 2024b).

⁸ Die Weiterbildung zur Breast Care Nurse ist derzeit nur am AZW der Tirol Kliniken möglich (ögv.at 2024).

⁹ Eine multiprofessionelle Expertengruppe, bestehend aus Vertreterinnen und Vertretern der AHOP, ÖGKV (Österreichischen Gesundheits- & Krankenpflegeverband), Österreichischen Krebshilfe und Ärzteschaft fordert die Etablierung von Cancer Nurses in Österreich. Es soll eine gesetzliche Verankerung einer gestuften Spezialisierung zur Cancer Nurse im §17 GuKG und eine Erweiterung der Verordnung für Spezialaufgaben um das Qualifikationsprofil der Cancer Nurse erfolgen. Des Weiteren wird eine gesetzliche Verankerung der Spezialisierung Advanced Cancer Nurse und eine Erweiterung der Verordnung für Spezialaufgaben um das Qualifikationsprofil der Advanced Cancer Nurse gefordert. Dabei soll es DKGP mit einer Spezialisierung von 60 ECTS möglich sein, zur Cancer Nurse und DKGP mit einem Masterstudium und Spezialisierung von 120 ECTS zur Advanced Cancer Nurse zu werden. Die Gruppe der Cancer Nurse / Advanced Cancer Nurse soll im ÖSG festgeschrieben werden und demnach strukturelle Vorgaben für die unterschiedlichen Versorgungsstufen in der Onkologie besitzen. Hierbei soll für ein ONKZ an Abteilungen mit einem mehrheitlichen Fokus in der Krebsversorgung mindestens eine Cancer Nurse pro Funktionseinheit und eine Advanced Cancer Nurse pro Abteilung vorhanden sein, in einem ONKS sogar mindestens zwei Cancer Nurses pro Abteilung und eine Advanced Cancer Nurse in der Krankenanstalt. Bei Funktionseinheiten, die der ausschließlichen Versorgung von Krebspatientinnen und -patienten dienen, soll auf jeden Fall eine Cancer Nurse vorhanden sein. Innerhalb der ONKA ist an Abteilungen mit einem gelegentlichen Fokus in der Krebsversorgung mindestens eine Cancer Nurse pro Abteilung vorzuhalten. Zum Schluss fordert die Expertengruppe auch die Etablierung von Fachkarrieren in Anlehnung an eine Führungskarriere im Pflegebereich durch eine angemessene Gehaltseinstufung (Hilbe 2023).

Zu ihren Aufgaben gehören präventive Hausbesuche, Beratung zur Gesundheitsförderung, Unterstützung bei der Organisation von Pflegediensten und die Vernetzung mit anderen Gesundheits- und Sozialdienstleistungen. Das Konzept der Community Nurses zielt darauf ab, insbesondere älteren Menschen sowie chronisch Kranken in ihrem häuslichen Umfeld eine umfassende Betreuung anzubieten, um deren Selbstständigkeit zu fördern und Krankenhausaufenthalte zu vermeiden oder zu verkürzen. Dieses Modell wurde im Rahmen eines Förderprogramms des Sozialministeriums eingeführt und ist Teil einer umfassenderen Strategie, die regionale und gemeindennahe Gesundheitsversorgung auszubauen und Pflegebedürftigen in ländlichen oder unterversorgten Regionen eine bessere Versorgung zu bieten (BMSGPK 2024a).

Entlassungsmanagement

Das Aufnahme- und Entlassungsmanagement fällt in den multiprofessionellen Kompetenzbereich des gehobenen Dienstes für Gesundheits- und Krankenpflege und demnach ebenfalls in das Bundesgesetz über Gesundheits- und Krankenpflegeberufe (GuKG), ist jedoch keine in den entsprechenden gesetzlichen Grundlagen nominierte Berufsbezeichnung (Gesundheits- und Krankenpflegegesetz – GuKG 1997).

Das Entlassungsmanagement in Krankenhäusern dient der strukturierten Planung und Organisation der Versorgung von Patientinnen und Patienten nach dem Krankenhausaufenthalt, um eine reibungslose Überleitung in die häusliche oder stationäre Nachversorgung sicherzustellen und Komplikationen zu vermeiden. Das Entlassungsmanagement umfasst pflegerische, medizinische und soziale Dienstleistungen. Zu den Aufgaben zählen u. a. die Einschätzung des individuellen Pflege-, Betreuungs-, Schulung- und Dienstleistungsbedarfs, die Organisation von mobilen Diensten wie Heimhilfe und mobile Hauskrankenpflege, das Besorgen von Hilfsmitteln, das Einholen von Bewilligungen für Kur- oder Rehabilitationsaufenthalte und das Ausstellen von Anträgen für die Rezeptgebührenbefreiung und die Kontaktaufnahme zu Hilfsorganisationen, zum Sozialministeriumservice, dem Magistrat, der Bezirkshauptmannschaft oder zu Selbsthilfegruppen (Gesundheit.gv.at 2024a).

Eigene Ausbildungen zur Entlassungsmanagerin bzw. zum Entlassungsmanager gibt es aufgrund der fehlenden Berufsbezeichnung nicht, wodurch die Rolle in der Praxis von unterschiedlichen Berufsgruppen übernommen wird.

1.3.3 Sozialarbeiter:innen

Die Sozialarbeit ist in Österreich im Wesentlichen in den Sozialhilfegesetzen der Bundesländer geregelt. Dies bedeutet, dass jedes Bundesland eigene Regelungen zur Sozialarbeit hat, etwa in Form von Sozialhilfegesetzen, Jugendhilfegesetzen und spezifischen Regelungen zur Wohnungslosenhilfe und Opferschutz. Darüber hinaus findet sich die rechtliche Grundlage für die Sozialarbeit in anderen Gesetzesmaterien auf Bundesebene, etwa im Kinder- und Jugendhilfegesetz (KJHG), im Sozialbetreuungsberufegesetz sowie in verschiedenen Sozialversicherungsgesetzen wieder. Die Berufsrechte, Qualifikationsanforderungen und der Zugang zu diesen Tätigkeiten sind jedoch nicht einheitlich und werden in Österreich aktuell nicht in einem spezifischen Bundesgesetz für die Sozialarbeit geregelt, sondern durch berufsrechtliche und landesgesetzliche Vorschriften beeinflusst (BMSGPK 2024c). Das Berufsbild der Sozialbetreuungsberufe ist in Österreich in der Vereinbarung gemäß Art. 15a B-VG zwischen dem Bund und den Ländern über

Sozialbetreuungsberufe geregelt. Als Angehörige der Sozialbetreuungsberufe gelten Diplom-Sozialbetreuer:innen, Fach-Sozialbetreuer:innen und Heimhelfer:innen, soweit in den landesrechtlichen Vorschriften vorgesehen (Sozialbetreuungsberufe 2005). Im Jahr 2024 trat das Sozialarbeits-Bezeichnungsgesetz in Kraft, das die Berechtigung zum Führen der Berufsbezeichnung an die Absolvierung von Ausbildungen knüpft und demnach eine wichtige Grundlage für ein umfassendes Berufsrecht für Soziale Arbeit darstellt (obds.at 2024).

Sozialarbeiter:innen sind Teil des erweiterten Primärversorgungsteams und kommen u. a. auch bei der Kinder- und Jugendheilkunde, der Psychiatrie, der physikalischen Medizin und allgemeinen Rehabilitation, der Palliativ- und Hospizversorgung zum Einsatz (BMSGPK 2023).

Sozialarbeiter:innen unterstützen und beraten bei sozialen Problemen, Konflikten und schwierigen Lebenslagen. Sie informieren über Hilfsangebote, leiten zu einer selbstständigen Lebensführung an und stärken die persönlichen Fähigkeiten der Betroffenen (AMS 2024a). Unter die fachlichen Kompetenzen der Sozialarbeiter:innen fallen folgende Aspekte (Wiener Gesundheitsverbund 2024):

- Begleitung von Menschen in vielschichtigen Problemsituationen
- Wirtschaftliche und rechtliche Beratung wie Anträge und finanzielle Ansprüche, Wohnungslosigkeit, Migration etc.
- Unterstützung bei Erziehungsschwierigkeiten, Partnerschafts- und Familienproblemen oder Problemen im Arbeitsleben
- Begleitung bei Behördenwegen und Vernetzung mit spezialisierten Einrichtungen und Institutionen
- Beratung betreffend gesellschaftliche Wiedereingliederung in Bildung, Beruf, Freizeit, Wohnen etc.
- Soziale Diagnostik und Entlastung in Krisensituationen

Die Ausbildung zur Sozialarbeiterin bzw. zum Sozialarbeiter erfolgt in Form von Bachelor- und Masterstudiengängen an Fachhochschulen oder auch Privatuniversitäten im Bereich „Soziale Arbeit“. Dabei werden neben Theorien und Methoden der Sozialen Arbeit auch Themen aus der Sozialpädagogik, Psychologie, Soziologie, Wirtschaft, Recht und Politik gelehrt. Das Studium sieht des Weiteren ein Berufspraktika im Ausmaß von insgesamt 20 Wochen vor. Als Voraussetzung für das Studium gilt eine erfolgreich abgeschlossene Matura, Studienberechtigungsprüfung oder Berufsreifeprüfung. An Fachhochschulen ist der Beginn eines Studiums zum Teil auch ohne Hochschulreife möglich, sofern man über eine einschlägige berufliche Qualifikation verfügt und Zusatzprüfungen in bestimmten Fächern ablegt. Des Weiteren ist es möglich, Weiterbildungen an Universitäten und Fachhochschulen, z. B. in den Bereichen Klinische Psychologie und Gesundheitspsychologie, Sozialmanagement oder Sozialbetreuung, zu absolvieren (AMS 2024a).

Klinische Soziale Arbeit

Als Fachdisziplin der Sozialen Arbeit gibt es auch die Klinische Soziale Arbeit. Diese spezialisiert sich auf die soziale Dimension von Gesundheit, den direkten Bezug zu Klientinnen und Klienten und deren Lebenswelt, der Bearbeitung komplexer Bedarfslagen sowie den Einsatz in interdisziplinären Settings. Die Klinische Soziale Arbeit findet sich in stationären, teilstationären und ambulanten Settings wieder und wird in unterschiedlichen Handlungsfeldern beratend und behandelnd im Sinne sozialtherapeutischer Interventionen tätig. Die Tätigkeiten können präventiv oder

auch auf die Bewältigung akuter Krisensituationen bis hin zu chronifizierten Situationen ausgerichtet sein.

Die Weiterbildung zur Spezialisierung auf Klinische Soziale Arbeit wird in Österreich an zwei Fachhochschulen (FH Campus Wien und FH Vorarlberg) als Masterstudium angeboten (ogsa.at 2024).

1.3.4 Lebens- und Sozialberater:innen

Die Lebens- und Sozialberatung ist gesetzlich in der Verordnung des Bundesministers für wirtschaftliche Angelegenheiten über Standes- und Ausübungsregeln für das Gewerbe der Lebens- und Sozialberatung geregelt (Sozialberatung 1998).

Die Beratungsleistungen von Lebens- und Sozialberaterinnen und -beratern umfassen individuelle und soziale Problemfelder. Sie beraten, begleiten und betreuen Menschen zu unterschiedlichen Themen, wie z. B. finanziellen oder rechtlichen Fragenkomplexen, Persönlichkeitsproblemen wie Angst oder Einsamkeit, bei Krankheit und Folgen von Krankheit, Krisen, Trauer, Stress, Partnerschafts- und Familienproblemen usw. Ziel ist es, die Klientinnen und Klienten dabei anzuleiten und zu unterstützen, selbstständig Handlungs- und Verhaltensalternativen zu erkennen und anzuwenden. Im Fokus steht ausschließlich die Beratung, es geht nicht um Diagnostik oder Therapie. Lebens- und Sozialberater:innen arbeiten in weiterer Folge auch mit Juristinnen und Juristen, Ärztinnen und Ärzten und Psychologinnen und Psychologen zusammen.

Als Basis für die weitere Ausbildung zum Lebens- und Sozialberater bzw. zur Lebens- und Sozialberaterin bildet ein Abschluss einer Bildungsanstalt für Elementarpädagogik oder Sozialpädagogik. Je nach Vorbildung müssen für die Tätigkeit als Lebens- und Sozialberater:in weitere Ausbildungsmodulare eines Lehrgangs für Lebens- und Sozialberatung absolviert werden. Der Lehrgang dauert fünf bis sechs Semester, hinzu kommt ein zwei bis vier Semester langes Berufspraktikum. Des Weiteren sind Lebens- und Sozialberater:innen gesetzlich dazu verpflichtet, sich regelmäßig weiterzubilden. Weiterbildungsmöglichkeiten können bei Erwachsenenbildungseinrichtungen wie dem BFI oder WIFI sowie bei privaten Instituten in Bereichen wie z. B. Sozialmanagement, Sexualberatung, Bildungs- und Berufsberatung, Stressmanagement, Suchtberatung und -prävention, Mentaltraining und Ernährungsberatung absolviert werden (AMS 2024b).

1.3.5 Diplomierte medizinische Fachassistenz

Der Beruf der diplomierten medizinischen Fachassistenz ist im Medizinischen Assistenzberufes-Gesetz geregelt (Assistenzberufe-Gesetz 2012).

Diplomierte medizinische Fachassistentinnen und Fachassistenten (DMFA) sind u. a. in Ordinationen, Krankenhäusern, Kur- und Rehabilitationszentren und Laboratorien tätig. Ihre Aufgaben hängen von den in der Ausbildung absolvierten Fachbereichen ab.

Die Ausbildung zur Medizinischen Fachassistenz kann auf Schulen für medizinische Assistenzberufe abgeschlossen werden. Dabei können mindestens drei der sieben Fachbereiche (Desinfektions-, Röntgen-, Operations-, Ordinations-, Obduktions-, Labor- und Gipsassistenz) gewählt werden. Auch besteht die Möglichkeit einer Ausbildung zur Pflegehilfe oder zur Medizinischen

Masseurin bzw. zum Medizinischen Masseur und der zusätzlichen Absolvierung in mindestens einem der Fachbereiche (Gesundheit.gv.at 2018).

1.3.6 Psychologiebezogene Berufsgruppen

Gesundheitspsychologin bzw. Gesundheitspsychologe

Zum Aufgabenbereich der Gesundheitspsychologie gehören die Durchführung von gesundheitspsychologischen Analysen, insbesondere in Bezug auf die verschiedenen Aspekte des Gesundheitsverhaltens und dessen Ursachen, die Erstellung von gesundheitspsychologischen Befunden und Gutachten, das Setzen gesundheitspsychologischer Maßnahmen bei Personen und Gruppen in Bezug auf das Gesundheitsverhalten, insbesondere im Hinblick auf das Risikoverhalten (z. B. bezogen auf Ernährung, Bewegung, Rauchen), sowie die Vermeidung von Gesundheitsrisiken unter Berücksichtigung der Lebens-, Freizeit- und Arbeitswelt, die Beratung von Organisationen, Institutionen und Systemen in Bezug auf gesundheitsbezogene Rahmenbedingungen und Maßnahmen der Gesundheitsförderung, -vorsorge und Rehabilitation sowie die Durchführung und Evaluation von Maßnahmen und Projekten.

Die Ausbildung zur Gesundheitspsychologin bzw. zum Gesundheitspsychologen umfasst ein Diplomstudium bzw. Bachelor- und Masterstudium der Psychologie und eine postgraduelle Ausbildung zum Erwerb theoretischer und praktischer Kompetenz in klinischer Psychologie. Eine Spezialisierung kann in den Bereichen Gerontopsychologie und Kinder-, Jugend- und Familienpsychologie durchgeführt werden (Weiss 2023).

Klinische Psychologin bzw. Klinischer Psychologe

Der Tätigkeitsbereich von Klinischen Psychologinnen bzw. Klinischen Psychologen umfasst die klinisch-psychologische Diagnostik zur Abklärung krankheitswertiger Störungen, die Erstellung von klinisch-psychologischen Befunden und Gutachten, die klinisch-psychologische Behandlung und Beratung sowie Lehre und Forschung.

Um als Klinische Psychologin bzw. Klinischer Psychologe tätig zu sein, ist ein Diplomstudium bzw. Bachelor- und Masterstudium der Psychologie und eine postgraduelle Ausbildung zum Erwerb theoretischer und praktischer Kompetenz in klinischer Psychologie abzuschließen. Eine Spezialisierung ist in den Bereichen Gerontopsychologie, Kinder-, Jugend- und Familienpsychologie, Klinische Neuropsychologie, Notfallpsychologie und Schmerzpsychologie möglich (Weiss 2023).

Psychoonkologin bzw. Psychoonkologe

Die Psychoonkologie beschäftigt sich mit den psychischen und sozialen Bedürfnissen und Belangen von Krebspatientinnen und -patienten und deren Angehörigen. Der Tätigkeitsbereich von Psychoonkologinnen bzw. Psychoonkologen umfasst die Diagnostik, die Beratung, die Setzung von Therapiemaßnahmen, die Verbesserung und Behandlung seelischer, sozialer und körperlicher Folgen, die Unterstützung bei der Bewältigung des Alltags und die Hilfe bei der Durchsetzung von Sozialleistungen und in sozialrechtlichen Fragen (Österreichische Krebshilfe 2024).

Psychoonkologinnen bzw. Psychoonkologen sind meist Fachleute, wie z. B. Ärztinnen und Ärzte, Psychologinnen und Psychologen oder Sozialpädagoginnen und -pädagogen, die eine spezielle Fort- oder Weiterbildung in den Bereichen der Psychoonkologie absolviert haben (Adolph et al. 2016). Die Akademie der Österreichischen Gesellschaft für Psychoonkologie (ÖGPO) bietet einen entsprechenden Lehrgang für die Psychoonkologie an, der sich an Ärztinnen und Ärzte, Psychotherapeutinnen und -therapeuten, Psychologinnen und Psychologen, DGKP, Radiologietechnologinnen und -technologien sowie sonstige Berufsgruppen, die im laufenden Kontakt mit Krebspatientinnen und -patienten und deren Angehörigen stehen, richtet. Fort- und Weiterbildungen werden ebenfalls angeboten (ÖGPO 2024). Weitere Aus- und Weiterbildungsangebote werden unter anderem von der Österreichischen Plattform für Psychoonkologie (ÖPPO) und der Österreichischen Akademie für onkologische Rehabilitation und Psychoonkologie (ÖARP) angeboten (Eglau et al. 2018).

1.3.7 Gehobene medizinisch-therapeutisch-diagnostische Gesundheitsberufe

Des Weiteren werden gehobene medizinisch-therapeutisch-diagnostische Gesundheitsberufe (MTD) in der onkologischen Versorgung miteinbezogen. Darunter fallen sieben Berufe: Biomedizinische Analytiker:innen, Diätologinnen bzw. Diätologen, Ergotherapeutinnen bzw. -therapeuten, Logopädinnen bzw. Logopäden, Orthoptistinnen bzw. Orthoptisten, Physiotherapeutinnen bzw. -therapeuten, Radiologietechnologinnen bzw. -technologien. Diese Berufe sind im Bundesgesetz über die gehobenen medizinisch-therapeutisch-diagnostischen Gesundheitsberufe (MTD-Gesetz 2024 – MTDG 2024) geregelt.

Neben jeweils spezifischen Tätigkeiten sind alle MTD an der Mitwirkung, Durchführung und Evaluierung von Assessments und Screeningverfahren beteiligt. Des Weiteren dürfen sie Arzneimittel verabreichen und Medizinprodukte anwenden.

Der Großteil der MTD, ausgenommen biomedizinische Analytiker:innen und Radiotechnologinnen bzw. -technologien, ist im Bereich der Gesundheitsförderung und Primär- und Sekundärprävention in intra- und extramuralen Settings tätig.

Die Ausbildung zu einem medizinisch-therapeutisch-diagnostischen Gesundheitsberuf erfolgt über Fachhochschul-Bachelorstudiengänge. Des Weiteren können Spezialisierungen für berufsspezifische Fachbereiche und für Lehre und Management absolviert werden (MTD-Gesetz 2024 – MTDG 2024). Jeder dieser Gesundheitsberufe wird durch einen eigenen Berufsverband sowie durch einen gemeinsamen Dachverband (MTD Austria) vertreten. Diese bieten Fort- und Weiterbildungen zu unterschiedlichen Themen und Fachbereichen an, so auch zur Onkologie.

Biomedizinische Analytiker:innen

Der Tätigkeitsbereich von biomedizinischen Analytikerinnen und Analytikern umfasst die Ausübung aller Methoden der Labor- und Funktionsdiagnostik, die im Rahmen von medizinischen Untersuchungen und Behandlungen erforderlich sind, wie z. B. die biomedizinische Präanalytik und funktionsdiagnostische Anamnese, die Durchführung der Laboratoriumsuntersuchungen und Funktionsprüfungen, die Durchführung der Postanalytik und Evaluierung des Prozesses (MTD-Gesetz 2024 – MTDG 2024).

Diätologinnen bzw. Diätologen

Diätologinnen und Diätologen sind für die ernährungsmedizinische Behandlung und Beratung zur Erhaltung, Förderung, Verbesserung und Wiederherstellung des Gesundheitszustandes inklusive eines Ernährungs- und Verpflegungsmanagements zuständig. Ihre Tätigkeiten umfassen das Assessment, die fachspezifische Diagnose, Zielsetzung, Planung und Durchführung der Interventionen, Evaluierung und Reflexion des diätologischen Prozesses (MTD-Gesetz 2024 – MTDG 2024).

Ergotherapeutinnen bzw. -therapeuten

Ergotherapeutinnen und -therapeuten unterstützen mithilfe von ergotherapeutischen Maßnahmen bei der Entwicklung, Erhaltung, Förderung, Verbesserung oder Wiedererlangung der individuellen Handlungsfähigkeit. Ihre Tätigkeiten umfassen die Anamnese in Bezug auf die Handlungsfähigkeit und -möglichkeiten, die fachspezifische Diagnostik und Diagnosestellung, die Festlegung von handlungs- und partizipationsorientierten, patientenzentrierten Zielen, die patientenzentrierte Planung des Prozesses, die Durchführung der Interventionen, die Evaluierung und Reflexion des ergotherapeutischen Prozesses (MTD-Gesetz 2024 – MTDG 2024).

Logopädinnen bzw. Logopäden

Logopädinnen und Logopäden unterstützen mit logopädischen und audiometrischen Maßnahmen die Erhaltung, Förderung, Verbesserung oder Wiedererlangung der Nahrungsaufnahme, des Schluckens und der individuellen Kommunikationsfähigkeit. Ihre Tätigkeiten umfassen die Anamnese und Analyse, Befundungsverfahren einschließlich der Diagnostik, Festlegung von Zielen, Planung und Durchführung von Interventionen, Evaluierung und Reflexion des logopädischen Prozesses (MTD-Gesetz 2024 – MTDG 2024).

Orthoptistinnen bzw. Orthoptisten

Der Tätigkeitsbereich von Orthoptistinnen und Orthoptisten umfasst die Untersuchung, Befunderhebung, Behandlung und Vermeidung von funktionellen Erkrankungen der Augen und des visuellen Systems sowie von Bewegungs- und Koordinationsstörungen der Augen (MTD-Gesetz 2024 – MTDG 2024).

Physiotherapeutinnen bzw. -therapeuten

Die Tätigkeiten von Physiotherapeutinnen und -therapeuten umfassen die Ausübung aller physiotherapeutischen Maßnahmen unter besonderer Berücksichtigung funktioneller Zusammenhänge auf den Gebieten Therapie, Rehabilitation und Prophylaxe, inklusive Gesundheitserziehung. Im Rahmen des physiotherapeutischen Prozesses sind folgende Aufgaben vorgesehen: Anamnese und Analyse, fachspezifische Befundungsverfahren inklusive Diagnosestellung, Festlegung von Zielen sowie Planung von Interventionen und Wiederbefundungsparametern, Durchführung der Interventionen, Evaluierung und Reflexion (MTD-Gesetz 2024 – MTDG 2024).

Radiologietechnologinnen bzw. -technologen

Die Tätigkeiten der Radiotechnologinnen und -technologen umfassen die Ausübung aller medizinisch-technischen Methoden bei der Anwendung von ionisierenden Strahlen, nicht ionisierender Strahlung und Schallwellen. Darunter fallen unterschiedliche Aufgaben im Rahmen der diagnostischen, interventionellen, nuklearmedizinischen und strahlentherapeutischen Prozesse (MTD-Gesetz 2024 – MTDG 2024).

1.4 Vergleich: Cancer Nurse (AHOP/OeGHO) vs. Drehscheibenfunktion (GÖG-Bericht)

Es zeigen sich, wie in untenstehender Tabelle 2 dargestellt, Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen den beiden Konzepten, wobei die Drehscheibenfunktion weitergefasst ist und keinen inhaltlichen Widerspruch zum AHOP-Konzept aufweist.

Tabelle 2: Gemeinsamkeiten und Unterschiede beider Konzepte

Aspekt	AHOP/OeGHO Cancer Nurse	GÖG-Drehscheibenfunktion
Gemeinsamkeiten		
Zielsetzung	Patientenorientierte, kontinuierliche Versorgung	Koordination, Information und Unterstützung über den Krankheitsverlauf
Zentrale Rolle	Kontinuierliche Ansprechperson	Kontinuierliche Ansprechperson
Navigation und Koordination	Navigators im onkologischen Versorgungspfad	Koordination intra-/extramuraler Versorgung, Schnittstellenmanagement
Informationsvermittlung	Edukation, Schulung, Beratung, evidenzbasiert	Geprüfte Informationen bereitstellen, strukturierte Weitergabe
Multiprofessionelle Zusammenarbeit	Teilnahme an Tumorboards, Pflegeexpertise	Vernetzung zwischen Berufsgruppen, sektorenübergreifend
Psychosoziale Begleitung	Unterstützung in kritischen Phasen, Belastung erkennen	Frühzeitige Vermittlung, emotionale Entlastung
Zielgruppe	Krebspatientinnen und -patienten und Angehörige	Krebspatientinnen und -patienten und Angehörige
Unterschiede		
Zentrale Rolle	Kontinuierliche Ansprechperson im intramuralen Bereich	Kontinuierliche Ansprechperson über den gesamten Versorgungsprozess hinweg
Berufliche Verankerung	Pflegeberuf (DGKP) mit Spezialisierung	Offen für Pflege, Sozialarbeit, Psychoonkologie etc.
Ausbildung/Qualifikation	Strukturierte Weiterbildung (60–120 ECTS)	Vorgeschlagene modulare Weiterbildung, nicht geregelt
Rechtlicher Status	Forderung nach gesetzlicher Verankerung	Bisher konzeptionell, keine gesetzliche Regelung; Verankerung im ÖSG
Fokus	Pflegewissenschaftlich konzentriert	Breiter Fokus: medizinisch, sozial, psychologisch, organisatorisch
Setting	Primär intramural (Krankenhaus, Tagesklinik)	Flexibel: intra-, extra- und intermediär möglich
Fachkarrieremodell	Cancer Nurse → Advanced Cancer Nurse	Kein definiertes Karrieremodell
Funktion im System	Pflegehierarchie integriert	Eigenständige, berufsübergreifende Rolle

Quelle und Darstellung: GÖG

2 Erhebungsergebnisse

2.1 Ergebnisse der Interviews mit Krebspatientinnen und -patienten sowie deren Angehörigen

Im Herbst 2024 wurden 18 qualitative Interviews mit Krebspatientinnen und -patienten sowie deren Angehörigen geführt, um deren Problemlagen/Herausforderungen, Informationsbedarfe und den Bedarf an einer Drehscheibenfunktion zu explorieren. Die Erfahrungen, Beschreibungen und Meinungen der Interviewpartner:innen wurden unter den Überkategorien Herausforderungen, Informationen, Unterstützung und Drehscheibe in jeweiligen Unterkategorien zusammengefasst.

2.1.1 Beschreibung der Interviewpartner:innen

Folgende Tabelle stellt eine Übersicht über die befragten Krebspatientinnen und -patienten sowie deren Angehörigen dar (siehe Tabelle 3).

Tabelle 3: Beschreibung der Interviewpartner:innen

Thema	Details
Anzahl der Befragten	13 Betroffene 5 Angehörige (2 Ehemänner, 3 Töchter)
Krebsentitäten	13 Personen: Brustkrebs (Betroffene oder Angehörige) 2 Personen: Prostatakrebs 2 Personen: Darmkrebs 1 Person: Hautkrebs
Behandlungsstatus Betroffene	11 Personen: Nachsorge 1 Person: Therapiebeginn 1 Person: Metastasen (nicht eindeutig zuzuordnen)
Ort der Leistungsanspruchnahme	Mehrheitlich im eigenen Bundesland 15 Personen aus Wien und Niederösterreich 2 Personen: Tirol 1 Person: Steiermark
Beruflicher Status Betroffene/Angehörige	Betroffene 8 Personen: berufstätig 4 Personen: pensioniert 1 Person: arbeitslos Angehörige 4 Personen: berufstätig 1 Person: in Karenz
Partnerschaftsstatus	Überwiegender Teil der Befragten lebte zum Zeitpunkt der Diagnose in einer Partnerschaft.
Versicherungsstatus	Alle Personen: gesetzlich krankenversichert (davon eine bei einer KFA) 1 Person: zusätzlich privat krankenversichert

Quelle und Darstellung: GÖG

2.1.2 Informationen

Im Rahmen des folgenden Kapitels werden die erhaltenen Informationen, der Informationsbedarf und die Informationsquellen der Krebspatientinnen und -patienten und deren Angehörigen angeführt.

Erhaltene Informationen

In der **Diagnosephase** erhielten die befragten Krebspatientinnen und -patienten Informationen zum **Behandlungsprozess und den Behandlungsalternativen**. Einigen Befragten wurde der Ablauf ausführlich erklärt, während andere nur über eine Kurzfassung berichten. Zudem erhielten einige befragte Patientinnen und Patienten Informationen zur **Rehabilitation und psychoonkologischen Beratung**. Einige wenige Befragte wurden zu diesem Zeitpunkt bereits über die **Krebshilfe** und oder den Selbsthilfegruppen informiert.

Während der **Behandlungsphase** wurde der Großteil der befragten Krebspatientinnen und -patienten mittels Aufklärungsbogen über die möglichen **Nebenwirkungen** informiert. Nur vereinzelt wurden Patientinnen und Patienten auch über sozialrechtliche Ansprüche (z. B. Behindertenpass), Perücken und Bewegung und Ernährung bereits zu diesem Zeitpunkt aufgeklärt.

In der **Rehabilitationsphase** erhielt der Großteil der befragten Patientinnen und Patienten erstmals Informationen zu **arbeits- und sozialrechtlichen Ansprüchen** (z. B. Behindertenpass, Pflegegeld, Rehabilitationsgeld). Auch **Ernährung und Bewegung** wurden hier thematisiert.

In der **Nachsorgephase** wurde den befragten Betroffenen dann ein **empfohlener Zeitrahmen für Folgetermine** mitgeteilt.

Die Mehrheit der befragten Krebspatientinnen und -patienten gab an, dass sie vor allem in der Behandlungsphase ausreichend informiert waren, dies betrifft insbesondere die medizinischen Aspekte.

Informationsbedarf

Trotz der Vielzahl an erhaltenen Informationen berichten sowohl Betroffene als auch Angehörige von einem weiterhin bestehenden Informationsbedarf. Insbesondere während der **Diagnosephase** weisen Krebspatientinnen und -patienten einen hohen Informationsbedarf auf. Hinsichtlich der **medizinischen Informationen** fehlt es den befragten Betroffenen an einer ausgiebigeren Aufklärung in Bezug auf die Erkrankung selbst, den bevorstehenden Behandlungsprozess, Heilbehelfe und Hilfsmittel (z. B. Perücken oder spezielle BHs) und Nebenwirkungen. Neben den medizinischen Informationen besteht laut dem Großteil der Befragten auch hinsichtlich **sozialrechtlicher Ansprüche** wie Behindertenpass, Pflegegeld und Rehabilitationsgeld sowie **arbeitsrechtlicher Aspekte** wie Krankenstand und Erwerbsunfähigkeitspension ein großer Informationsbedarf. Diese Informationen sollten frühzeitig gegeben werden, um entsprechende Ansprüche zeitgerecht geltend machen zu können. Zudem hätten sich einige Befragte Informationen über **psychologische** und **finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten** gewünscht. Eine betroffene Person identifizierte den bestehenden Informationsbedarf wie folgt: „medizinisch nicht, alles andere drumherum hätte es viel mehr gebraucht“ (IP9). Eine klare **Ansprechperson**, Informationen über **Selbsthilfegruppen** und jegliche **weiteren unterstützenden Stellen**, wie die Krebshilfe, sind ebenfalls gefragt.

Der Bedarf an ausführlicheren medizinischen Informationen sowie Informationen zu bestehenden Anlaufstellen (sozialrechtlich, arbeitsrechtlich, finanziell) zieht sich auch während der **Behandlungsphase** weiter. Des Weiteren sind laut den befragten Krebspatientinnen und -patienten hier auch **Informationen zu Hilfsmitteln** (z. B. Perücken, BHs), **Rehabilitation, Ernährung und Bewegung** sowie **Partnerschaft und Intimität** gefragt.

In der **Rehabilitationsphase** möchten die Patientinnen und Patienten Informationen über den **Ablauf der Reha** und die Auswirkungen auf ihre **berufliche Zukunft** erhalten.

In der **Nachsorgephase** besteht ein Bedarf an Informationen über den **Nachsorgeablauf und Maßnahmen, die gegen Nebenwirkungen helfen**. Einige Befragte merkten auch an, Empfehlungen für gute **Fachärztinnen bzw. Fachärzte** erhalten zu wollen. Eine weitere Person gab an, Informationen zu **Lösungen für alltägliche Probleme**, wie z. B. das Rasieren, zu benötigen.

Innerhalb der Gruppe der **Angehörigen** ergibt sich der größte Informationsbedarf, so wie bei den Betroffenen, in den Phasen Diagnostik und Behandlung. Sie benötigen umfassendere medizinische Informationen und wünschen sich, besser über die Erkrankung selbst, die Nebenwirkungen sowie den Behandlungsablauf informiert zu werden. Auch sozialrechtliche Informationen

und Informationen zu psychologischen, finanziellen und sonstigen Unterstützungsmöglichkeiten sind für Angehörige wichtig: „Das mit den Unterstützungen ist für mich, muss ich sagen, immer so bissl wie totgeschwiegen. Vom Spital ist nie so richtig kommuniziert worden, wo du hingehen musst, wenn du finanzielle Unterstützung brauchst zum Beispiel.“ (IP14). Eine klare Ansprechperson, die bei Fragen und Unsicherheiten zur Verfügung steht, ist für Angehörige ebenfalls sehr wichtig. Des Weiteren wurden von einigen Befragten der Umgang und die Kommunikation mit der Erkrankung innerhalb der Familie, Angebote zur Kinderbetreuung und Selbsthilfegruppen als Informationsbedarf identifiziert.

Informationsquellen

Abgesehen von der Information durch Ärztinnen und Ärzte werden Informationen von den befragten Krebspatientinnen und -patienten durch **Eigenrecherche im Internet oder analog (z. B. Broschüren)** eingeholt. Weitere zentrale Informationsquellen für Betroffene sind **Selbsthilfegruppen und die Krebshilfe**. Darauf folgt der **Austausch mit anderen Betroffenen**.

Eine zentrale Rolle hinsichtlich der Informationen über das Leben mit der Krebserkrankung nimmt die **onkologische Rehabilitation** ein. Aber auch **Psychoonkologinnen und -onkologen** kommt hier die Rolle der Informationsvermittlung und -weiterleitung zu weiteren Angeboten im Gesundheitswesen oder Sozialbereich zu. Auch der **Bekannten- und Familienkreis** stellen für einige der befragten Krebspatientinnen und -patienten eine wichtige Informationsquelle dar.

Des Weiteren wurden seitens der befragten Betroffenen Breast Care Nurses, Sozialarbeiter:innen, Case Manager:innen der ÖGK, Arbeitskolleginnen und -kollegen, die Bestrahlungsstelle, die Volkshilfe und der Krebs-Kompass genannt.

Die zentralsten Informationsquellen für **Angehörige** waren die Eigenrecherche und – so sie über die betroffene Person angedockt waren – auch Selbsthilfegruppen. Zudem ist die Krebshilfe eine wichtige Informationsquelle auch für die Angehörigen, aber auch Arbeitskolleginnen und -kollegen wurden genannt und die behandelnden Ärztinnen und Ärzte. Diverse Aushänge in Krankenhäusern/Ambulanzen/Praxen, der Bekanntenkreis sowie Vorträge und andere Betroffene stellen ebenso Informationsquellen für Angehörige dar.

2.1.3 Herausforderungen

Die Herausforderungen der befragten Krebspatientinnen und -patienten lassen sich in folgende Themenbereiche gliedern:

- Organisatorisches
- Emotionale/psychische Themen
- Familie und Partnerschaft
- Beruf und Finanzen
- Sonstiges

Organisatorische Herausforderungen

Krebspatientinnen und -patienten stehen während ihres Krankheitsverlaufs vor mehreren organisatorischen Herausforderungen. Ein zentrales Problem ist das **Fehlen einer Ansprechperson**: „Es macht einen Unterschied, ob ich das jetzt lese oder ich habe einen von Angesicht zu Angesicht, der mir erklärt, was es für Möglichkeiten gibt, das behalte ich einfach besser im Kopf.“ (IP9).

Die Betroffenen müssen des Weiteren oft selbst nach medizinischen **Informationen und Unterstützungsangeboten suchen und diese bewerten**, was zeit- und energieaufwendig ist: „Ich habe einmal versucht, mich im Internet ein bisschen umzuschauen. Aber das hat mich so erschlagen und fertig gemacht.“ (IP4).

Die **Koordination zahlreicher Termine** bei verschiedenen Ärztinnen bzw. Ärzten und Einrichtungen sowie die **fehlende Kommunikation** zwischen diesen stellt eine weitere Herausforderung dar. Zusätzliche (krankheitsbedingte) Schwierigkeiten umfassen **die Erledigung notwendiger Besorgungen bzw. Wege**, wie das Besorgen von passenden Heilbehelfen, Bewilligungen für Unterstützungsleistungen und die An- und Abmeldung des Krankenstandes. Die genannten Herausforderungen wurden teils durch die Coronapandemie verstärkt.

Angehörige empfinden ebenfalls das Fehlen einer Ansprechperson und die schlechte Kommunikation zwischen den Einrichtungen als problematisch. Während der Pandemie konnten sie die Betroffenen zudem nicht zu Untersuchungsterminen begleiten, was die Unterstützung erschwerte, besonders bei Betroffenen mit Sprachbarrieren (z. B. geringen Deutschkenntnissen).

Emotionale/psychische Herausforderungen

Innerhalb der emotionalen/psychischen Herausforderungen werden laut den befragten Krebspatientinnen und -patienten **lange Wartezeiten** für Untersuchungstermine und Befundbesprechungen als unangenehm empfunden, da diese die Nervosität vor den Ergebnissen verstärken. Bei der Diagnoseübermittlung stellt die **Realisation der Erkrankung und ihrer Folgen** eine Herausforderung für die Betroffenen dar. Viele Betroffene fühlen sich ausgeliefert und assoziieren die Diagnose Krebs mit dem Tod, was zu Schockstarre und Gefühlen des Ausgeliefertseins führt. Eine Patientin beschreibt dies wie folgt: „Mir hat's, muss ich ehrlich sagen, echt den Boden unter den Füßen weggezogen.“ (IP17). Während der **Diagnostikphase** ist des Weiteren die **Aufnahme von Informationen** oft erschwert, was das Verarbeiten wichtiger medizinischer Informationen und das Treffen von Entscheidungen schwierig macht. Eine Patientin berichtet: „Da war ich eigentlich in einem psychischen Ausnahmezustand.“ (IP4).

Nach der Behandlungsphase tritt oft eine Unsicherheit auf. Einige berichten von depressiven Phasen. Eine befragte Person äußerte: „Ich wollte auch nicht, dass die Chemotherapie aufhört, weil ich mich da behandelt gefühlt habe. Wenn sie jetzt aufhören, dann passiert nichts mehr.“ (IP7). Diese Aussagen verdeutlichen die Angst und Unsicherheit, die nach dem Ende der aktiven Behandlung auftreten können.

Während der **Nachsorgephase** steht vor allem die Angst vor der Rückkehr der Krebserkrankung im Vordergrund.

Auch Angehörige empfinden lange Wartezeiten als herausfordernd und erleben die Diagnose ihrer Betroffenen oft als „*Sekundärtrauma*“ (IP18). Die zusätzliche Belastung durch eigene familiäre Verpflichtungen und die intensive Unterstützung der Betroffenen führt dazu, dass das eigene Leben in den Hintergrund tritt.

Familie und Partnerschaft

Innerhalb des Themenbereichs Familie und Partnerschaft stellt insbesondere die **Übermittlung der Diagnose an Familie und Kinder** eine Herausforderung dar, da ein besorgtes Umfeld und die Ängste der eigenen Kinder die emotionale Belastung für die Betroffenen verstärken können. Die Krankheit führt des Weiteren oft zu **Veränderungen im Sexualleben und der Intimität**, was die Partnerschaft zusätzlich belasten kann. Unter dem Druck der Erkrankung können Beziehungen auch auseinanderbrechen. Ein **fehlendes persönliches Umfeld** erschwert die Bewältigung der Herausforderungen einer Krebserkrankung.

Angehörige berichten ebenfalls von Schwierigkeiten bei der Diagnoseübermittlung an ihre Kinder und der Kinderbetreuung. Das Thema Sexualität und Intimität wurde vereinzelt angesprochen, jedoch von den befragten Angehörigen als unterschiedlich herausfordernd bewertet.

Beruf und Finanzen

Krebspatientinnen und -patienten stehen des Weiteren vor beruflichen und finanziellen Herausforderungen, da eine Krebsdiagnose oft zu einer (zeitlich begrenzten) Erwerbsunfähigkeit und damit zu **Einkommensverlust** führt. Diese Umstellung kann auch mit **Existenzängsten** verbunden sein. Eine befragte Person berichtete, sich aufgrund der Folgen nicht getraut zu haben, ihrem Arbeitgeber von der Erkrankung zu berichten. Diese Angst kann aus Sorge resultieren, den Job zu verlieren oder auf Unverständnis zu stoßen. Betroffene müssen des Weiteren häufig **private Ausgaben**, z. B. für Medikamente, psychologische Unterstützung und Haushaltshilfen, selbst tragen, ohne Rückerstattung zu erhalten. Während der Rehabilitation sind Krebspatientinnen und -patienten außerdem oft mit einer Vielzahl von Therapien konfrontiert, die darauf abzielen, ihre **Berufsfähigkeit wiederherzustellen**. Einige Betroffene müssen eine dauerhafte Erwerbsunfähigkeitspension in Anspruch nehmen, was zu **finanzieller Unsicherheit sowohl in der Gegenwart als auch später im Alter** führen kann. Befragte Krebspatientinnen und -patienten, die sich zum Zeitpunkt der Diagnose bereits in Pension befanden, berichten hingegen von keinen/geringeren finanziellen Existenzängsten.

Angehörige erleben ebenfalls finanzielle Belastungen durch das verringerte Gesamteinkommen und privat zu bezahlende Leistungen. Die Ungewissheit über zukünftige Zahlungen (z. B. Steuerrückzahlung) führt zu weiterer Unsicherheit. Eine befragte angehörige Person berichtet: „*Das Finanzielle für uns ist schon ein großes Manko, es ist das größte Sorgenkind, das wir haben.*“ (IP14). Unterstützung durch Arbeitgeber:innen kann jedoch helfen, diese Herausforderungen zu bewältigen.

Sonstiges

In Bezug auf die **Rehabilitation** gibt es Herausforderungen bei der Kinderbetreuung, der Distanz zum Wohnort, der Auswahl der Therapien und der Beantragung von Leistungen.

Sonstige Herausforderungen, die seitens der befragten Krebspatientinnen und -patienten sowie deren Angehörigen genannt wurden, betreffen unter anderem **physische Beschwerden**, die durch Nebenwirkungen der Behandlungen (v. a. Chemotherapie) oder andere Vorerkrankungen verursacht wurden. Diese führen in weiterer Folge zu **Einschränkungen im Alltag**, wie z. B. Schwierigkeiten bei der Haushaltsführung. Eine befragte Person berichtet beispielsweise, ihrem Kind nicht mehr bei den Hausaufgaben aushelfen zu können: *„Es ist für mich die volle Challenge, mit meinem Sohn Hausaufgaben zu machen, wenn der Kopf kaputt ist.“* (IP9).

Der **Geschlechteraspekt** spielt bei den behandelnden Ärztinnen bzw. Ärzten und Psychoonkologinnen bzw. Psychoonkologen ebenfalls eine Rolle, insbesondere bei Krebs an den Geschlechtsorganen bzw. in intimen Bereichen des Körpers. Herausforderungen, wie z. B. Sprachbarrieren, wenig Zeit seitens der Ärzteschaft, häufige Arztwechsel während der Behandlung sowie die Wahl des richtigen Arztes, können zusätzliche Belastungen darstellen.

2.1.4 Unterstützung

Im medizinischen Setting

Innerhalb des medizinischen Settings sind insbesondere die **behandelnden Ärztinnen und Ärzte** im Krankenhaus und im niedergelassenen Bereich (Allgemeinmediziner:innen und Fachärztinnen bzw. Fachärzte) eine wichtige Unterstützung für Betroffene und ihre Angehörigen. Einige von Brustkrebs Betroffene wurden auch von einer **Breast Care Nurse** unterstützt, die Blutbefunde besprach, Termine koordinierte und für Fragen zur Verfügung stand: *„Grad so diese Breast Care Nurse ist da echt Gold wert, weil die schon viel weiß, also grad so nach dem Gespräch mit dem Chirurgen das so bissl ausdeutscht [hat], was da so passiert.“* (IP17). **Psychoonkologinnen und -onkologen** boten ebenfalls Unterstützung, oft bereits beim Diagnosegespräch. Weitere unterstützende Berufsgruppen waren Pflegepersonal, Diätologinnen bzw. Diätologen und Sozialarbeiter:innen, jedoch wurden diese deutlich seltener genannt.

Betroffene empfanden es außerdem als hilfreich, wenn Behandelnde Aufgaben wie Rehabilitationsanträge, Terminvereinbarungen und das Organisieren von Wundmanagement übernahmen. Auch der Fahrtendienst und komplementärmedizinische Beratungen wurden als Unterstützung wahrgenommen. Wichtig sind zudem das Eingehen auf die Lebenssituation der Betroffenen, Transparenz, Aufklärung und eine gute Kommunikation zwischen den verschiedenen Berufsgruppen. Wenige Arztwechsel und zentrale Ansprechpersonen fördern des Weiteren den Vertrauensaufbau und das Gefühl der Unterstützung.

Außerhalb des medizinischen Settings

Außerhalb des medizinischen Settings erhielten Krebspatientinnen und -patienten vor allem Unterstützung durch die **Krebshilfe** und den **Austausch mit anderen Betroffenen und Angehörigen**, sowohl innerhalb als auch außerhalb von Selbsthilfegruppen. Eine befragte Person

beschreibt diesen Austausch mit anderen wie folgt: „*Das ist so ein Nest, wo ich mich austauschen kann.*“ (IP14). Auch der Kontakt zu **Psychologinnen bzw. Psychologen und Psychoonkologinnen bzw. -onkologen** war hilfreich. Zwei Personen wurden von ihren **Case Managerinnen bzw. Managern** innerhalb der ÖGK unterstützt. Weitere Unterstützung kam von der Arbeiterkammer (AK) oder durch den Besuch thematisch passender Vorträge.

Angehörige suchten ebenfalls Unterstützung bei der Krebshilfe oder Psychologinnen bzw. Psychologen und Psychoonkologinnen bzw. -onkologen. Einige besuchten Selbsthilfegruppen, jedoch nur in Begleitung der Betroffenen, wobei eigene Selbsthilfegruppen für Angehörige wünschenswert wären.

Besonders wichtig war die Unterstützung durch das **private Umfeld (Familie, Partner:in, Freundinnen und Freunde)**. **Unterstützung am Arbeitsplatz** durch Kolleginnen bzw. Kollegen und Arbeitgeber:innen war ebenfalls wichtig, um arbeitsrechtliche Herausforderungen zu vermeiden.

Ein weiterer wichtiger Aspekt war das **eigene Vorwissen**, insbesondere **im medizinischen Bereich**. Betroffene oder Angehörige mit medizinischer Ausbildung oder Berufserfahrung konnten sich selbst oder ihre Angehörigen besser unterstützen, indem sie die erhaltenen Informationen besser verstanden, den Krankenhausprozess kannten oder zu Bekannten im medizinischen Bereich vernetzt werden: „*Ich war selbst sehr gut aufgehoben – auch aufgrund der Vorkenntnisse.*“ (IP13).

Rolle der Angehörigen

Angehörige übernehmen im Krankheitsverlauf viele Aufgaben wie **Terminkoordination, Dokumentensammlung, Haushaltsunterstützung und Übersetzung von Informationen**. Sie **begleiten Betroffene zu Untersuchungen und Behandlungen**, helfen bei der Entscheidungsfindung und betreiben oft **zusätzliche Recherchen**. Explizit erwähnt wurde in mehreren Gesprächen, dass eine zweite Person gerade beim Diagnosegespräch wichtig ist, da man sich in einer emotionalen Ausnahmesituation befände und nicht alle Informationen aufnehmen kann. Zudem fungieren Angehörige als **emotionale Stütze und Motivatorinnen und Motivatoren**, indem sie positiv bleiben, über Ernährung und Bewegung aufklären und den Überblick über den Krankheitsverlauf behalten.

Um ihre Rolle als Angehörige besser einnehmen zu können, brauchen auch sie Unterstützung durch ihre Partnerin bzw. ihren Partner sowie vom Arbeitsplatz. Außerdem fällt es Angehörigen einfacher, die genannten Aufgaben zu übernehmen, wenn sie selbst über keine eigenen Kinder verfügen. Eine befragte Person meinte, die unterschiedlichen Aufgaben auch an andere Familienmitglieder, wie z. B. Geschwister, zu verteilen.

Individuelle Lösungsstrategien

Neben der Inanspruchnahme unterschiedlicher Unterstützungs- und Informationsangebote entwickeln Betroffene auch individuelle Lösungsstrategien. Dabei ergreifen sie **Eigeninitiative im organisatorischen Bereich** in Bezug auf z. B. die Koordination von Terminen, das Stellen von Anträgen und die Suche nach psychologischer Betreuung. Auf Gesprächstermine mit Behandelnden bereiteten sich einige Personen vor, indem sie eine Liste von Fragen verfassen und diese

aktiv während des Termins stellen. Auch wird aktiv **Informationssuche** betrieben, z. B. in Bezug auf die Suche nach Ärztinnen und Ärzten, Zweitmeinungen, psychologische Betreuung und andere Unterstützungsangebote. Einige Befragte berichten, in ihrem Umfeld **offen über die Erkrankung zu sprechen**, um diese besser verarbeiten zu können. Eine Befragte setzt auf **Humor** als Bewältigungsstrategie.

Bedürfnisse und Wünsche

Die Interviews zeigen, dass Krebspatientinnen und -patienten und ihre Angehörigen verschiedene Bedürfnisse und Wünsche haben. Ein zentrales Anliegen ist eine **physische Ansprechperson**, die proaktiv Unterstützung bietet, relevante Informationen liefert und durch das System lotst. **Psychologische Unterstützung** sollte aktiv angeboten werden, die Familie einbeziehen, kostenlos sein und ein männerspezifisches Angebot umfassen. Ob und wann diese dann in Anspruch genommen wird, ist dann den Betroffenen/Angehörigen überlassen. Die **Vernetzung mit anderen Betroffenen** ist ebenfalls wichtig, wobei ein Café oder Workshop als Treffpunkt wünschenswert wäre. Eine **Infomappe** mit gebündelten relevanten Informationen und eine **App** zur Unterstützung des Krankheitsprozesses wurden ebenfalls gefordert.

Weitere Bedürfnisse umfassen längere Diagnosegespräche bzw. Gespräche an zumindest zwei Terminen, da der erste Termin oft überfordernd wäre und dann auch explizit nachgefragt werden könne. Mehr Empathie seitens der Ärzteschaft, kürzere Wartezeiten, vor allem in der Phase der Diagnostik und bis zum Therapiebeginn, Unterstützung bei Anträgen und Terminkoordination, Haushaltshilfe, Gespräche mit Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeitern, Unterstützung bei der Berufsfindung, spezialisierte Versorgungszentren und wohnortnahe Rehabilitationszentren waren weitere geäußerte Bedürfnisse bzw. Wünsche.

Angehörige wünschen sich ebenfalls eine Ansprechperson und psychologische Unterstützung ab der Diagnosephase, spezifische Selbsthilfegruppen und bessere Aufklärung sowie einheitliche Bewilligungsverfahren zwischen den Bundesländern.

2.1.5 Drehscheibenfunktion

Aufgaben und Persönlichkeitsattribute

Die Drehscheibenfunktion soll eine **zentrale Ansprechperson** sein, die kontinuierlich Beratung und Orientierung bietet und den Krankheitsverlauf der Patientinnen und Patienten kennt: „*Jemand, der den roten Faden hat und dich an die Hand nimmt*“ (IP12). Sie dient als **Informationsquelle**, erklärt komplexe medizinische Befunde in Laiensprache und stellt Informationen in verschiedenen Sprachen bereit. Bei unbeantworteten Fragen **verweist und vernetzt** sie an geeignete Stellen und stärkt die Zusammenarbeit zwischen Berufsgruppen und Institutionen. Auch **organisatorische Aufgaben** wie Terminkoordination und Unterstützung bei Anträgen gehören dazu. Wichtige Persönlichkeitsattribute sind **Empathie und Verständnis**. Das Geschlecht der Ansprechperson kann je nach individueller Präferenz wichtig sein.

Themengebiete

Die Drehscheibenfunktion soll **medizinische Themen** wie Krankheitsverlauf, Nebenwirkungen, begleitende Therapien und Heilbehelfe abdecken. Sie soll auch **sozialrechtliche** und **arbeitsrechtliche** Beratung, einschließlich Zusammenarbeit bzw. Vermittlung mit der Arbeiterkammer bieten. Weitere Themen sind Informationen zu **finanzieller** und **psychologischer** Unterstützung sowie Informationen zu **Familie und Partnerschaft**.

Zusammenfassend ist neben medizinischen Themen die Bereitstellung von Informationen über Unterstützungsleistungen und zuständige Anlaufstellen, idealerweise in individuell angepassten Informationspaketen, von Relevanz.

Zeitpunkt und Verankerung

Mehrheitlich wird der Wunsch geäußert, dass die Drehscheibenfunktion bereits zum Zeitpunkt der **Diagnosestellung** hinzugezogen wird, einige Betroffene sehen den Beginn der Therapie als ausreichend. Ein hoher Informationsbedarf besteht auch nach der Therapie und während der **Nachsorge**. Manche Betroffene wünschen eine Ansprechperson über die Genesung hinaus. Die Funktion sollte **im stationären Bereich** verankert sein und von geschultem Personal wahrgenommen werden.

2.2 Erhebungsergebnisse Onlinebefragung

2.2.1 Teilnehmende

Tabelle 4: Soziodemografische Daten der Teilnehmenden

	Patientinnen/ Patienten (n = 78)			Angehörige (n = 19)	
	absolut	in Prozent		absolut	in Prozent
Geschlecht Patient:in			Geschlecht Angehörige:r		
weiblich	73	93,6	weiblich	17	89,5
männlich	4	5,1	männlich	2	10,5
divers	1	1,3	divers	-	-
Krebsentität Patient:in			Krebsentität Patient:in		
Brustkrebs	71	91,0		8	42,1
Darmkrebs	5	7,7		2	10,5
Prostatakrebs	1	1,3		1	21,1
Lungenkrebs	-	-		4	21,1
Hautkrebs (invasives Melanom)	-	-		1	5,3
Therapiephase Patient:in			Therapiephase Patient:in		
Diagnose und Therapieplanungsphase	-	-		1	5,3
Behandlungsphase	26	33,3		2	10,5
Nachsorgephase	51	65,4		12	63,2
Palliativbetreuung	-	-		2	10,5

	Patientinnen/ Patienten (n = 78)			Angehörige (n = 19)	
	absolut	in Prozent		absolut	in Prozent
Krebspatient:in verstorben	-	-		2	10,5
Sonstige Erkrankungen-/Be- handlungsphase	1	1,3		-	-
Altersklassen Patient:in			Altersklassen Patient:in		
18–29 Jahre	1	1,3		-	-
30–39 Jahre	7	9,0		-	-
40–49 Jahre	25	32,1		3	15,8
50–59 Jahre	32	41,0		4	21,1
60–69 Jahre	11	14,1		9	47,4
70–79 Jahre	2	2,6		3	15,8
80 Jahre und mehr	-	-		-	-
			Altersklassen Angehörige:r		
			18–29 Jahre	1	5,3
			30–39 Jahre	8	42,1
			40–49 Jahre	8	42,1
			50–59 Jahre	2	10,5
			60–69 Jahre	-	-
			70–79 Jahre	-	-
			80 Jahre und mehr	-	-
Höchster Bildungsab- schluss Patient:in			Höchster Bildungsab- schluss Angehörige:r		
Pflichtschule	1	1,3	Pflichtschule	-	-
Berufsschule/Lehre	16	20,5	Berufsschule/Lehre	4	21,1
Meisterprüfung	3	3,9	Meisterprüfung	-	-
Berufsbildende mittlere Schule (BMS)	6	7,7	Berufsbildende mittlere Schule (BMS)	1	5,3
Berufsbildende oder allge- meine höhere Schule (BHS/AHS)	25	32,1	Berufsbildende oder all- gemeine höhere Schule (BHS/AHS)	3	15,8
Hochschule (Fachhoch- schule/Universität)	27	34,6	Hochschule (Fachhoch- schule/Universität)	10	52,6
Andere Ausbildung	-	-	Andere Ausbildung	1	5,3
Kein Schulabschluss / keine Ausbildung	-	-	Kein Schulabschluss / Keine Ausbildung	-	-
Keine Antwort	-	-	Keine Antwort	-	-
Bundesland Hauptwohn- sitz Patient:in			Bundesland Hauptwohn- sitz Angehörige:r		
Burgenland	3	3,9	Burgenland	2	10,5
Niederösterreich	24	30,8	Niederösterreich	5	26,3
Oberösterreich	7	9,0	Oberösterreich	1	5,3
Salzburg	4	5,1	Salzburg	-	-
Steiermark	10	12,8	Steiermark	2	10,5
Kärnten	3	3,9	Kärnten	1	5,3
Tirol	8	10,3	Tirol	1	5,3
Vorarlberg	5	6,4	Vorarlberg	-	-
Wien	14	18,0	Wien	7	36,8

	Patientinnen/ Patienten (n = 78)			Angehörige (n = 19)	
	absolut	in Prozent		absolut	in Prozent
Bundesland med. Versorgung Patient:in			Bundesland med. Versorgung Patient:in		
Burgenland	2	2,6		1	5,3
Niederösterreich	12	15,4		5	26,3
Oberösterreich	8	10,3		2	10,5
Salzburg	1	1,3		-	-
Steiermark	11	14,1		1	5,3
Kärnten	3	3,9		1	5,3
Tirol	10	12,9		1	5,3
Vorarlberg	4	5,1		-	-
Wien	27	34,7		8	42,1
Versorgung an einem ONKZ					
Ja	19				
Überwiegend gesprochene Sprache					
Deutsch	77	98,7			
Andere Sprache	1	1,3			
Keine Angabe	-	-			
Wohnsituation			Wohnsituation		
Allein lebend	12	15,4			
Mit anderen Personen lebend	66	84,6			
Partner:in	58	74,4			
Eltern	1	1,3			
Kinder	34	43,6			
Andere Familienangehörige	-	-			
Freundinnen/Freunde	-	-			
			Gemeinsam mit der betroffenen Person lebend		
			Ja	4	21,1
			Nein	15	79,0
			Keine Angabe	-	-
Kinder unter 14 Jahre im Haushalt			Kinder unter 14 Jahre im Haushalt		
Ja	16	20,5		6	31,6
Nein	62	79,5		13	68,4
Beschäftigungsstatus Patient:in vor Diagnose			Beschäftigungsstatus Angehörige:r vor Diagnose		
Berufstätig (in Vollzeit, in Teilzeit, angestellt, selbstständig)	66	84,6	Berufstätig (in Vollzeit, in Teilzeit, angestellt, selbstständig)	17	89,5
In Ausbildung (z. B. Studierende, andere Vollzeitausbildung)	1	1,3	In Ausbildung (z. B. Studierende, andere Vollzeitausbildung)	2	10,5
Ausschließlich haushaltsführend	-	-	Ausschließlich haushaltsführend	-	-
Arbeitslos/arbeitssuchend	2	2,6	Arbeitslos/arbeitssuchend	-	-
Arbeitsunfähig/invalid	-	-	Arbeitsunfähig/invalid	-	-
Pensionist:in	8	10,3	Pensionist:in	-	-

	Patientinnen/ Patienten (n = 78)			Angehörige (n = 19)	
	absolut	in Prozent		absolut	in Prozent
Sonstiges	1	1,3	Sonstiges	-	-
			In den Krankheitsverlauf eingebunden ab ...		
			Diagnose und Therapie- planungsphase	17	89,5
			Behandlungsphase	1	5,3
			Nachsorgephase	1	5,3
Gesetzlich krankenversi- chert			Patient:in gesetzlich krankenversichert		
Ja	78	100	Ja	19	100,0
Nein	-	-	Nein	-	-
Privat zusatzversichert			Patient:in privat zusatz- versichert		
Ja	21	26,9	Ja	4	21,1
Nein	56	71,8	Nein	15	79,0
Keine Angabe	1	1,3	Keine Angabe	-	-

Quelle: GÖG

2.2.2 Diagnoseübermittlung

Tabelle 5: Diagnosegespräch im Krankenhaus

	Patientinnen/Patienten ¹ (n = 78)		Angehörige/Bezugspersonen ² (n = 17)	
	absolut	in Prozent	absolut	in Prozent
Ja	65	83,3	7	41,2
Nein	13	16,7	10	58,8
Keine Angabe			2	10,5

1 = Frage Patienten-Fragebogen: Hatten Sie ein Diagnosegespräch im Krankenhaus?

2 = Frage Angehörige-/Bezugspersonen-Fragebogen: Waren Sie beim Diagnosegespräch als Angehörige:r dabei?

Quelle: GÖG

Tabelle 6: Wahrnehmung Diagnosegespräch Patientinnen und Patienten

	Patientinnen/Patienten ¹ (n = 63) in Prozent/absolut				
	Stimme zu	Stimme eher zu	Stimme eher nicht zu	Stimme nicht zu	Keine Angabe
Die Diagnose wurde mir einfühlsam übermittelt.	39,7% / 25	39,7% / 25	6,4% / 4	14,3% / 9	
Die Dauer des Gesprächs war ausreichend für mich.	52,4% / 33	22,2% / 14	17,5% / 11	7,9% / 5	
Ich hatte ausreichend Möglichkeit, Fragen zu stellen.	52,4% / 33	25,4% / 16	9,5% / 6	9,5% / 6	3,2% / 2
Es wurde ausreichend auf meine Fragen eingegangen.	50,8% / 32	28,6% / 18	12,7% / 8	6,4% / 4	1,6% / 1
Ich hätte einen weiteren Gesprächstermin gebraucht.	36,5% / 23	12,7% / 8	17,5% / 11	25,4% / 16	7,9% / 5

¹ = Frage Patienten-Fragebogen: Wie haben Sie Ihr Diagnosegespräch wahrgenommen?

Quelle: GÖG

Die tabellarische Darstellung der quantitativen Ergebnisse für die Onlineerhebung unter Angehörigen zur Frage nach der Wahrnehmung des Diagnosegesprächs¹⁰ entfällt, da nur sieben Personen bei diesen Gesprächen anwesend waren.

¹⁰ Frage Angehörige-/Bezugspersonen-Fragebogen: Wie haben Sie als Angehörige:r das Diagnosegespräch wahrgenommen?

Tabelle 7: Anwesende bei Diagnosegespräch, wenn Diagnosegespräch stattgefunden hat

	Patientinnen/Patienten ¹ (n = 63)	
	absolut	in Prozent
Anzahl anwesende Personen	1–4 Personen, Ø 1,67, Median 2	
Anwesende Berufsgruppen		
Ärztin/Arzt	63	100,0
Pflegepersonal	12	19,1
Spezialisierte Cancer Nurse (z. B. Breast Care Nurse)	21	33,3
Psychoonkologin bzw. -onkologe	6	9,5
Weiteres Krankenhauspersonal (ge- naue Berufsgruppe unbekannt)	3	4,8
Sonstige ²	3	3
Keine Antwort		

1 = Frage Patienten-Fragebogen: Welche Personen waren bei Ihrem Diagnosegespräch anwesend?
(Mehrfachauswahl möglich)

2 = 8 Personen (12,7 %) gaben an, dass eine Angehörige bzw. ein Angehöriger oder eine Bezugsperson bei dem Diagnosegespräch anwesend war.

Quelle: GÖG

Die tabellarische Darstellung der quantitativen Ergebnisse für die Onlineerhebung unter Angehörigen zur Frage nach den anwesenden Personen beim Diagnosegespräch¹¹ entfällt, da nur sieben Personen bei diesen Gesprächen anwesend waren.

¹¹ Frage Angehörige-/Bezugspersonen-Fragebogen: Welche Personen waren bei dem Diagnosegespräch anwesend? (Mehrfachauswahl möglich)

Tabelle 8: Diagnoseübermittlung an Patientin und Patienten, wenn kein Diagnosegespräch stattgefunden hat

	Patientinnen/Patienten ¹ (n = 15)	
	absolut	in Prozent
Meine Hausärztin / meine Fachärztin (z. B. Gynäkologin, Internistin) bzw. mein Hausarzt / mein Facharzt (z. B. Urologe, Hautarzt)	13	86,7
Andere medizinische Fachkraft (Pflegepersonal etc.)		
Freund:in oder Verwandte:r		
Krankenhaus (schriftlich oder telefonisch)	2	13,3
Anders		
Keine Angabe		

¹ = Frage Patienten-Fragebogen: Wer übermittelte Ihnen die Diagnose (persönlich, telefonisch oder schriftlich)?

Quelle: GÖG

2.2.3 Informationen

Tabelle 9: Erhaltene Informationen Patient:in¹ in Prozent und absolut (n = 78)

	Schriftliche oder mündliche Informatio- nen erhalten	Mündliche Informa- tion erhalten	Schriftliche Informa- tion erhalten	Keine Information erhalten – hätte aber Information gebraucht	Keine Information erhalten – habe auch keine gebraucht	Keine Angabe
Medizinische Behandlung (z. B. Behand- lungsprozess, Nebenwirkun- gen)	93,6% / 73	87,2% / 68	57,7% / 45	6,4% / 5	2,6% / 2	1,3% / 1
Sozialrecht (z. B. Anspruch Behinderten- pass, Kranken- geld)	34,6% / 27	26,9% / 21	23,1% / 18	47,4% / 37	17,9% / 14	
Thema Arbeit (z. B. Kranken- stand, Kündi- gungsschutz, Entgeltfortzah- lung)	21,8% / 17	17,9% / 14	15,4% / 12	44,9% / 35	30,8% / 24	2,6% / 2
Psychologische Unterstüt- zungsmöglich- keiten	69,2% / 54	65,4% / 51	21,8% / 17	23,1% / 18	7,7% / 6	1,3% / 1
Selbsthilfe- gruppen	30,8% / 24	26,9% / 21	14,1% / 11	37,2% / 29	30,8% / 24	2,6% / 2
Bewegung und Ernährung	52,6% / 41	43,6% / 34	23,1% / 18	33,3% / 26	12,8% / 10	1,3% / 1
Familie und Partnerschaft	28,2% / 22	17,9% / 14	15,4% / 12	33,3% / 26	34,6% / 27	3,8% / 3
Sexualität und Intimität	15,4% / 12	9,0% / 7	9,0% / 7	37,2% / 29	41,0% / 32	6,4% / 5

1 = Frage Patient:in = Ich habe im gesamten Verlauf meiner Krebserkrankung vom Personal im Krankenhaus (z. B. Ärztinnen bzw. Ärzte, Pflegepersonal) Informationen zu folgenden Themen bekommen:
(Mehrfachantworten möglich)

Quelle: GÖG

Tabelle 10: Erhaltene Informationen Angehörige/Betroffene¹ in Prozent und absolut (n = 19)

	Mündliche Information erhalten	Schriftliche Information erhalten	Keine Information erhalten – hätte aber Information gebraucht	Keine Information erhalten – habe auch keine gebraucht	Keine Angabe
Medizinische Behandlung (z. B. Behandlungsprozess, Nebenwirkungen) der von Krebs betroffenen Person	52,6% / 10	15,8% / 3	26,3% / 5	15,8% / 3	5,3% / 1
Sozialrecht (z. B. Anspruch Behindertenpass, Krankengeld) für die von Krebs betroffene Person	5,3% / 1	0,0% / 0	36,8% / 7	31,6% / 6	26,3% / 5
Sozialrecht (z. B. Pflegezeit) für mich als angehörige Person	5,3% / 1	0,0% / 0	52,6% / 10	31,6% / 6	31,6% / 6
Thema Arbeit (z. B. Krankenstand, Kündigungsschutz, Entgeltfortzahlung) für die von Krebs betroffene Person	5,3% / 1	0,0% / 0	26,3% / 5	47,4% / 9	21,1% / 4
Thema Arbeit (z. B. Pflegefreistellung) für mich als angehörige Person	0,0% / 0	0,0% / 0	47,4% / 9	47,4% / 9	5,3% / 1
Psychologische Unterstützungsmöglichkeiten für die von Krebs betroffene Person	47,4% / 9	10,5% / 2	31,6% / 6	5,3% / 1	10,5% / 2
Psychologische Unterstützungsmöglichkeiten für mich als angehörige Person	21,1% / 4	0,0% / 0	57,9% / 11	10,5% / 2	10,5% / 2
Selbsthilfegruppen für mich als angehörige Person	5,3% / 1	5,3% / 1	52,6% / 10	26,3% / 5	15,8% / 3
Bewegung und Ernährung für die von Krebs betroffene Person	26,3% / 5	10,5% / 2	42,1% / 8	10,5% / 2	15,8% / 3
Familie und Partnerschaft für mich als angehörige Person	10,5% / 2	0,0% / 0	31,6% / 6	26,3% / 5	31,6% / 6
Sexualität und Intimität für mich als angehörige Person	5,3% / 1	0,0% / 0	15,8% / 3	52,6% / 10	26,3% / 5

1 = Frage Angehörige/Bezugsperson = Als Angehörige:r habe ich vom Personal im Krankenhaus (z. B. Ärztinnen bzw. Ärzte, Pflegepersonal) über den gesamten Verlauf der Krebserkrankung der betroffenen Person Informationen zu folgenden Themen bekommen: (Mehrfachantworten möglich)

Quelle: GÖG

Tabelle 11: Inhaltliche und zeitliche Relevanz der Informationen absolut und in Prozent / Patientinnen und Patienten¹

Die Informationen zum Thema ...	... waren für mich wichtig (absolut)			... waren für mich wichtig (in Prozent)			... habe ich zum richtigen Zeitpunkt erhalten (absolut)			... habe ich zum richtigen Zeitpunkt erhalten (in Prozent)			... waren hilfreich (absolut)			... waren hilfreich (in Prozent)		
	Stimme (eher) zu	Stimme (eher) nicht zu	k. A.	Stimme (eher) zu	Stimme (eher) nicht zu	k. A.	Stimme (eher) zu	Stimme (eher) nicht zu	k. A.	Stimme (eher) zu	Stimme (eher) nicht zu	k. A.	Stimme (eher) zu	Stimme (eher) nicht zu	k. A.	Stimme (eher) zu	Stimme (eher) nicht zu	k. A.
Medizinische Behandlung (z. B. Behandlungsprozess, Nebenwirkungen)	70	1	1	97,2%	1,4%	1,4%	55	16	0	77,5%	22,5%	0,0%	57	13	0	81,4%	18,6%	0,0%
Sozialrecht (z. B. Anspruch Behinderertenpass, Krankengeld)	26	0	1	96,3%	0,0%	3,7%	22	4	1	81,5%	14,8%	3,7%	25	1	1	92,6%	3,7%	3,7%
Thema Arbeit (z. B. Krankenstand, Kündigungsschutz, Entgeltfortzahlung)	15	2	0	88,2%	11,8%	0,0%	14	3	0	82,4%	17,6%	0,0%	13	3	0	81,3%	18,8%	0,0%

Die Informationen zum Thema ...	... waren für mich wichtig (absolut)			... waren für mich wichtig (in Prozent)			... habe ich zum richtigen Zeitpunkt erhalten (absolut)			... habe ich zum richtigen Zeitpunkt erhalten (in Prozent)			... waren hilfreich (absolut)			... waren hilfreich (in Prozent)		
	Stimme (eher) zu	Stimme (eher) nicht zu	k. A.	Stimme (eher) zu	Stimme (eher) nicht zu	k. A.	Stimme (eher) zu	Stimme (eher) nicht zu	k. A.	Stimme (eher) zu	Stimme (eher) nicht zu	k. A.	Stimme (eher) zu	Stimme (eher) nicht zu	k. A.	Stimme (eher) zu	Stimme (eher) nicht zu	k. A.
Psychologische Unterstützungsmöglichkeiten	48	3	3	88,9%	5,6%	5,6%	43	7	3	81,1%	13,2%	5,7%	43	4	6	81,1%	7,5%	11,3%
Selbsthilfegruppen	17	4	3	70,8%	16,7%	12,5%	19	4	1	79,2%	16,7%	4,2%	18	5	1	75,0%	20,8%	4,2%
Bewegung und Ernährung	34	5	2	82,9%	12,2%	4,9%	30	8	3	73,2%	19,5%	7,3%	31	7	3	75,6%	17,1%	7,3%
Familie und Partnerschaft	20	1	1	90,9%	4,5%	4,5%	20	1	1	90,9%	4,5%	4,5%	19	2	1	86,4%	9,1%	4,5%
Sexualität und Intimität	11	0	1	91,7%	0,0%	8,3%	11	0	1	91,7%	0,0%	8,3%	11	0	1	91,7%	0,0%	8,3%

Quelle: GÖG

Tabelle 12: Inhaltliche und zeitliche Relevanz der Informationen absolut und in Prozent / Angehörige¹

Die Informationen zum Thema ...	... waren für mich wichtig (absolut)			... habe ich zum richtigen Zeitpunkt erhalten (absolut)			... waren hilfreich (absolut)		
	Stimme (eher) zu	Stimme (eher) nicht zu	k. A.	Stimme (eher) zu	Stimme (eher) nicht zu	k. A.	Stimme (eher) zu	Stimme (eher) nicht zu	k. A.
Medizinische Behandlung (z. B. Behandlungsprozess, Nebenwirkungen) der von Krebs betroffenen Person	10	0	0	7	3	0	8	2	0
Sozialrecht (z. B. Anspruch Behindertenpass, Krankengeld) für die von Krebs betroffene Person	0	0	1	0	0	1	0	0	1
Sozialrecht (z. B. Pflegezeit) für mich als angehörige Person	1	0	0	0	1	0	0	0	0
Thema Arbeit (z. B. Krankenstand, Kündigungsschutz, Entgeltfortzahlung) für die von Krebs betroffene Person	1	0	0	0	1	0	0	0	0
Thema Arbeit (z. B. Pflegefreistellung) für mich als angehörige Person	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Psychologische Unterstützungsmöglichkeiten für die von Krebs betroffene Person	7	0	3	6	3	1	7	1	2
Psychologische Unterstützungsmöglichkeiten für mich als angehörige Person	3	0	1	2	0	2	2	0	2
Selbsthilfegruppen für mich als angehörige Person	1	0	1	1	0	1	1	0	1
Bewegung und Ernährung für die von Krebs betroffene Person	5	0	1	5	0	1	5	0	1

Die Informationen zum Thema ...	... waren für mich wichtig (absolut)			... habe ich zum richtigen Zeitpunkt erhalten (absolut)			... waren hilfreich (absolut)		
	Stimme (eher) zu	Stimme (eher) nicht zu	k. A.	Stimme (eher) zu	Stimme (eher) nicht zu	k. A.	Stimme (eher) zu	Stimme (eher) nicht zu	k. A.
Familie und Partnerschaft für mich als angehörige Person	2	0	0	1	1	0	2	0	0
Sexualität und Intimität für mich als angehörige Person	0	0	1	0	1	0	2	0	0

1 = Aufgrund der niedrigen Fallzahlen werden keine Prozentwerte ausgewiesen.

Quelle: GÖG

Tabelle 13: Nutzung weiterer Informationsquellen Patientinnen und Patienten bzw. Angehörige/Bezugspersonen – absolut und in Prozent

	Patientinnen/Patienten ¹ (n = 78)		Angehörige/Bezugspersonen ² (n = 19)	
	absolut	in Prozent	absolut	in Prozent
Informationen durch Hausärztin/Fachärztin (z. B. Gynäkologin) bzw. Hausarzt/Facharzt (z. B. Urologe)	38	48,7	3	15,8
Informationen durch die Rehabilitationseinrichtung			2	10,5
Selbstrecherche im Internet (z. B. schriftliche Informationen auf Google, Website der Krebshilfe, Studien)	67	85,9	17	89,5
Persönliche Beratungsgespräche bei Unterstützungsstellen (z. B. Krebshilfe)	28	35,9	3	15,8
Informationen von einer Selbsthilfegruppe	14	17,9	0	0,0
Informationen aus Online-Austauschforen / soziale Medien (z. B. Facebook, Instagram usw.)	59	75,6	5	26,3
Austausch mit anderen Betroffenen im Krankenhaus oder auf Rehabilitation	39	50,0	3	15,8
Austausch im Familien-, Freundes- oder Bekanntenkreis	31	39,7	12	63,2
Ich habe keine weiteren Informationsquellen verwendet	2	2,6	1	5,3
Sonstige: [Freitext]	7	9,0	1	5,3
Keine Angabe	0	0,0	0	0,0

1 = Frage Patienten-Fragebogen: Denken Sie an den Verlauf Ihrer Krebserkrankung: Haben Sie weitere Informationsquellen verwendet, zusätzlich zu den Informationen, die Sie im Krankenhaus erhalten haben? (Mehrfachantworten möglich)

2 = Frage Angehörige-/Bezugspersonen-Fragebogen: Denken Sie an den Verlauf der Krebserkrankung der betroffenen Person: Haben Sie als Angehörige:r weitere Informationsquellen verwendet, zusätzlich zu den Informationen, die Sie im Krankenhaus erhalten haben? (Mehrfachantworten möglich)

Quelle: GÖG

2.2.4 Herausforderungen

Tabelle 14: Bewertungen der Fragen/Herausforderungen¹

	Patientinnen/Patienten ¹ (n = 78) in Prozent				Angehörige/Bezugspersonen ² (n = 19) in Prozent		
	Stimme (eher) zu	Stimme (eher) nicht zu	Keine An- gabe		Stimme (eher) zu	Stimme (eher) nicht zu	Keine An- gabe
Organisation und Zusammenarbeit				Organisation und Zusammenarbeit			
Die Terminkoordination war in allen Phasen der Erkrankung einfach für mich.	73,1	26,9	0,0	Meine angehörige Krebspatientin / mein angehöriger Krebspatient hat in keiner Phase der Krebserkrankung meine Unterstützung bei der Organisation von Arzt- bzw. Behandlungsterminen benötigt.	47,4	42,1	10,5
Die Zusammenarbeit der Fachpersonen (Gesundheitspersonal und weitere Berufsgruppen wie z. B. Sozialarbeit) hat in allen Phasen der Erkrankung gut funktioniert.	64,1	26,9	9,0	Die Zusammenarbeit der Fachpersonen (Gesundheitspersonal und weitere Berufsgruppen wie z. B. Sozialarbeit) hat in allen Phasen der Erkrankung gut funktioniert.	52,6	36,8	10,5
Die behandelnden Ärztinnen/Ärzte haben immer über den aktuellen Stand meiner Erkrankung Bescheid gewusst.	80,8	19,2	0,0	Die behandelnden Ärztinnen/Ärzte haben immer über den aktuellen Stand der Krebserkrankung meiner/meines Angehörigen Bescheid gewusst.	63,2	26,3	10,5
Die Organisation der Fahrten bzw. des Fahrtendienstes zu den Terminen im Zusammenhang mit der Erkrankung war einfach für mich.	51,3	14,1	34,6	Meine angehörige Krebspatientin / mein angehöriger Krebspatient benötigte in keiner Phase der Krebserkrankung bei der Organisation der Fahrten zum Krankenhaus meine Unterstützung.	31,6	63,2	5,3
Das Besorgen von Medikamenten, Heilbehelfen und Hilfsmittel war einfach für mich.	73,1	23,1	3,9	Meine angehörige Krebspatientin / mein angehöriger Krebspatient benötigte in keiner Phase der Krebserkrankung beim Besorgen von Medikamenten, Heilbehelfen und Hilfsmittel meine Unterstützung.	36,8	52,6	10,5
Die Organisation einer Kinderbetreuung war in allen Krankheitsphasen einfach für mich.	6,4	9,0	84,6	Die Organisation einer Kinderbetreuung für meine eigenen Kinder war in allen Krankheitsphasen der angehörigen Person einfach für mich.	5,3	15,8	79,0

	Patientinnen/Patienten ¹ (n = 78) in Prozent				Angehörige/Bezugspersonen ² (n = 19) in Prozent		
	Stimme (eher) zu	Stimme (eher) nicht zu	Keine An- gabe		Stimme (eher) zu	Stimme (eher) nicht zu	Keine An- gabe
Die Antragsstellung für die onkologische Rehabilitation war einfach für mich (z. B. wurde vom Krankenhaus oder der Hausärztin bzw. dem Hausarzt durchgeführt).	60,3	12,8	26,9	Meine angehörige Krebspatientin / mein angehöriger Krebspatient benötigte bei der Antragsstellung für die onkologische Rehabilitation meine Unterstützung nicht.	47,4	31,6	21,1
Der Zeitpunkt der onkologischen Rehabilitation war für mich gut passend.	56,4	9,0	34,6				
				Ich konnte in allen Phasen der Krebserkrankung meiner/meines Angehörigen meinen eigenen familiären Verpflichtungen ohne Probleme erledigen.	52,6	47,4	0,0
				Ich konnte in allen Phasen der Krebserkrankung meiner/meines Angehörigen meinen eigenen beruflichen Verpflichtungen ohne Probleme erfüllen.			
				Als Angehörige:r erhielt ich zum passenden Zeitpunkt Informationen über eine mögliche Palliativbetreuung.	47,4	42,1	10,5
Einbeziehung und Unterstützung				Einbeziehung und Unterstützung			
Die behandelnden Ärztinnen/Ärzte haben in allen Krankheitsphasen ausreichend Zeit für mich und meine Fragen gehabt.	68,0	32,0	0,0	Die behandelnden Ärztinnen/Ärzte haben in allen Krankheitsphasen ausreichend Zeit für mich und meine Fragen als Angehörige:r gehabt.	26,3	57,9	15,8
Ich wurde in allen Krankheitsphasen die Entscheidungen über meine Behandlung miteinbezogen.	80,8	19,2	0,0				
Ich wusste immer über den nächsten Schritt der Behandlung bzw. Nachsorge Bescheid.	84,6	15,4	0,0				
Ich konnte mich bei Problemen und Fragen immer an eine Fachperson wenden.	73,1	26,9	0,0	Ich konnte mich als Angehörige:r bei Problemen und Fragen immer an eine Fachperson wenden.	52,6	31,6	15,8
				Ich darf/durfte als Angehörige:r bei Terminen im Krankenhaus dabei sein.	63,2	21,1	15,8

	Patientinnen/Patienten ¹ (n = 78) in Prozent				Angehörige/Bezugspersonen ² (n = 19) in Prozent		
	Stimme (eher) zu	Stimme (eher) nicht zu	Keine An- gabe		Stimme (eher) zu	Stimme (eher) nicht zu	Keine An- gabe
Körperliche, psychische und lebenspraktische Aspekte				Körperliche, psychische und lebenspraktische Aspekte			
Es war für mich einfach, meiner Familie/meinem Bekanntenkreis über die Diagnose zu berichten.	62,8	37,2	0,0	Es war für mich einfach, meiner Familie/meinem Bekanntenkreis über die Diagnose meiner/meines krebserkrankten Angehörigen zu berichten.	42,1	52,6	5,3
Veränderungen in meinem Sexualleben bzw. meiner Intimität erlebte ich in keiner Krankheitsphase als schwierig.	32,1	61,5	6,4	Veränderungen im Sexualleben bzw. der Intimität mit der erkrankten Person erlebte ich in keiner Krankheitsphase als schwierig.	21,1	15,8	63,2
Die Organisation des alltäglichen Lebens (Haushaltsführung, Kochen, Körperpflege etc.) war immer einfach für mich.	43,6	56,4	0,0				
				Als Angehörige:r erhielt ich ausreichend psychische Unterstützung bei der Begleitung der von Krebs betroffenen Person.	26,3	52,6	21,1
Berufliche und finanzielle Aspekte				Berufliche und finanzielle Aspekte			
Ich war stets über mögliche Maßnahmen zur Arbeitsplatzsicherung bzw. zur Unterstützung meiner beruflichen Tätigkeit informiert (z. B. habe ich gewusst, dass ich im Krankenstand gekündigt werden kann und dass ich ab Diagnose einen Feststellungsbescheid beantragen kann).	38,4	43,6	18,0				
Ich war stets über finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten informiert (z. B. Krebshilfe, Pflegegeld).	34,6	60,3	5,1	Ich war stets über finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten informiert (z. B. Krebshilfe, Pflegegeld).	21,1	57,9	21,1

1 = Frage 8: Bitte bewerten Sie folgende Fragen/Herausforderungen

Quelle: GÖG

Tabelle 15: Weitere Herausforderungen

	Patientinnen/Patienten ¹ (n = 78)		Angehörige/Bezugspersonen ² (n = 19)	
	absolut	in Prozent	absolut	in Prozent
Ja	34	43,6	7	36,8
Nein	30	38,5	8	42,1
Keine Angabe	14	17,9	4	21,1

1 = Frage Patienten-Fragebogen: Gab es während einer oder mehrerer Erkrankungsphasen weitere Herausforderungen für Sie?

2 = Frage Angehörige-/Bezugspersonen-Fragebogen: Hätten Sie im Verlauf der Krebserkrankung Ihres/Ihrer Angehörigen mehr Unterstützung seitens des Gesundheitssystems benötigt (z. B. Unterstützung durch medizinisches Personal, Sozialarbeit, Psychoonkologie – z. B. konkrete Beratungsleistungen, Informationen, Unterstützung bei Antragstellung)?

Quelle: GÖG

2.2.5 Unterstützungen

Tabelle 16: Bedarf nach weiterer Unterstützung

	Patientinnen/Patienten ¹ (n = 78)		Angehörige/Bezugspersonen ² (n = 19)	
	absolut	in Prozent	absolut	in Prozent
Ja, jedenfalls	24	30,8	4	21,1
Ja, teilweise	33	42,3	9	47,4
Nein	19	24,4	5	26,3
Keine Antwort	2	2,6	1	5,3

1 = Frage Patienten-Fragebogen: Hätten Sie in einer oder mehreren Erkrankungsphasen mehr Unterstützung seitens des Gesundheitssystems benötigt (z. B. Unterstützung durch medizinisches Personal, Sozialarbeit, Psychoonkologie – z. B. konkrete Beratungsleistungen, Informationen, Unterstützung bei Antragstellung)?

2 = Frage Angehörige-/Bezugspersonen-Fragebogen: Hätten Sie im Verlauf der Krebserkrankung Ihres/Ihrer Angehörigen mehr Unterstützung seitens des Gesundheitssystems benötigt (z. B. Unterstützung durch medizinisches Personal, Sozialarbeit, Psychoonkologie – z. B. konkrete Beratungsleistungen, Informationen, Unterstützung bei Antragstellung)?

Quelle: GÖG

Tabelle 17: Konkrete Form des Unterstützungsbedarfs

	Patientinnen/Patienten ¹ (n = 57)		Angehörige/Bezugspersonen ² (n = 13)	
	absolut	in Prozent	absolut	in Prozent
Schriftliche Informationen	24	42,1	11	84,6
Mündliche Gespräche mit medizinischem Personal (Ärztinnen/Ärzte, Pflege, ...)	26	45,6	7	53,8
Gespräche mit psychologisch geschulten Personen (Psychologin/Psychologe, Onkopsychologin/Onkopsychologe, ...)	-	-	11	84,6
Digitale Informationen	17	29,8	8	61,5
Informationen in einer anderen Sprache (nicht Deutsch)	0	0,0	1	7,7
Vernetzung mit anderen Betroffenen	14	24,6	2	15,4
Eine Ansprechperson für Fragen im Zusammenhang mit meiner Erkrankung	27	47,4	-	-
Unterstützung bei Organisatorischem (Terminorganisation, Antragstellungen, ...)	24	42,1	7	53,8
Sonstiges	7	12,3		0,0
Keine Angabe	0	0,0	0	0,0

1 = Frage Patienten-Fragebogen und Angehörige-/Bezugspersonen-Fragebogen: In welcher Form hätten Sie mehr Unterstützung benötigt? (Mehrfachauswahl möglich)

Quelle: GÖG

Tabelle 18: Krankheitsphase mit mehr Unterstützungsbedarf

	Patientinnen/Patienten ¹ (n = 57)		Angehörige/Bezugspersonen ² (n = 13)	
	absolut	in Prozent	absolut	in Prozent
Diagnose und Therapieplanungsphase	24	42,1	12	92,3
Behandlungsphase	38	66,7	12	92,3
Rehabilitation	14	24,6	2	15,4
Nachsorge	26	45,6	7	53,8
Phase der Palliativbetreuung			2	15,4
Sonstige Erkrankungs-/Behandlungsphase	2	3,5		
Keine Angabe	3	5,3		

1 = Frage Patienten-Fragebogen und Angehörige-/Bezugspersonen-Fragebogen: In welcher Erkrankungsphase hätten Sie mehr Unterstützung benötigt? (Mehrfachauswahl möglich)

2 = Nur 2 Personen gaben an, eine von Krebs betroffene Person in der Palliativphase zu begleiten, 2 weitere führten an, dass die erkrankte Person verstorben war.

Quelle: GÖG

Tabelle 19: Hauptansprechperson in der medizinischen Versorgung

	Patientinnen/Patienten ¹ (n = 78)		Angehörige/Bezugspersonen ² (n = 19)	
	absolut	in Prozent	absolut	in Prozent
Behandelnde Ärztin / behandelnder Arzt im Krankenhaus	43	55,1	5	26,3
Hausärztin/Fachärztin (z. B. Gynäkologin, Internistin) bzw. Hausarzt/Facharzt (z. B. Urologe, Hautarzt)	16	20,5	1	5,3
Pflegepersonal im Krankenhaus	3	3,8	1	5,3
Spezialisierte Cancer Nurse (z. B. Breast Care Nurse)	9	11,5	0	0,0
Sozialarbeiter:in	0	0,0	0	0,0
Psychoonkologin/ Psychoonkologe	1	1,3	0	0,0
Andere	3	3,8	1	5,3
Ich hatte keine Ansprechperson im medizinischen Bereich	3	3,8	11	57,9

1 = Frage Patienten-Fragebogen: Wer war im Rahmen Ihrer Krebserkrankung in der medizinischen Versorgung Ihre Hauptansprechperson?

2 = Frage Angehörige-/Bezugspersonen-Fragebogen: Wer war für Sie als Angehörige:r innerhalb der medizinischen Versorgung Ihre Hauptansprechperson (über den gesamten Verlauf der Krebserkrankung Ihres/Ihrer Angehörigen hinweg)?

Quelle: GÖG

Tabelle 20: Weitere Ansprechpersonen in der medizinischen Versorgung

	Patientinnen/Patienten ¹ (n = 75)	
	absolut	in Prozent
Ich hatte keine weiteren Ansprechpersonen im medizinischen Bereich	9	12,0
Behandelnde Ärztin / behandelnder Arzt im Krankenhaus	17	22,7
Hausärztin/Fachärztin (z. B. Gynäkologin, Internistin) bzw. Hausarzt/Facharzt (z. B. Urologe, Hautarzt)	38	50,7
Pflegepersonal im Krankenhaus	17	22,7
Spezialisierte Cancer Nurse (z. B. Breast Care Nurse)	18	24,0
Sozialarbeiter:in	5	6,7
Psychoonkologin/Psychoonkologe	24	32,0
Andere	2	2,7

1 = Frage Patienten-Fragebogen und Angehörige-/Bezugspersonen-Fragebogen: Über welche weiteren Ansprechpersonen in der medizinischen Versorgung verfügten Sie? (Mehrfachantworten möglich)

Quelle: GÖG

Tabelle 21: Beteiligung Selbsthilfegruppe

	Patientinnen/Patienten ¹ (n = 78)		Angehörige/Bezugspersonen ² (n = 19)	
	absolut	in Prozent	absolut	in Prozent
Ja	20	25,6	0	0,0
Nein, weil ich nicht davon wusste	15	19,2	6	31,6
Nein, weil ich mich nicht beteiligen wollte/konnte	35	44,9	11	57,9
Ich war zu einem früheren Zeitpunkt beteiligt (aktuell nicht mehr)	2	2,6	0	0,0
Keine Angabe	6	7,7	2	10,5

1 = Frage Patienten-Fragebogen: Sind Sie in einer Selbsthilfegruppe beteiligt?

2 = Frage Angehörige-/Bezugspersonen-Fragebogen: Sind Sie als Angehöriger in einer Selbsthilfegruppe beteiligt bzw. haben Sie eine solche schon mal besucht?

Quelle: GÖG

Tabelle 22: Information über Selbsthilfegruppe¹

	Patientinnen/Patienten ² (n = 22)	
	absolut	in Prozent
Mündlich durch Fachpersonen der behandelnden Einrichtung	4	18,2
Durch Aushänge in den Ambulanzen / auf der Station	4	18,2
Mündlich durch meine Hausärztin/Fachärztin (z. B. Gynäkologin, Internistin) bzw. meinen Hausarzt/Facharzt (z. B. Urologe, Hautarzt)	2	9,1
Durch Aushänge bei meiner Hausärztin / meiner Fachärztin (z. B. Gynäkologin, Internistin) bzw. meinem Hausarzt / meinem Facharzt (z. B. Urologe, Hautarzt)	1	4,5
Durch die Krebshilfe (z. B. Broschüren, Beratung)	7	31,8
Durch andere Krebspatientinnen und -patienten	6	27,3
Durch Angehörige von anderen Krebspatientinnen und -patienten	0	0,0
Durch Freunde oder Familienangehörige	1	4,5
Durch das Internet/soziale Medien	9	40,9
Anders	1	4,5
Keine Angabe	0	0,0

1 = Nachdem sich keine der befragten Angehörigen/Bezugspersonen an eine Selbsthilfegruppe beteiligte, entfallen die Angaben.

Quelle: GÖG

Tabelle 23: Beteiligung/Austausch Onlineforen

	Patientinnen/Patienten ¹ (n = 78)		Angehörige/Bezugspersonen ² (n = 19)	
	absolut	in Prozent	absolut	in Prozent
Ja	54	69,2	2	10,5
Nein, weil ich nicht davon wusste	3	3,8	4	21,1
Nein, weil ich mich nicht beteiligen wollte/konnte	14	17,9	9	47,4
Ich hatte mich zu einem früheren Zeitpunkt ausgetauscht (aktuell nicht mehr)	5	6,4	2	10,5
Keine Angabe	2	2,6	2	10,5

1 = Frage Patienten-Fragebogen: Tauschen Sie sich in einem Onlineforum (z. B. Facebook-Gruppe zu Brustkrebs; Herrenzimmer der Krebshilfe) wiederholt mit anderen Krebspatientinnen und -patienten aus?

2 = Frage Angehörige-/Bezugspersonen-Fragebogen: Tauschen Sie sich als Angehörige:r in einem Onlineforum (z. B. Facebook-Gruppe zu Brustkrebs; Herrenzimmer der Krebshilfe) wiederholt mit anderen Krebspatientinnen und -patienten aus?

Quelle: GÖG

Tabelle 24: Information über Onlineforum

	Patientinnen/Patienten ¹ (n = 59)	
	absolut	in Prozent
Mündlich durch Fachpersonen der behandelnden Einrichtung	1	1,7
Durch Aushänge in den Ambulanzen / auf der Station	2	3,4
Mündlich durch meine/die Hausärztin / Fachärztin (z. B. Gynäkologin, Internistin) bzw. meinen Hausarzt/Facharzt (z. B. Urologe, Hautarzt)	1	1,7
Durch Aushänge bei meiner Hausärztin / meiner Fachärztin (z. B. Gynäkologin, Internistin) bzw. meinem Hausarzt / meinem Facharzt (z. B. Urologe, Hautarzt)	0	0,0
Durch die Krebshilfe (z. B. Broschüren, Beratung)	14	23,7
Durch andere Krebspatientinnen und -patienten	16	27,1
Durch Angehörige von anderen Krebspatientinnen und -patienten	0	0,0
Durch Freunde oder Familienangehörige	2	3,4
Durch das Internet/soziale Medien	38	64,4
Anderes	1	1,7
Keine Angabe	0	0,0

1 = Aufgrund der geringen Fallzahlen der befragten Angehörigen/Bezugspersonen, die sich an einem Onlineforum beteiligten, entfallen die Angaben.

Quelle: GÖG

Tabelle 25: Umgang mit Krebserkrankung

Im Rahmen meiner Krebserkrankung habe ich ...	Patientinnen/Patienten (n = 78)	
	absolut	in Prozent
... mich auf die Organisation durch das Gesundheitspersonal verlassen.	26	33,3
... vieles selbst organisiert (z. B. Termine ausgemacht, Anträge gestellt, im Internet recherchiert etc.)	65	83,3
... mich auf Arztgespräche vorbereitet (z. B. Liste mit Fragen geschrieben, Dokumente gesammelt etc.)	64	82,1
... meine Hausärztin/Fachärztin (z. B. Gynäkologin) bzw. meinen Hausarzt/Facharzt (z. B. Internist) um Hilfe gebeten	27	34,6
... mir psychologische Unterstützung gesucht (Psychoonkologinnen bzw. Psychoonkologen, Psychologinnen bzw. Psychologen, Psychotherapeutinnen bzw. Psychotherapeuten)	40	51,3
... Beratungsangebote der Krebshilfe genutzt	24	30,8
... keine weitere professionelle Unterstützung in Anspruch genommen	9	11,5
... Familie oder Freundinnen und Freunde um Hilfe gebeten (z. B. bei Entscheidungen, Anträge stellen, Kinderbetreuung etc.)	24	30,8
... Freundinnen und Freunde oder Familienangehörige zu Arztterminen mitgenommen	37	47,4
... eine Selbsthilfegruppe aufgesucht (online oder persönlich)	19	24,4
... mit anderen Personen über meine Erkrankung gesprochen (Familie, Freundinnen und Freunde, Bekannte, Arbeitskolleginnen und -kollegen)	59	75,6
Anderes: [Freitext]	6	7,7
Keine Angabe	0	0,0

1 = Frage Patienten-Fragebogen: Welche der folgenden Aussagen treffen auf Sie zu? (Mehrfachantworten möglich) Im Rahmen meiner Krebserkrankung habe ich ...

Quelle: GÖG

Tabelle 26: Wichtigste Unterstützungshilfen für Angehörige

Im Rahmen meiner Krebserkrankung habe ich ...	Angehörige/Bezugspersonen (n = 19)	
	absolut	in Prozent
Mein eigenes medizinisches Vorwissen	9	47,4
Privates Umfeld (Familie, Freundinnen und Freunde, Partner:in)	17	89,5
Austausch mit anderen Betroffenen und Angehörigen (in Person oder virtuell)	7	36,8
Unterstützung von Arbeitgebern und Kollegenschaft	6	31,6
Beratungsangebote der Krebshilfe	0	0,0
Psychologische Unterstützungsangebote	0	0,0
Selbsthilfegruppen	0	0,0
Ich habe keine Unterstützungen in Anspruch genommen.	2	10,5
Anderes	0	0,0
Keine Angabe	2	10,5

1 = Frage Angehörige-/Bezugspersonen-Fragebogen: Was waren für Sie als Angehörige:r die drei wichtigsten Unterstützungshilfen außerhalb des medizinischen Bereichs? (Mehrfachantworten möglich)

Quelle: GÖG

2.2.6 Drehscheibenfunktion

Tabelle 27: Aufgaben einer Person mit Drehscheibenfunktion aus Sicht der Patientinnen bzw. Patienten bzw. Angehörigen/Bezugsperson

	Patientinnen/Patienten ¹ (n = 78) in Prozent / absolut					Angehörige/Bezugspersonen ¹ (n = 19) in Prozent				
	Stimme zu	Stimme eher zu	Stimme eher nicht zu	Stimme nicht zu	Keine Angabe	Stimme zu	Stimme eher zu	Stimme eher nicht zu	Stimme nicht zu	Keine Angabe
Soll neben der ärztlichen Ansprechperson im Krankenhaus <i>EINE</i> zentrale Ansprechperson für alle Fragen rund um meine/die Krebserkrankung sein	85,9% / 67	12,8% / 10	1,3% / 1	0% / 0	0% / 0	78,9% / 15	21,1% / 4	0% / 0	0% / 0	0% / 0
Sie soll als Informationsquelle für alle Fragen zur Erkrankung und dem Leben mit Krebs dienen	87,2% / 68	9,0% / 7	3,8% / 3	0% / 0	0% / 0	73,7% / 14	26,3% / 5	0% / 0	0% / 0	0% / 0
Sie soll an geeignete Stellen weiterverweisen/vernetzen (wie medizinische Behandlung, psychologische Unterstützung, Krebshilfe, Arbeiterkammer, ...)	88,5% / 69	10,3% / 8	1,3% / 1	0% / 0	0% / 0	84,2% / 16	15,8% / 3	0% / 0	0% / 0	0% / 0
Sie soll organisatorische Aufgaben übernehmen (z. B.	46,2% / 36	34,6% / 27	11,5% / 9	6,4% / 5	1,3% / 1	47,4% / 9	47,4% / 9	5,3% / 1	0% / 0	0% / 0

	Patientinnen/Patienten ¹ (n = 78) in Prozent / absolut					Angehörige/Bezugspersonen ¹ (n = 19) in Prozent				
	Stimme zu	Stimme eher zu	Stimme eher nicht zu	Stimme nicht zu	Keine Angabe	Stimme zu	Stimme eher zu	Stimme eher nicht zu	Stimme nicht zu	Keine Angabe
Terminkoordination, Unterstützung bei Anträgen)										
Sie soll beim Übergang von der Therapiephase in die Nachsorge unterstützen. (z. B. bei Fragen zur Nachsorgeuntersuchungen, bei Ängsten, dass der Krebs zurückkehrt, ...)	79,5% / 62	15,4% / 12	3,8% / 3	1,3% / 1	0% / 0	68,4% / 13	26,3% / 5	5,3% / 1	0% / 0	0% / 0

¹ = Frage Patienten-Fragebogen und Angehörige-/Bezugspersonen-Fragebogen: Welche Aufgaben sollte eine Person mit einer Drehscheibenfunktion übernehmen?

Quelle: GÖG

Tabelle 28: Relevanteste Themen einer Drehscheibenfunktion

	Patientinnen/Patienten ¹ (n = 78)		Angehörige/Bezugspersonen ¹ (n = 19)	
	absolut	in Prozent	absolut	in Prozent
Medizinische Themen (z. B. Behandlungsprozess, Nebenwirkungen)	55	70,5	17	89,5
Sozialrechtliche Themen (z. B. Anspruch Behindertenpass, Krankengeld)	41	52,6	10	52,6
Thema Arbeit (z. B. Krankenstand, Kündigungsschutz, Entgeltfortzahlung)	37	47,4	4	21,1
Psychologische Unterstützungsmöglichkeiten	40	51,3	13	68,4
Finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten	21	26,9	6	31,6
Selbsthilfegruppen	3	3,8	1	5,3
Bewegung und Ernährung	18	23,1	2	10,5
Familie und Partnerschaft	8	10,3	4	21,1
Sexualität und Intimität	9	11,5	0	0,0
Keine Angabe	2	2,6	0	0,0

1 = Frage Patienten-Fragebogen und Angehörige-/Bezugspersonen-Fragebogen: Was sind die drei wichtigsten Themengebiete, die eine Drehscheibenfunktion abdecken sollte? (Mehrfachantworten möglich)

Quelle: GÖG

Tabelle 29: Zeitpunkt der erstmaligen Beiziehung der Drehscheibenfunktion

	Patientinnen/Patienten ¹ (n = 78)		Angehörige/Bezugspersonen ¹ (n = 19)	
	absolut	in Prozent	absolut	in Prozent
Diagnose und Therapieplanungsphase	57	73,1	17	89,5
Therapiebeginn	16	20,5	2	10,5
Onkologische Rehabilitation	1	1,3	0	0,0
Nachsorge	0	0,0	0	0,0
Phase der Palliativbetreuung	-	-	0	0,0
Sonstige Erkrankungs-/Behandlungsphase	4	5,1	0	0,0
Keine Angabe	0	0,0	0	0,0

1 = Frage Patienten-Fragebogen und Angehörige-/Bezugspersonen-Fragebogen: Wann sollte die Drehscheibenfunktion aus Ihrer Sicht das erste Mal hinzugezogen werden?

Quelle: GÖG

Tabelle 30: Weitere Zeitpunkte der Beziehung der Drehscheibenfunktion

	Patientinnen/Patienten ¹ (n = 78)		Angehörige/Bezugspersonen ¹ (n = 19)	
	absolut	in Prozent	absolut	in Prozent
Diagnose und Therapieplanungsphase	12	15,4	5	26,3
Therapiebeginn	39	50,0	12	63,2
Nach der Therapie	40	51,3	13	68,4
Onkologische Rehabilitation	16	20,5	9	47,4
Während der Nachsorge	38	48,7	9	47,4
Palliativphase	-	-	7	36,8
Sonstige Erkrankungs-/Behandlungsphase: [Freitext]	5	6,4	0	0,0
Keine Angabe	0	0,0	0	0,0

¹ = Frage Patienten-Fragebogen und Angehörige-/Bezugspersonen-Fragebogen: Zu welchen weiteren Zeitpunkten wäre die Drehscheibenfunktion noch wichtig? (Mehrfachantworten möglich)

Quelle: GÖG

2.3 Erhebungsergebnisse der Experteninterviews mit in der onkologischen Versorgung und Beratung Tätigen

2.3.1 Informationsbedarfe

Die Analyse der qualitativen Protokolle aus verschiedenen Interviews verdeutlicht ein vielschichtiges Bild der von Expertinnen und Experten wahrgenommenen Informationsbedarfe von Krebspatientinnen und -patienten entlang ihres Krankheitsverlaufs. Dabei treten sowohl ein breites Spektrum individueller Bedürfnisse als auch strukturelle Spannungsfelder in der Versorgungsrealität zutage. Die Analyse zeigt, dass Informationsbedarfe von Krebspatientinnen und -patienten weit über medizinische Inhalte hinausgehen. Die Aussagen spiegeln unterschiedliche Perspektiven von Fachpersonen aus Medizin, Pflege, Sozialarbeit, Psychoonkologie und weiteren professionellen Kontexten wider.

In der **akuten Phase** der Diagnosestellung und Therapieeinleitung besteht ein besonders hoher Bedarf an medizinischen Informationen im stationären Bereich. Betont wird der Wunsch nach verständlicher Aufklärung über Diagnose, Therapien, Nebenwirkungen und Prognose. Der Grad an Aufklärung wird mit der Adhärenz an die Therapie und Behandlungserfolg in Verbindung gebracht. Falls die Kommunikation im stationären Bereich unklar ist, betonen die befragten niedergelassenen Allgemeinmediziner:innen deren Rolle in der Vermittlung der Informationen an die Patientinnen und Patienten. Mehrere Stimmen fordern eine multimediale Unterstützung von Aufklärungsgesprächen, z. B. durch digitale Tools oder schriftliche Materialien, um Patientinnen und Patienten differenzierte und individuell relevante Informationen zugänglich zu machen, wobei das empathische Gespräch zwischen Arzt oder Ärztin und Patientinnen oder Patienten von allen Expertinnen und Experten am wichtigsten eingestuft wird.

Unterschiedlich bewertet wird dabei allerdings die Rolle der Kliniken: Während manche Einrichtungen strukturiert und breit aufklären, berichten andere von einem Mangel an systematisierter Information, insbesondere zu sozialrechtlichen und arbeitsbezogenen Aspekten. Die befragten Psychologinnen/Psychoonkologinnen beklagen vorschnelle Verdachtsdiagnosen sowie einen teilweisen Mangel an empathischer Kommunikation und Gesprächszeit im Klinikalltag.

Während der **laufenden Therapie** beschreiben alle befragten Expertinnen und Experten eine Verschiebung der Informationsbedarfe ihrer Patientinnen und Patienten hin zu psychosozialen, rechtlichen und alltagspraktischen Themen. Patientinnen und Patienten haben Fragen zu Krankengeld, Ernährung, körperlicher Aktivität während der Erkrankung, komplementärmedizinischen Verfahren sowie dann auch zu beruflicher Wiedereingliederung und Pensionsmöglichkeiten. Insbesondere die befragte Sozialarbeiterin, die Psychologinnen/Psychoonkologinnen und die Ergotherapeutin sehen hier oftmals eine große Informationslücke bei den Betroffenen.

Vielfach wird betont, dass es notwendig wäre, wiederholt und situationsangepasst über **Rehabilitationsmöglichkeiten** zu informieren. Hier divergieren die Erfahrungen stark zwischen verschiedenen Regionen und Einrichtungen: Während manche Häuser aktiv zu Reha, Palliativversorgung oder sozialrechtlichen Fragen aufklären, fehlen andernorts strukturierte Angebote. Der Zugang zu Sozialarbeit, klinischer Psychologie oder Case Management ist ungleich verteilt.

Ein zentrales Thema stellt das Fehlen **strukturierter Kommunikation und Koordination** vor allem zwischen dem intra- und dem extramuralen Bereich, dar. Expertinnen und Experten, hauptsächlich aus dem niedergelassenen Bereich (Allgemeinmediziner:innen und DGKP), berichten von verlorenen Reha-Anträgen, nicht übermittelten Befunden, Medikamentenlisten und mangelndem Informationsaustausch zwischen stationärem und ambulantem Bereich, was zu Verzögerungen und unnötigen Wartezeiten führen kann. Hausärztinnen und Hausärzte, vor allem im ländlichen Bereich, übernehmen dabei häufig eine erklärende, nachfragende oder kompensatorische Rolle.

Einigkeit besteht darüber, dass Information mehrfach, auf verschiedenen Kanälen und zielgruppenspezifisch angeboten werden muss. Neben mündlicher Aufklärung werden schriftliche Broschüren, digitale Anwendungen und Videos als geeignete Medien genannt. Der Zugang zu vertrauenswürdigen Quellen – etwa von öffentlichen Institutionen – erscheint essenziell, da viele Patientinnen und Patienten das Internet oder KI-Tools wie ChatGPT zur Selbstaufklärung nutzen. Es wird der Bedarf nach einem zentralen, kuratierten und **verlässlichen Informationsangebot** betont.

Pflegepersonen, Ergotherapeutinnen und Psychoonkologinnen thematisieren das Bedürfnis nach **emotionaler Begleitung**, insbesondere bei Diagnoseübermittlung, Therapieentscheidungen oder Palliativgesprächen. Es fehlt vielerorts an systematischer psychoonkologischer Unterstützung in der ambulanten Phase und in späteren Phasen der Erkrankung. Die Kommunikation über Langzeitplanung des Lebens, mögliche Palliativversorgung oder das Auseinandersetzen mit dem Tod erfolgt oft zu spät oder fehlt ganz. Auch Fragen der Patientinnen und Patienten zur (neuen) Rolle in Familie, Beruf oder zu finanziellen Sorgen prägen das Informationsbedürfnis in allen Phasen der Erkrankung. Die Versorgung mit Angeboten wie „Mama auf Zeit“, fit2work oder psychoonkologischer Onlinebetreuung ist regional unterschiedlich bekannt und zugänglich, betonen Sozialarbeiterinnen und Psychologinnen.

Besonders einige Gruppen wie Selbstständige, ältere Menschen, Personen mit geringen Gesundheitskompetenzen oder mit Migrationshintergrund sind laut mehreren Stimmen aus unterschiedlichen Gründen benachteiligt und bräuchten eine bessere Aufklärung und Steuerung durch das System. Auch die spezifischen Bedürfnisse einzelner Tumorgruppen (z. B. Männer mit Prostatakrebs, Lungenkrebspatientinnen und -patienten, Hautkrebspatientinnen und -patienten) erfordern differenzierte Informationsstrategien und Zugehen auf die Zielgruppe. Psychoonkologinnen betonen, dass Stigmatisierung, Scham oder Unkenntnis bei Patientinnen und Patienten dazu führen, dass bestimmte Angebote (z. B. Reha, soziale Leistungen) nicht entsprechend genutzt werden können.

Breite Zustimmung erfährt die Idee einer **zentralen Drehscheibenfunktion**, die kontinuierlich und niedrigschwellig Informationen bereitstellt, koordiniert, begleitet und zwischen den Sektoren vermittelt. Diese Stelle könnte auch für zeitlich gestaffelte Informationsweitergabe zuständig sein – orientiert am individuellen Verlauf und der jeweiligen Aufnahmefähigkeit der Betroffenen.

2.3.2 Herausforderungen und Bedarfe von Krebspatientinnen und -patienten

Die qualitative Auswertung der Expertenprotokolle zeigt auf, dass Expertinnen und Experten vielschichtige organisatorische Defizite und Herausforderungen entlang des Versorgungspfades von Krebspatientinnen und -patienten verorten. Die organisatorischen Herausforderungen in der onkologischen Versorgung sind komplex und betreffen sowohl systemische Rahmenbedingungen als auch individuelle Unterstützungsbedarfe.

Expertinnen und Experten sind sich einig, dass ein zentrales Problem für Patientinnen und Patienten die **mangelnde personelle Kontinuität** im klinischen Setting ist. Die häufigen Wechsel behandelnder Ärztinnen und Ärzte erschweren Vertrauensaufbau, Kontinuität und nachvollziehbare Kommunikation. Die Forderung nach einer festen Ansprechperson über den gesamten Krankheitsverlauf hinweg – sei es der behandelnde Arzt oder die Ärztin, eine Cancer Nurse oder eine andere koordinierende Stelle – zieht sich durch alle Interviews. Expertinnen und Experten betonen, dass die Versorgung von Krebspatientinnen und -patienten **komplex und interdisziplinär** ist und eine Vielzahl an involvierten Stellen (Radiologie, Chirurgie, Onkologie, Psychoonkologie, Sozialarbeit, unterstützende Therapien etc.) daran beteiligt ist. Patientinnen und Patienten müssen oft selbst als „Manager:innen“ ihres Krankheitsverlaufs und ihrer Krankengeschichte agieren – eine Anforderung, die viele überfordert. Oftmals übernehmen auch Angehörige diese Rolle als unbezahlte koordinierende, begleitende und pflegende Unterstützer:innen.

Eine große Herausforderung der Patientinnen und Patienten sehen alle Expertinnen und Experten bei der **Organisation und der Logistik von Terminen**. Insbesondere ältere, alleinstehende oder multimorbide Personen sind bei der Koordination und beim Transport zu Terminen an unterschiedlichen Standorten stark gefordert. Wartezeiten auf diagnostische Termine, welche durch eine fehlende zentrale Koordination entstünden, wird von Patientinnen und Patienten als belastend und angstausslösend gegenüber den Expertinnen und Experten beschrieben. Nachdem im stationären Setting diese Koordination entfällt, wird diese in späteren Phasen der Erkrankung oftmals wieder eine große Herausforderung, auch wenn zu diesem Zeitpunkt viele Abläufe den Patientinnen und Patienten schon bekannt sind.

Die **Fragmentierung des Gesundheitssystems** wird vielerorts, aber vor allem von im extramuralen Bereich tätigen Expertinnen und Experten, als strukturelles Problem benannt. Ambulante und

stationäre Einrichtungen kommunizieren häufig unzureichend über Nahtstellen hinweg, Befunde und Medikamentenlisten werden oftmals nicht automatisiert an weitere extramurale Behandler:innen wie Allgemeinmediziner:innen übermittelt und ELGA wird kaum entsprechend genutzt, was zu Informationsverlusten und Zeitverzögerungen führen kann. Expertinnen und Experten aus dem ländlichen Raum sehen große Unterschiede hinsichtlich verfügbarer Ressourcen in **unterschiedlichen Regionen** und sehen, dass einige Krankenanstalten gut mit den Angeboten in der Umgebung vernetzt sind und strukturiert agieren, aber viele durch einen Mangel an ausreichend Personal, Expertise oder koordinierenden Strukturen wenig vernetzt sind. Weite Distanzen zu einer Behandlung, unzureichende Transportmöglichkeiten oder fehlende palliative Betten verschärfen die Problemlagen, insbesondere im ländlichen Raum.

Vor allem Psychoonkologinnen und Sozialarbeiterinnen beschreiben erhebliche Defizite in der rechtzeitigen Information und Vermittlung **sozialrechtlicher Leistungen**. Viele Patientinnen und Patienten sind nicht adäquat über Reha, Pflegegeld oder Möglichkeiten der psychosozialen Unterstützung aufgeklärt und können sich diese oftmals nicht selbstständig organisieren. Die Zugänglichkeit zu **psychoonkologischer Versorgung** ist österreichweit inkonsistent, besonders außerhalb des stationären Settings, wobei der Bedarf an niedrigschwelliger, frühzeitiger und kontinuierlicher Betreuung einiger Patientinnen und Patienten den Expertinnen und Experten nach allerdings hoch sei.

Digitale Lösungen (Apps, ELGA, Erinnerungsfunktionen) werden prinzipiell von den meisten Expertinnen und Experten als hilfreich gesehen, allerdings äußern vor allem Hausärztinnen und Hausärzte Zweifel an ihrer praktischen Umsetzbarkeit und Nutzung. Psychoonkologinnen betonen, dass fixe Ansprechpartner:innen digitalen Kanälen meist vorgezogen werden. Es braucht einfache, alltagstaugliche Tools, die Patientinnen und Patienten Orientierung geben – z. B. Nachsorgebüchlein oder strukturierte Arztbriefe. Zwei Experten berichten von der Entwicklung und Pilotierung digitaler Applikationen, die einerseits Patientendaten beinhalten sollen, in einer interaktiven Form PROMs und PREMs erheben sowie gezielt den Patientinnen und Patienten verlässliche Informationen zu deren Erkrankung zugänglich machen sollen. Diese Möglichkeiten könnten zeitsparend, informativ und orientierend im Klinikalltag für Patientinnen und Patienten sein.

Die Ungleichzeitigkeit von Information und Bedarf ist ein weiterer beschriebener Aspekt, da viele Informationen zu früh oder zu spät kommen nach Ansicht fast aller Expertinnen und Experten. Angebote wie Psychoonkologie oder Sozialarbeit werden nicht immer zum richtigen Zeitpunkt vermittelt, da eine kontinuierliche, adaptive Begleitung fehlt.

2.3.3 Aufgaben einer Drehscheibenfunktion

Die qualitative Analyse der Interviewaussagen von Expertinnen und Experten verdeutlicht ein komplexes, aber relativ konsensuales Bild der Erwartungen an eine Drehscheibenfunktion im Kontext der onkologischen Versorgung. Die Beiträge spiegeln ein breites Spektrum an Aufgabefeldern, Zielsetzungen und Anforderungen wider – sowohl aus Sicht des medizinischen als auch des psychosozialen Systems.

Alle Expertinnen und Experten wünschen sich, dass die Drehscheibe als eine **zentrale Koordinierungsfunktion und strukturierende Instanz** fungieren soll, die medizinische, pflegerische, psychosoziale und logistische Aspekte während des Behandlungspfades der Patientinnen und

Patienten im Auge hat. Besonders häufig genannt wird die Koordination von Terminen – von der Diagnostik über fachärztliche Konsultationen bis zur Nachsorge. Dabei ist sowohl die Organisation als auch die Kommunikation zwischen verschiedenen Einrichtungen (z. B. Krankenhaus, Hausarzt, Reha, Pflege) von zentraler Bedeutung. Die Funktion soll Informationsflüsse sicherstellen und Verzögerungen in Behandlungsprozessen vermeiden helfen (u. a. von einer extramural tätigen Psychologin, einer extramural tätigen Allgemeinmedizinerin sowie einem extramural tätigen Allgemeinmediziner).

Eine **kontinuierliche Ansprechperson** wird als elementar für eine vertrauensvolle Beziehung zwischen Patient:in und Versorgungssystem betrachtet. Diese Funktion sollte die Krankengeschichte und Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten über längere Zeit begleiten und jederzeit niederschwellig ansprechbar sein, auch telefonisch. Besonders in Übergangsphasen (z. B. nach Diagnosestellung oder Krankenhausentlassung) ist diese Kontinuität zentral, wird insbesondere von einer intramural tätigen Fachärztin und einem intramural tätigen Facharzt betont.

Die Drehscheibe soll über die medizinische Versorgung hinaus **Orientierung** geben – etwa zu psychoonkologischer Betreuung, Ernährung, Bewegung, Sozial- und Arbeitsrecht, Kinderbetreuung oder finanzieller Unterstützung. Sie wird als „Navigator“ beschrieben, der Patientinnen und Patienten durch das System führt und hilft, bedarfsgerechte Angebote zu finden und in Anspruch zu nehmen. Auch das Screening von Informationslücken oder Unterstützungsbedarfen der Patientinnen und Patienten sollte zu ihren Aufgaben gehören (u. a. laut einer extramural tätigen Psychologin und einer intramural tätigen Fachärztin).

Obwohl keine einheitliche Meinung zur **institutionellen Einbindung** besteht, herrscht Konsens darüber, dass die Drehscheibe eng mit dem ärztlichen und pflegerischen Team abgestimmt sein muss – sei es direkt im stationären Setting oder über gemeinsame Dokumentationssysteme. Vor allem extramural tätige Expertinnen und Experten betonen, dass auch niederschwellige Anbindung an extramurale Angebote, Community Nurses oder hausärztliche Netzwerke wichtig sei (z. B. eine extramural tätige Pflegeperson).

Mehrere Expertinnen und Experten fordern, dass die Drehscheibenfunktion auch die **Angehörigen** bei Bedarf systematisch mitberaten sollte. Themen wie Kommunikation mit Kindern über die Erkrankung, Rollenveränderungen durch Pflegeaufgaben oder die Belastung im Alltag sollten aktiv von der Drehscheibe adressiert werden. Die psychosoziale Kompetenz der Drehscheibe wird als essenziell hervorgehoben (z. B. von einer extramural tätigen Psychologin und einer intramural tätigen Pflegeperson).

2.3.4 Kompetenzen und berufliche Qualifikationen

Von den interviewten Expertinnen und Experten wurde eine **Vielzahl an Qualifikationen** als wesentlich benannt – darunter medizinisch-pflegerische Grundkenntnisse, sozialrechtliches Wissen, Beratungskompetenz, empathisches Auftreten sowie die Fähigkeit zur interdisziplinären Kommunikation. Drei intramural tätige DGKP, eine extramural tätige Sozialarbeiterin sowie ein extramural tätiger Allgemeinmediziner schlugen ein hybrides Kompetenzprofil zwischen Pflegewissenschaft, Sozialarbeit und medizinischem Case Management vor.

Die Funktion der Drehscheibe wird teils als Ergänzung, teils als Reform bestehender Versorgungsstrukturen verstanden. Sie solle insbesondere dort eingreifen, wo bestehende Prozesse

nicht ausreichen – etwa beim Abbau von Zugangsbarrieren oder an Schnittstellen zwischen intra- und extramuraler Versorgung. Zwei extramural tätige Allgemeinmedizinerinnen und eine intramural tätige DGKP betonten jedoch, dass die Einführung ausreichende Ressourcen, Schulung und institutionelle Rückendeckung voraussetze.

Ein **medizinischer Hintergrund und ein klinisches Verständnis** wurde von nahezu allen Interviewten – darunter drei intramural tätige DGKP, zwei intramural tätige Ärztinnen sowie eine extramural tätige Ergotherapeutin – als notwendig oder zumindest hilfreich beschrieben. Insbesondere wurden erfahrene DGKP mit onkologischer Zusatzqualifikation, Advanced Practice Nurses (APN) und medizinisch-therapeutische Berufsgruppen (z. B. Ergotherapie) genannt. Diese verfügten über das notwendige Verständnis für Krankheitsverläufe, Therapieoptionen und klinische Kommunikation – essenziell für realistische Einschätzungen und kompetente Beratung.

Neben medizinischem Wissen seien auch Kenntnisse über und Organisation von **sozialrechtlichen Unterstützungsangeboten, Antragswesen und psychosozialer und psychoonkologischer Versorgung** zentral. Diese Einschätzung teilten zwei intramural tätige Sozialarbeiterinnen, eine extramural tätige Psychologin sowie eine intramural tätige DGKP. Eine multiperspektivische Sichtweise, die systemische und individuelle Faktoren verbindet, wurde als besonders relevant hervorgehoben.

Fünf Expertinnen und Experten – darunter zwei intramural tätige Ärztinnen, eine extramural tätige Psychologin, eine DGKP und eine Sozialarbeiterin – sprachen sich für **multiprofessionelle Modelle** für die Drehscheibe aus. Die Aufgaben der Drehscheibe sollten in einem interdisziplinären Team aus Medizin, DGKP, Sozialarbeit, Psychoonkologie und Gesundheitsmanagement verankert werden. Dies ermögliche bedarfsorientierte Steuerung und fördere fachübergreifendes Lernen.

Drei intramural tätige DGKP und zwei Fachärztinnen sahen in **spezialisierten Pflegerollen** wie Cancer Nurses oder APNs eine besonders geeignete Berufsgruppe für die Drehscheibe. Ihre Patientennähe, klinische Erfahrung und Kommunikationsstärke wurden hervorgehoben. Gleichzeitig wiesen zwei DGKP auf den bestehenden Personalmangel im Pflegebereich hin, wohingegen andere eine Attraktivierung des Berufes hervorhoben. Eine extramural tätige Allgemeinmedizinerin schlug alternative Modelle für die Drehscheibe vor, etwa mit **medizinisch-organisatorischen Assistenzen** (MOA), ergänzt durch medizinisches Fachpersonal.

Mehrere Interviewpartner:innen – darunter eine intramural tätige Gesundheitspsychologin, zwei DGKP und ein extramural tätiger Allgemeinmediziner – betonten die Bedeutung **empathischer und strukturierter Kommunikation und Beratungskompetenz**. Diese sei sowohl im Patientengespräch als auch im interprofessionellen Austausch zentral. Eine spezifische Schulung in Gesprächsführung, besonders im onkologischen Kontext, wurde vielfach gefordert.

Einigkeit bestand unter den Expertinnen und Experten darüber, dass umfassende **modulare Weiterbildungsprogramme** für die Implementierung einer Drehscheibenfunktion erforderlich seien.

Drei Expertinnen – darunter eine extramural tätige Allgemeinmedizinerin, eine intramural tätige DGKP und eine extramural tätige Psychologin – sprachen sich für **digitale Tools** (z. B. strukturierte Apps, Informationsplattformen) und innovative Ansätze aus. Diese könnten den Informationsfluss verbessern, Wiederholungen reduzieren und Patientinnen und Patienten mehr

Transparenz ermöglichen. Auch ein Peer-Buddy-System zur Vernetzung unter Betroffenen wurde als hilfreiche Ergänzung genannt.

2.3.5 Setting der Drehscheibe

Die Analyse der Interviewbeiträge zeigt unterschiedliche Präferenzen der befragten Expertinnen und Experten hinsichtlich der möglichen institutionellen und strukturellen Verortung einer Drehscheibenfunktion. Im Folgenden sind die verschiedenen von den unterschiedlichen Expertinnen und Experten genannten Modelle dargestellt:

Eine Ansiedlung intramural im **Krankenhaus** wurde von einigen Expertinnen und Experten (von zwei intramural tätigen Fachärztinnen und -ärzten sowie einer extramural tätigen Psychologin) als sinnvoll erachtet, um den Zugang zu Informationen zu gewährleisten und die Funktion bereits frühzeitig ab der Diagnosestellung oder Befundbesprechung einzubinden. Das **stationäre Setting** würde auch eine Einbindung in das Behandlungsteam und bestehende Prozesse ermöglichen. In späteren Phasen der Erkrankung könnte diese Funktion bei Nachsorgeterminen intramural in Anspruch genommen werden. Andere Expertinnen und Experten (insbesondere die niedergelassenen Allgemeinmediziner:innen) betonten allerdings, dass das problematische Nahtstellenmanagement mit dem extramuralen Sektor gegen die intramurale Verortung der Drehscheibe spräche.

Zwei der befragten Allgemeinmediziner:innen sehen generell das **hausärztliche Setting** als am geeignetsten für die Verortung der Drehscheibenfunktion an. Damit wären ein niederschwelliger Zugang und gute regionale Vernetzung möglich. Ebenso könnte damit eine Betreuung über alle Phasen vor, während und nach der Erkrankung gut abgedeckt werden.

Alle anderen befragten Experten und Expertinnen sprachen sich für Settings aus, die „zwischen“ diesen beiden Optionen liegen.

Fünf Expertinnen und Experten aus dem intramuralen Bereich (drei Fachärztinnen und -ärzte und zwei DGKP) sehen hier insbesondere **Primärversorgungseinheiten (PVE)** als geeignet an. Dort könnte ein multiprofessionelles Team tätig sein, das niederschwelligen Zugang bietet und zugleich eng mit onkologischen Zentren vernetzt ist. Voraussetzung wäre aus Sicht dieser Expertinnen und Experten die Entwicklung klarer Survivorship-Leitlinien und eine gesetzliche Grundlage, die den Einsatz von Fachärztinnen und -ärzten (im Konkreten von Onkologinnen und Onkologen) in PVE erlaubt. Alternativ werden Modelle nach deutschem Vorbild (**Medizinische Versorgungszentren, MVZ**) als zukunftsweisend betrachtet.

Vier Expertinnen und Experten (zwei intramurale Fachärztinnen und -ärzte, eine DGKP und niedergelassener Allgemeinmediziner) würden eine **neue Organisationsform** als intermediäre Struktur zwischen intra- und extramuralem Bereich präferieren. Sie könnte als ambulante Einrichtung organisiert sein, etwa in Form einer Tagesklinik oder einer auf Onkologie spezialisierten Einrichtung, die dem Spital vorgelagert ist. Diese dem Krankenhaus vorgelagerte Struktur würde mit weniger Ausstattung im Vergleich zu einem Krankenhaus auskommen und würde gleichzeitig den Raum für eine multi- und interdisziplinäre Behandlung und Beratung schaffen. Wichtig sei hierbei der kontinuierliche Informationsfluss, ggf. unterstützt durch digitale Tools oder telemedizinische Angebote.

Vier Expertinnen und Experten (zwei intramural tätige DGKP und zwei Fachärztinnen und -ärzte) sehen das **ambulante Setting** im Rahmen von schon bestehenden Ambulanzen als eine mögliche Struktur für die Verortung der Drehscheibe an. Dieses könnte mit der Nähe zum stationären Bereich des Krankenhauses eine kontinuierliche Betreuung und einen reibungslosen Informationsaustausch und doch eine flexiblere und auch nach einem stationären Aufenthalt nutzbare Struktur nutzen. Allerdings warfen andere Expertinnen und Experten (zwei niedergelassene Allgemeinmediziner:innen und eine Psychologin) ein, dass eine Drehscheibenfunktion auch in späteren Phasen für Patientinnen und Patienten wichtig sei, wenn nur noch wenig bis kein Kontakt mit dem Krankenhaus gegeben ist und die extramuralen Angebote wichtiger werden.

Einigkeit herrschte darüber, dass die Drehscheibe **organisatorisch gut eingebunden** sein muss – unabhängig davon, ob im intra- oder extramuralen Bereich angesiedelt. Wichtig ist die Zugänglichkeit über institutionelle Schnittstellen, eine gute Vernetzung mit Hausärztinnen und -ärzten und anderen Fachpersonen sowie eine technische Infrastruktur, die Informationsaustausch unterstützt. Auch eine flexible Gestaltungsmöglichkeit wird gefordert, um unterschiedliche regionale und institutionelle Rahmenbedingungen zu berücksichtigen. Mehrere Beiträge, insbesondere von intramural tätigen Expertinnen und Experten, verweisen darauf, dass ein **standardisiertes Grundkonzept für die Implementierung** entwickelt werden sollte, das individuell angepasst werden kann. Dabei sollen auch räumliche und bauliche Fragen berücksichtigt werden (z. B. eigener Gebäudeteil mit niedrigerem Standard neben Krankenhaus). Eine gelingende Implementierung erfordert eine vorgängige Bedarfserhebung, Einbindung des Klinikpersonals und eine klare Rollenbeschreibung der Lotsenfunktion.

2.3.6 Persönlichkeitsbezogene Eigenschaften der Drehscheibe

Die Auswertung der Interviewaussagen zu den persönlichkeitsbezogenen Eigenschaften für die Ausübung einer Drehscheibenfunktion im onkologischen Versorgungssystem zeigt ein deutliches Anforderungsprofil, das sowohl emotionale als auch kognitive Kompetenzen umfasst.

Als **zentrale Persönlichkeitsmerkmale** wurden wiederholt Empathie, Einfühlungsvermögen, Geduld und eine wertschätzende Haltung gegenüber den Patientinnen und Patienten genannt. Diese Eigenschaften gelten als zentrale Grundlage für den Aufbau von Vertrauen und für eine verlässliche Begleitung durch das Versorgungssystem (genannt von einer extramural tätigen Psychologin, einem extramural tätigen Allgemeinmediziner, einer nicht näher spezifizierten Ergotherapeutin, einer intramural tätigen DGKP und einer intramural tätigen Fachärztin).

Auch Belastbarkeit und Resilienz wurden von den angeführten Expertinnen und Experten als notwendige Fähigkeiten betont, um mit den emotionalen Anforderungen der Arbeit umgehen zu können, insbesondere in Situationen mit hoher psychischer Belastung oder existenziellen Krisen.

Gefordert sind darüber hinaus **kommunikative Fähigkeiten**, insbesondere in der Vermittlung zwischen Professionen sowie zwischen Gesundheitspersonal und Patientinnen und Patienten. Eine **ausgeprägte Organisationsfähigkeit** wird ebenso genannt. Dies wurde insbesondere von einer Ergotherapeutin, zwei intramural tätigen DGKP und einer intramural tätigen Fachärztin betont.

Auch die Wichtigkeit einer **sozial motivierten Grundhaltung und sozialen Kompetenz** – ein intrinsisches Interesse, anderen Menschen helfen zu wollen – wurde von einigen Expertinnen und Experten (insbesondere von einer intramural tätigen Sozialarbeiterin und von zwei DGKP) als zentrale Voraussetzung genannt. Ein intramural tätiger Facharzt betonte, dass „alles andere gelernt werden kann“ – Persönlichkeitsmerkmale werden somit als nicht substituierbare Grundlage angesehen, während fachliches Wissen und methodisches Handeln durch Ausbildung ergänzt werden können.

Neben der Unterstützungsfunktion wird auch die **Fähigkeit zur Förderung von Selbstbestimmung und Autonomie** hervorgehoben („Empowerment, Grading und Pacing“). Dies verlangt eine respektvolle und realistische Begleitung, die Patientinnen und Patienten nicht entmündigt, sondern stärkt (betont von einer Ergotherapeutin).

2.3.7 Nutzen der Drehscheibe

Die qualitative Analyse der Interviewdaten zur Frage des Nutzens einer Drehscheibenfunktion offenbart ein breites Spektrum an positiven Effekten, die sowohl die Versorgungsqualität der Patientinnen und Patienten als auch die Systemeffizienz im Gesundheitswesen betreffen.

Entlastung von Fachkräften und Strukturen im Gesundheitssystem

Ein zentraler Nutzen liegt in der **Entlastung ärztlicher und pflegerischer Tätigkeiten** im bestehenden Gesundheitssystem. Besonders in den Ambulanzen wird derzeit ein erheblicher Anteil der organisatorischen und beratenden Arbeit von medizinischem Personal übernommen. Eine eigenständige Drehscheibenfunktion könnte diese Aufgaben systematisch bündeln, was zu effizienteren Abläufen und geringerer Arbeitsbelastung führen würde (genannt von zwei intramural tätigen Fachärztinnen und -ärzten und einem intramural tätigen DGKP). Auch Wiederaufnahmen und ungeplante Krankenhauskontakte könnten durch verbesserte Vor- und Nachsorge reduziert werden (genannt von einer Sozialarbeiterin und einer intramural tätigen Psychologin).

Die Drehscheibe wird als zentrale Ansprechperson beschrieben, die Patientinnen und Patienten **Orientierung, emotionale Entlastung und konkrete Hilfe** bietet – etwa bei der Terminorganisation, der Begleitung zu Befundbesprechungen oder dem Zugang zu spezialisierten Diensten (z. B. Psychoonkologie, Sozialarbeit, Palliativversorgung). Die persönliche Ansprache und Kontinuität der Betreuung fördern Vertrauen und reduzieren die Belastung für Patientinnen und Patienten und Angehörige. Dies wurde insbesondere von einer Vertreterin der Krebshilfe und einer intramural tätigen Fachärztin betont.

Ein strukturierter Zugang zu Informationen unterstützt Patientinnen und Patienten dabei, **fundierte Entscheidungen zu treffen, und fördert die Gesundheitskompetenz und Selbstbestimmung**. Dies betrifft sowohl medizinische als auch sozialrechtliche Themen. Empowerment, also die Stärkung der Selbstbestimmung, wird dabei als explizites Ziel genannt. Auch digitale Tools und Apps könnten hier in Zukunft unterstützend wirken, vorausgesetzt sie basieren auf gesicherten Informationen (genannt von einer intramural tätigen Fachärztin).

Durch die gezielte Steuerung von Informationsflüssen, die Vermeidung von Doppelbefundungen und unnötigen Arztkontakten sowie die verbesserte Organisation von Reha oder Nachsorge,

könnten **systemrelevante Ressourcen gespart werden und die Effizienz verbessert** werden. Die Drehscheibe fungiert hier als koordinierende Instanz, die Bedarfe früh erkennt und eine passgenaue Weiterleitung ermöglicht (genannt von einer Ergotherapeutin, einer intramural tätigen Fachärztin und einem intramural tätigen Facharzt).

Die Funktion der Drehscheibe als **Vermittlerin** zwischen Krankenhaus, niedergelassenem Bereich und sozialen Unterstützungsstrukturen wird vielfach betont. Damit wird ein effektiveres Nahtstellenmanagement ermöglicht, das auf informelle Netzwerke, aber auch auf systematische Vermittlungsstrukturen angewiesen ist (genannt von einem intramural tätigen Facharzt).

Frühzeitige Einbindung in **palliative Prozesse**, Erkennung von Unterstützungsbedarfen sowie psychosoziale Begleitung sind weitere Aspekte, bei denen die Drehscheibe substanzielle Beiträge leisten kann. Dabei wird auch der Einbezug der Angehörigen und eine mögliche Trauerbegleitung über den Tod hinaus thematisiert (genannt von einer intramural tätigen Fachärztin).

2.4 Ergebnisse der systematischen Literaturrecherche

Im Herbst 2024 wurde eine systematische Literatursuche durchgeführt, um zum einen Publikationen zu Good-Practice Beispiele einer „Drehscheibenfunktion“ zu identifizieren und zum anderen Studien zu den Informationsbedarfen und Problemlagen und Informationsbedarfen von Krebspatientinnen und -patienten und deren Angehörigen.

Dazu wurde die unten beschriebene Suchstrategie formuliert und klare Ein- und Ausschlusskriterien formuliert. Die so identifizierte Literatur wurde textlich (siehe Verweis einfügen) zusammengefasst.

Suchstrategie

Die Suchstrategie für Literatur zu Problemlagen und Informationsbedarfe von Krebspatientinnen und -patienten und deren Angehörigen war folgendermaßen:

((("informational need"[Title/Abstract:~3] OR "informational needs"[Title/Abstract:~3] OR "information need"[Title/Abstract:~3] OR "information needs"[Title/Abstract:~3] OR "communication need"[Title/Abstract:~3] OR "communication needs"[Title/Abstract:~3] OR "non-medical need"[Title/Abstract:~3] OR "non-medical needs"[Title/Abstract:~3] OR "organizational need"[Title/Abstract:~3] OR "organizational needs"[Title/Abstract:~3] OR "social need"[Title/Abstract:~3] OR "social needs"[Title/Abstract:~3]) AND ("cancer patient"[Title/Abstract:~3] OR "cancer patients"[Title/Abstract:~3] OR "cancer relative"[Title/Abstract:~3] OR "cancer relatives"[Title/Abstract:~3])) AND (meta-analysis[Filter] OR systematic review[Filter])). In dieser Suche gab es 87 Treffer.

Die Suchstrategie für Good-Practice-Beispiele einer Drehscheibenfunktion war folgendermaßen: ((("best practice"[Title/Abstract] OR "good practice"[Title/Abstract]) AND ((("informational need"[Title/Abstract:~3] OR "informational needs"[Title/Abstract:~3] OR "information need"[Title/Abstract:~3] OR "information needs"[Title/Abstract:~3] OR "communication need"[Title/Abstract:~3] OR "communication needs"[Title/Abstract:~3] OR "non-medical need"[Title/Abstract:~3] OR "non-medical needs"[Title/Abstract:~3] OR "organizational

need"[Title/Abstract:~3] OR "organizational needs"[Title/Abstract:~3] OR "social need"[Title/Abstract:~3] OR "social needs"[Title/Abstract:~3]) AND ("neoplasms/complications"[MeSH Terms] OR "neoplasms/diagnosis"[MeSH Terms] OR "neoplasms/drug therapy"[MeSH Terms] OR "neoplasms/mortality"[MeSH Terms] OR "neoplasms/nursing"[MeSH Terms] OR "neoplasms/pathology"[MeSH Terms] OR "neoplasms/physiopathology"[MeSH Terms] OR "neoplasms/psychology"[MeSH Terms] OR "neoplasms/surgery"[MeSH Terms] OR "neoplasms/therapy"[MeSH Terms]))))

Ein- und Ausschlusskriterien

Tabelle 31: Ein- und Ausschlusskriterien der Literaturselektion

Ausschlusskriterien	
formale Ausschlusskriterien	
A1	Studien, die nicht in deutscher oder englischer Sprache publiziert sind
A2	Duplikate
A3	Studien, die vor 2000 publiziert wurden
thematische Ausschlusskriterien	
A4	andere Fragestellung
A5	andere Krebsentität (z. B. Magenkrebs)
A6	kein Fokus auf die spezifizierten Krebsentitäten
A7	andere Zielgruppe (Kinder und Jugendliche)
A8	andere informationsspezifische Fragestellung (z. B. Untersuchungen zur Nutzung von YouTube-Videos zur Information über Schmerzbehandlung)
Publikationstyp/Studiendesign	
A9	nicht passendes Studiendesign (z. B. narrative Reviews, Fallberichte)
A10	Publikationen ohne hinreichende Studienbeschreibung (z. B. Abstracts ohne Studienbeschreibung, Kongresspräsentationen, Poster, „Comments“, „Letters“)
A11	Studien mit spezifischem Länderbezug (z. B. LMIC, ...)
Einschlusskriterien	
thematische Einschlusskriterien	
E1	Fokus auf Informationsbedarfe und organisatorische Herausforderungen von erwachsenen Krebspatientinnen bzw. -patienten sowie deren Angehörige und Bezugspersonen bei spezifischen Krebsentitäten
E2	Fokus auf Modelle guter Praxis einer Drehscheibenfunktion für Krebspatientinnen bzw. -patienten
Einschlusskriterien	
E3	Systematische Übersichtsarbeiten / Metaanalysen

Quelle und Darstellung: GÖG

2.4.1 Literatur zu Good-Practice-Beispielen einer Drehscheibenfunktion für onkologische Patientinnen und Patienten

Der 2022 veröffentlichte **WHO Policy Brief** „What are patient navigators and how can they improve integration of care?“ (Budde et al. 2022) beschreibt die Rolle von Patientennavigatorinnen und -navigateuren im Gesundheitssystem und deren Potenzial, die Versorgung zu verbessern. Patientennavigatorinnen und -navigateuren sind Fachkräfte oder geschulte Laien, die chronisch kranke Personen oder Krebspatientinnen und -patienten durch das komplexe Gesundheitssystem begleiten. Ihre Aufgaben umfassen die Unterstützung bei der Terminvereinbarung und Erinnerung an Termine, Vermittlung zwischen Gesundheits- und Sozialdiensten, Förderung der Kommunikation zwischen Patientinnen und Patienten und Fachkräften, Aufklärung über Gesundheitsoptionen und Selbstmanagement und Identifikation individueller Bedürfnisse und

Hindernisse. In einigen Ländern (Vereinigte Staaten von Amerika, Kanada, Deutschland) werden Patientennavigatorinnen und -navigateure in der Krebsversorgung von Früherkennung bis zur Nachsorge, in der Begleitung bei Wechseln zwischen verschiedenen Versorgungseinrichtungen und der Versorgung benachteiligter Gruppen eingesetzt. Einige Studien konnten positive Effekte auf einen besseren Zugang zu medizinischen Diensten, verkürzte Wartezeiten, schnellere Diagnosen, eine verbesserte Behandlungskoordination, reduzierte Krankenhausaufenthalte und verbesserte klinische Outcomes zeigen (Bush et al. 2018; Desveaux et al. 2019; Genoff et al. 2016; Glick et al. 2012; Le Berre et al. 2017; Manderson et al. 2011; McBrien et al. 2018; Robinson-White et al. 2010). Dort wo Patientennavigatorinnen und -navigateure eingesetzt werden, werden die Finanzierung, die Standardisierung der Ausbildung und Qualifikationen und die Integration in bestehende Gesundheitssysteme und Teams als Herausforderung wahrgenommen. Die WHO empfiehlt die Entwicklung klarer rechtlicher Rahmenbedingungen und beruflicher Standards, die für jedes Land und dessen Gesundheitssystem unterschiedlich ausgestaltet sein müssen. Die Förderung standardisierter Ausbildungsprogramme und die Sicherstellung einer langfristigen Finanzierung durch öffentliche Systeme, um Patientennavigatorinnen und -navigateure im jeweiligen Gesundheitssystem nachhaltig implementieren zu können, sind wichtige Aspekte der WHO-Empfehlung (Budde et al. 2022).

Ein 2022 gestartetes **EU-Projekt** (EU Navigate) (European Cancer Organisation 2024), das sich mit der patientenzentrierten onkologischen Versorgung älterer Patientinnen und Patienten auseinandersetzt, hat die Patientennavigation als zentrale Rolle definiert, um die Versorgungslücken zwischen gesundheitlichen und sozialen Diensten zu schließen. Die Aufgabe von Patientennavigatorinnen und -navigateuren soll nicht nur die Unterstützung bei der Navigation im Gesundheitssystem, sondern auch die Bereitstellung logistischer Unterstützung wie die Organisation von Transporten oder emotionaler Unterstützung und persönliche Begleitung während des Behandlungsprozesses umfassen. Ein:e Patientennavigator:in unterstützt Patientinnen und Patienten individuell, indem sie oder er sie über verfügbare medizinische und unterstützende Ressourcen und Dienste informiert, den Zugang dazu erleichtert und sie in die Entscheidungsfindung einbindet. Dies fördert eine ganzheitliche Versorgung und verbessert die Lebensqualität der Patientinnen und Patienten. In der heterogenen Gesundheitslandschaft in Europa hat sich gezeigt, dass eine berufliche Anerkennung dieser Rolle und die Integration in das Behandlungsteam herausfordernd sein können. Navigatorinnen und Navigatoren sollen nicht nur emotionale Unterstützung und bloße Begleitung bieten, sondern auch fundierte Kenntnisse über das Gesundheitssystem besitzen, daher sind passende Schulungen entscheidend. Die Integration von Patientennavigatorinnen und -navigateuren erfordert strukturelle Anpassungen der individuellen Gesundheitssysteme, umfassende Schulungen und nachhaltige Organisationsansätze. Ihre professionelle Einbindung in multidisziplinäre Teams ist entscheidend, um Patientinnen und Patienten effektiv zu unterstützen und Versorgungslücken zu schließen (Rialland et al. 2024).

Im Folgenden werden Good-Practice-Beispiele aus nordamerikanischen und europäischen Ländern beschrieben, eine tabellarische Übersicht findet sich im Ergebnisbericht (Tabelle 2 im Endbericht).

Die **USA** sind Vorreiter in der Patientennavigation von an Krebs Erkrankten seit den 1990er-Jahren, wo sich das erste Programm in Harlem, New York etabliert hat, um den Zugang zur Krebsversorgung auch für benachteiligte Gruppen zu ermöglichen (Freeman/Rodriguez 2011). Seitdem gibt es etablierte Modelle und Strukturen (CDC 2024) und die American Cancer Society bietet Ausbildungen für medizinisches und nichtmedizinisches Personal zu Navigatorinnen und

Navigatoren mit unterschiedlichen Schwerpunkten an (American Cancer Society 2023). Das National Cancer Institute definiert eine Patientennavigatorin oder einen Patientennavigator als Person, die Patientinnen und Patienten durch das Gesundheitssystem begleitet. Dazu gehört die Unterstützung bei Untersuchungen, Diagnosen, Behandlungen und der Nachsorge einer Erkrankung wie Krebs. Ein:e Patientennavigator:in hilft Patienten, mit ihren medizinischen Fachkräften zu kommunizieren, damit sie die Informationen erhalten, die sie für Entscheidungen über ihre Gesundheitsversorgung benötigen. Patientennavigatorinnen und -navigatoren unterstützen auch bei der Terminvereinbarung für Arztbesuche und medizinische Tests sowie beim Zugang zu finanzieller, rechtlicher und sozialer Unterstützung. Sie können zudem mit Versicherungen, Arbeitgebern, Fallmanagerinnen und -managern, Anwältinnen und Anwälten und anderen zusammenarbeiten, die die Gesundheitsversorgung der Patientinnen und Patienten beeinflussen können. Diese Rolle wird auch als Patientenvertreter:in bezeichnet (National Cancer Institute 2024). In den USA gibt es Studien zur Kosteneffizienz von Patientennavigatorinnen und -navigatoren hauptsächlich während Screening und frühen Phasen der Erkrankung sowie Studien, die beschreiben, dass Navigatorinnen und Navigatoren die Lebensqualität, die Zufriedenheit mit der Behandlung sowie Klinikaufenthalte positiv beeinflussen können (Chan et al. 2023).

In **Kanada** hat sich das Nav-CARE („Navigation Connecting-Advocating-Resourcing-Engaging“)-Programm etabliert (Nav-CARE 2024), welches die Lebensqualität von älteren Menschen mit Gesundheitsproblemen gerade in ländlichen Regionen durch ehrenamtliche speziell geschulte Navigatorinnen und Navigatoren zu verbessern versucht. Diese verbinden die Klientinnen und Klienten mit sozialen und gesundheitlichen Diensten, setzen sich für deren Bedürfnisse ein, helfen bei der Ressourcenbeschaffung und bieten persönliche Unterstützung durch Aktivitäten wie Terminvereinbarungen, Begleitung, Hilfe bei wichtigen Entscheidungen und die Förderung sozialer Kontakte. Das Programm bietet soziale Unterstützung und Vernetzung in der lokalen Gemeinde und fördert die aktive Teilhabe der Patientinnen und Patienten und ihrer Familien (Nav-CARE 2024).

In **Malta** wurde das Cancer Care Pathways Directorate im Oktober 2014 gegründet, um die Qualität der Krebsversorgung durch Unterstützung, Beratung, Koordination und kontinuierliche Versorgung für Krebspatientinnen und -patienten zu verbessern. Der gesamte Patientenpfad von der Vorsorge und Diagnose über die Behandlung bis hin zur Nachsorge, Palliativ- und End-of-Life-Versorgung soll umfasst werden. Ziele und Aufgaben sind es einerseits eine beschleunigte Terminvereinbarungen für Patientinnen und Patienten mit Verdacht auf Krebs durch Überweisungen von Hausärztinnen und Hausärzten zu gewährleisten sowie durch Nurse Navigators Patienten durch die Behandlung zu begleiten, Versorgungslücken zu identifizieren und Anpassungen zur Verbesserung der Behandlungsqualität und -koordination zu empfehlen. In der Nachsorgephase sollen Patientinnen und Patienten und Angehörige durch Einschätzung der Bedürfnisse, Organisation von Rehabilitationsprogrammen und Förderung des Wohlbefindens unterstützt werden. Ein Fokus liegt auch auf der Durchführung von Studien und Audits zur Verbesserung von Behandlungsprozessen und Entwicklung evidenzbasierter Empfehlungen für politische Entscheidungsträgerinnen und Entscheidungsträger. Auch die Entwicklung von Informationsmaterialien, eine verbesserte Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Gesundheitsdienstleistern und Unterstützung von Screeningprogrammen liegt im Aufgabengebiet des Cancer Care Pathways Directorates. Das Team des Directorates umfasst den Direktor, Pflegefachkräfte für verschiedene Krebsarten, einen Survivorship Coordinator, einen Fast-Track-Koordinator sowie Verwaltungspersonal (Health Government of Malta 2024). Bis 2021 wurden acht Nurse Navigators

die auf Darmkrebs, gynäkologische Krebsarten, Lungenkrebs, Kopf-Halstumore, Speiseröhrenkrebs, Blasenkrebs und Hepatobiliäre Tumore spezialisiert sind, rekrutiert und eine Erweiterung des Teams ist geplant, um die Dienstleistungen weiter auszubauen (iPAAC - Innovative Partnership for Action Against Cancer 2024). Die WHO empfiehlt anderen Ländern, dem maltesischen Modell zu folgen (WHO 2022).

Deutschland: Das seit 2010 bestehende Projekt „Onkolotse“ der Sächsischen Krebsgesellschaft e.V. bietet eine Ausbildung an, um Krebspatientinnen und -patienten und deren Angehörige durch das Versorgungssystem zu begleiten. Onkolotsinnen und Onkolotsen unterstützen Krebspatientinnen und -patienten und deren Familien, indem sie Informationen über Behandlungsstrukturen und Prozesse bereitstellen. Sie helfen, den optimalen Weg durch das Gesundheitssystem zu finden, und stehen beratend mit vertrauenswürdiger Information und betreuend zur Seite, mit Schwerpunkten auf medizinischen und psychoonkologischen Aspekten. Die Weiterbildung richtet sich an medizinisches Fach- und Pflegepersonal aus Krankenhäusern, Praxen und Rehabilitationszentren sowie an Psychologinnen und Psychologen, Sozialarbeiter:innen und freiberuflich tätige Akteurinnen und Akteure. Auch erfahrene Selbsthilfegruppenleiter:innen können in Einzelfällen teilnehmen. Die Schulung wird von Expertinnen und Experten durchgeführt und mit einem offiziellen Zertifikat der Sächsischen Krebsgesellschaft e.V. abgeschlossen, das die Teilnehmer:innen zur Führung der Bezeichnung „Zertifizierter Onkolotse (SKG)“ berechtigt. Dieser Service wird an einigen Spitälern angeboten, es können Onkolotsinnen und Onkolotsen aber auch im niedergelassenen Bereich tätig sein. Die Finanzierung erfolgt durch öffentliche und europäische Mittel, in einigen deutschen Bundesländern werden die Kosten für die Patientinnen und Patienten von Krankenkassen übernommen bzw. von den Krankenhäusern getragen (Onkolotse 2024).

Norwegen: In Norwegen koordinieren regionale Krebskoordinatorinnen und -koordinatoren die Versorgung von Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen durch Vernetzung kommunaler und spezialisierter Dienste. Sie bieten frühzeitige Unterstützung während einer Krebserkrankung an, organisieren Treffen für Betroffene und koordinieren bei Bedarf die Pflege am Lebensende. Die meisten Koordinatorinnen und Koordinatoren haben einen gesundheits- oder sozialwissenschaftlichen Hintergrund, übernehmen jedoch keine direkten Pflegeaufgaben. Ihre Aufgaben reichen von der Beantwortung von Patientenfragen bis zur Koordination der häuslichen und palliativen Versorgung. Die Arbeitsweise lässt sich auf andere chronische Erkrankungen übertragen und verbessert die Effizienz durch standardisierte Verfahren (Norwegian Cancer Society 2020).

Dänemark: Das dänische Gesundheitsministerium implementierte in den 2000er-Jahren „Cancer Patient Pathways“ (CPP), um Hausärztinnen und -ärzte, Krankenhäuser und spezialisierte Diagnosezentren zu vernetzen. Patientinnen und Patienten mit Verdacht auf Krebs werden je nach Schweregrad der Symptome klar definierten Behandlungswegen zugewiesen. Dies verbessert den Diagnoseprozess und verkürzt Wartezeiten erheblich (All.Can 2024). Die Einführung von CPPs hat das relative Überleben erhöht und die Krebssterblichkeit nachweislich nach ein paar Jahren gesenkt (Jensen et al. 2017).

Schweden: Schweden führte 2009 eine nationale Krebsstrategie ein, mit den wesentlichen Elementen der standardisierten Krebsbehandlungswege und personalisierter Betreuungspläne („My Care Plan“) (Regionalt Cancercentrum Stockholm Gotland 2023). Der Pflegeplan wird gemeinsam von Patientinnen und Patienten und dem medizinischen Betreuungsteam bei der Diagnose

erstellt und bei wesentlichen Änderungen im Behandlungsverlauf aktualisiert. „My Care Plan“ wird über die nationale Plattform 1177 digital angeboten oder auf Wunsch in Papierform bereitgestellt. Es handelt sich dabei nicht um eine medizinische Patientenakte, sondern um ein unterstützendes Instrument für die persönliche Gesundheitsplanung. Patientinnen und Patienten erhalten eine Contact Nurses als feste Ansprechperson für Information, Koordination und psychosoziale Unterstützung. Die Rolle wurde durch koordinierende Contact Nurses, die auf systemischer Ebene arbeiten und Versorgungslücken schließen (Regionalt Cancercentrum Stockholm Gotland 2023). Es konnte gezeigt werden, dass der Einsatz von CCNs den Zugang zu gesundheitsbezogene Patienteninformationen verbessert und mehr unterstützende Angebote in Anspruch genommen wurden (Westman et al. 2019).

2.4.2 Literatur zu Problemlagen und Informationsbedarfen von Krebspatientinnen und -patienten und deren Angehörigen

Zur Identifikation relevanter Publikationen innerhalb der nach der beschriebenen Suchstrategie (siehe Kapitel 3.4) identifizierten Publikation wurden vorab Selektionskriterien definiert. Entsprechend der Fragestellung wurden Publikationen zu Informationsbedarfen von Krebspatientinnen und -patienten im Allgemeinen berücksichtigt. In einem weiteren Schritt wurden Informationsbedarfe für die gesuchten Krebsentitäten gesondert beleuchtet. Es wurden Studien berücksichtigt, die nach dem Jahr 2000 erschienen sind, um den doch deutlichen Weiterentwicklungen der modernen Krebstherapien Rechnung zu tragen. Studien, welche sich mit anderen Krebsentitäten oder mit den Erfahrungen von Kindern und Jugendlichen beschäftigten, wurden nicht berücksichtigt.

18 Übersichtsarbeiten verblieben zur Aufarbeitung, welche sich mit den (un-)erfüllten Informationsbedarfen von Krebspatientinnen und -patienten in unterschiedlichen Stadien der Erkrankung, Altersgruppen und mit unterschiedlichen Krebsentitäten beschäftigen.

Tabelle 32: Übersicht über verwendete Publikationen zu Problemlagen und Informationsbedarfen von Patientinnen und Patienten

Publikation	Beschriebene Zielgruppe	Phasen der Erkrankung
Adams et al. (2009)	Angehörige	Unterschiedlich
Finney Rutten et al. (2005)	Unterschiedlich	Unterschiedlich
Hamaker et al. (2022)	Unterschiedlich, ältere Patientinnen und Patienten	Frühe Phasen der Erkrankung
Khajoei et al. (2023)	Brustkrebs	Überlebende
Prip et al. (2018)	Unterschiedlich, Chemotherapie	Unterschiedlich
Tariman et al. (2014)	Unterschiedlich	Unterschiedlich
Wanat et al. (2016)	Unterschiedlich	Wiederkehrende Erkrankung
Bath-Hextall et al. (2017)	Hautkrebs	Unterschiedlich
Bochenek-Cibor et al. (2020)	Metastasierender Brustkrebs	Unterschiedlich
Cavers et al. (2019)	Unterschiedlich Komorbiditäten	Unterschiedlich
Chong et al. (2022)	Angehörige Pankreaskrebs	Unterschiedlich
Grauman et al. (2023)	Unterschiedlich	Unterschiedlich
Husson et al. (2011)	Unterschiedlich	Unterschiedlich
Langmuir et al. (2023)	Unterschiedlich, Immuntherapie / Targeted Therapy	Fortgeschrittene Stadien

Maguire et al. (2015)	Unterschiedlich	Unterschiedlich
Primeau et al. (2024)	Unterschiedlich	Während kritischer Kommunikation
Rashidi et al. (2024)	Unterschiedlich, Chemotherapie	Unterschiedlich
Wang et al. (2018)	Unterschiedlich Angehörige	Fortgeschrittene Stadien

Darstellung: GÖG

Die Informationsbedarfe von Krebspatientinnen und -patienten und deren Angehörigen entlang des Versorgungspfades wurden seit den 2000er-Jahren intensiver wissenschaftlich untersucht. Systematische Überblicksarbeiten beschreiben Studien mit heterogenem Aufbau bezüglich Studiendesign (quantitativ, qualitativ), verwendeten Untersuchungsmethoden (standardisierte oder nicht standardisierte Fragebögen, Interviews) und untersuchten Zielgruppen (Patientinnen und Patienten oder Angehörige, Krebsentitäten, Altersgruppen, Art der Therapie, Setting der Versorgung).

Wesentliche Ergebnisse der 18 eingeschlossenen systematischen Übersichtsarbeiten (systematic review, SR) können wie folgt zusammengefasst werden, eine tabellarische Übersicht findet sich im Anhang (wird ergänzt).

Effekte (und Messung) einer adäquaten Deckung des Informationsbedarfs

Studien zeigen, dass Patientinnen und Patienten, deren Informationsbedarfe adäquat gedeckt werden, eine **höhere Lebensqualität** erreichen können (health-related quality of life (HRQoL) im Vergleich zu Patientinnen und Patienten ohne patientenorientierte Kommunikation (Husson et al. 2011). Auch die **Adhärenz zu Therapien** wie z. B. Chemotherapie scheint höher zu sein, wenn Patientinnen und Patienten ihre Informationsbedarfe zur medizinischen Behandlung in einem professionellen Setting mit sicherer Information erfüllt bekommen haben (Rashidi et al. 2024).

Patient-Reported Outcomes Measures (PROMs) und Patient-Reported Experiences Measures (PREMs) stellen zentrale Instrumente in der Forschung dar, um evidenzbasierte Anpassungen in der Patientenkommunikation und der Gestaltung der Versorgung zu ermöglichen. Die in verschiedenen Studien dokumentierte erhebliche Heterogenität spezifischer Informationsbedarfe seitens der Patientinnen und Patienten deutet darauf hin, dass eine individualisierte, bedarfsgerechte Ansprache sowie ein aktives Zuhören essenziell für eine patientenzentrierte Versorgung sind (Hamaker et al. 2022; Primeau et al. 2024).

Informationsbedarfe in den Erkrankungsphasen und zu Therapien

Zu welchen Inhalten und in welcher Erkrankungsphase die größten Informationsbedarfe bestehen, wurde mittels qualitativer und quantitativer Ansätze untersucht. Der größte Informationsbedarf wurde in der Diagnostik- und der frühen Behandlungsphase beschrieben (Finney Rutten et al. 2005). Ein systematischer Review aus 2014 aus den USA nennt Informationen zu Prognose, Therapiemöglichkeiten und Stadium der Erkrankung als die drei am häufigsten genannten inhaltlichen Informationsbedarfe während einer Krebserkrankung (Tariman et al. 2014). Mehrere Studien beschreiben die Informationsbedarfe über den Krankheitsverlauf: Während der Diagnostikphase, kurz nach Diagnosestellung und dem Warten auf eine Therapieentscheidung besteht ein hoher Bedarf an medizinischer Information zu verfügbaren Therapien. Während der

Therapie konzentriert sich der Informationsbedarf der Patientinnen und Patienten auf die Nebenwirkungen der Therapie und deren Management (Bochenek-Cibor et al. 2020). Mit dem Aufkommen neuer Therapieformen wie Immuntherapie oder gezielten Therapien (targeted therapy) wurde ein erhöhtes Unsicherheitsgefühl bezüglich medizinischer Wirksamkeit sowie finanzieller, emotioneller und sozialer Aspekte bei den Patientinnen und Patienten beschrieben, welches häufig nicht von den Behandelnden angesprochen wird (Langmuir et al. 2023). Da diese Therapieformen eine höhere Anzahl an diagnostischen Tests erfordert, ist eine klare Informationsweitergabe unter Berücksichtigung der Komplexität und Unsicherheit der Behandlung und Ansprechraten sehr wichtig, wobei hier ein stärkeres Training des Gesundheitspersonals diesbezüglich gefordert wird (Grauman et al. 2023).

In späten Phasen der Erkrankung wird ein Bedarf an Informationen zu Prognose und Kommunikation mit den Angehörigen hinsichtlich der Erkrankung beschrieben (Bochenek-Cibor et al. 2020; Hamaker et al. 2022).

Bei gynäkologischen Krebserkrankungen berichten Frauen über einen hohen Informationsbedarf bezüglich Beeinflussung des Sexualverhaltens und der Partnerschaft durch Erkrankung und Therapie, welcher sehr häufig nicht gedeckt werden kann (Maguire et al. 2015). Khajoei et al (2023) berichten in ihrem SR, dass Brustkrebsüberlebende einen häufig nicht gedeckten Bedarf an emotionaler und psychosozialer Unterstützung haben sowie nicht ausreichend Informationen zu Folgen der Erkrankung, Therapienebenwirkungen, genetischen Tests und aktuellsten Wissen erhalten (Khajoei et al. 2023).

Ein weiterer Review berichtet für Krebspatientinnen und -patienten allgemein, dass Informationen zu psychosozialen Unterstützungsangeboten zum Teil nicht ausreichend übermittelt werden. Patientinnen und Patienten in einem fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung berichten, dass es ihnen an emotionaler Unterstützung mangelt, sie an Fatigue leiden und ihnen die Auswirkungen einer Therapie und deren Nebenwirkungen nicht ausreichend mitgeteilt wurden (Wang et al. 2018).

Ältere Krebspatientinnen und -patienten beschreiben in Studien, dass praktische Aspekte der Therapie und wie man sich zu Hause gut um sich kümmert (Self-Care) nicht ausreichend in Gesprächen adressiert werden (Hamaker et al. 2022). Manche Patientinnen und Patienten leiden an mehreren chronischen Erkrankungen und die Polypharmazie, das Self-Management und das Koordinieren der medizinischen Behandler:innen werden als häufige Problemlagen bei diesen Patientinnen und Patienten genannt (Cavers et al. 2019).

Informationsquellen

In einer Reihe von Übersichtsarbeiten (Bochenek-Cibor et al. 2020; Finney Rutten et al. 2005; Primeau et al. 2024; (Prip et al. 2018); Maguire et al. 2015; (Hamaker et al. 2022; Wanat et al. 2016) wurden auch die Art und Häufigkeit der benötigten Informationen untersucht. Die Ausgestaltung des Gesprächs zwischen Behandler:in und Patientinnen und Patienten wurde auch in diesen SR untersucht.

Wichtig für Patientinnen und Patienten ist ein Angebot an unterschiedlichen Informationsquellen (Bochenek-Cibor et al. 2020). Schriftliche Quellen sind ebenso wichtig wie das persönliche Gespräch mit den Behandelnden wie Ärztinnen und Ärzten und Pflegepersonen (Finney Rutten et

al. 2005). Patientinnen und Patienten benötigen eine personenzentrierte, klare und offene Kommunikation bei dem Diagnosegespräch in einer verständlichen Sprache (Primeau et al. 2024). Die Qualität der Informationsweitergabe und die Beziehung zu der Behandlerin oder dem Behandler sind entscheidende Aspekte für das Coping von Krebspatientinnen und -patienten. Die Interaktion mit dem Gesundheitspersonal, oftmals mit Pflegepersonen, ist ein großer Faktor wie zufriedenen Patientinnen und Patienten mit der Behandlung sind. Dazu gehören eine kontinuierliche, empathische und zuhörende Ansprechperson in der Klinik (Prip et al. 2018) und offene Kommunikation (Bath-Hextall et al. 2017). Eine kontinuierliche Beziehung mit ausreichend Zeit für Gespräche ist ebenso wichtig für z. B. Prostatakrebspatienten oder Zervixkarzinompatientinnen, die sensible Themen zu besprechen haben, wie den Einfluss von Therapien oder Erkrankungen auf das Sexualleben (Maguire et al. 2015). Einfühlsame Gesprächspartner:innen werden ebenfalls in Phasen des Wiederauftretens der Erkrankung als ein wichtiger Faktor für das Wohlbefinden der Patientinnen und Patienten gesehen (Wanat et al. 2016). Die Möglichkeit, öfter, aber dafür kürzere Gespräche über medizinische Themen zu führen, wird von vielen Patientinnen und Patienten als positiv wahrgenommen (Hamaker et al. 2022).

Informationsbedarfe Angehöriger

Drei Studien von Adams et al. (2009), Chong et al. (2022) und Wang et al. (2018) befassen sich u. a. mit den Informationsbedarfen Angehöriger von Krebspatientinnen und -patienten.

Die Studien zeigen, dass Angehörige einen ähnlichen Informationsbedarf wie die Patientinnen und Patienten selbst beschreiben, der am größten nach der Diagnosestellung ist. Informationen zu psychosozialer Unterstützung, nichtmedizinischen Themen und dem Einfluss der Erkrankung auf die Beziehungen werden am häufigsten genannt. Nur wenige Studien beschreiben die Bedarfe von Angehörigen zu späteren Zeiten der Erkrankung (Adams et al. 2009). Betreuende Angehörige beschreiben, dass das Gefühl der Hilflosigkeit bei der Pflege eine starke Belastung ist, sowie die mangelnde Kommunikation mit den medizinischen Behandlerinnen und Behandlern (Chong et al. 2022). Angehörige würden es vorteilhaft finden, wenn sie mit den Patientinnen und Patienten als eine Einheit von den Behandlern gesehen werden (Wang et al. 2018).

Informationsbedarfe zu angrenzenden Bereichen

Zwei Übersichtsarbeiten von Maguire et al. (2015) und Bochenek-Cibor et al. (2020) befassen sich mit den Informationsbedarfen in angrenzenden Bereichen.

Informationsbedarfe zu finanzieller Unterstützung, Rechte von Patientinnen und Patienten oder Unterstützungen von Patientinnen und Patienten im Alltag werden in den SR von Prostatakrebspatienten (Maguire et al. 2015) und Brustkrebspatientinnen beschrieben (Bochenek-Cibor et al. 2020), allerdings untersuchten die meisten der in den SR inkludierten Einzelstudien nur die medizinischen und psychosozialen Problemlagen der Patientinnen und Patienten.

3 Erhebungsinstrumente

3.1 Interviewleitfaden für Patientinnen bzw. Patienten sowie Angehörige / Bezugspersonen

3.1.1 Interviewleitfaden für Patientinnen und Patienten

LEITFADEN für Interviews zur Notwendigkeit einer Person, die eine Drehscheibenfunktion einnimmt.

Interviewleitfaden zum Projekt „Drehscheibenfunktion für den Betreuungs- und Versorgungsprozess von Krebspatientinnen und -patienten sowie deren Angehörigen“

Datum des Interviews:

Interviewerin/Interviewer:

befragte Patientin/Angehörige bzw. befragter Patient/Angehöriger:

Hintergrund des Interviews und Informationen über die Erhebung

Vielen Dank für Ihre Bereitschaft uns bei der Erhebung der Erfahrungen im Betreuungs- und Versorgungsprozess von Krebspatientinnen und -patienten und dem Bedarf an einer Person, die eine „Drehscheibenfunktion“ hat (Lotsen- bzw. Navigationsfunktion) mit Ihren Erfahrungen und Ihrer Expertise zu unterstützen.

Vorstellung

- [Name] Mitarbeiter:in an der Gesundheit Österreich GmbH
- Mein:e Kolleg:in [Name] wird mitschreiben.

Die Erhebung erfolgt im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMSGPK).

Ihre Erfahrungen, Sichtweisen und Bedürfnisse werden – gemeinsam mit Ergebnissen anderer Krebspatientinnen und -patienten, deren Angehörigen und Bezugspersonen - herangezogen, um die Herausforderungen und Erfahrungen mit der onkologischen Versorgung aber auch im Zusammenhang mit dem täglichen Leben im Krankheitsverlauf, den Bedarf an Informationen sowie die Anforderungen an und die möglichen Aufgaben für die Rolle einer Person, die eine Drehscheibenfunktion hat (Lotsen- bzw. Navigationsfunktion), abzubilden. Auf Basis von den qualitativen Interviews, Gesprächen mit Expert:innen und Literatur wird auch eine Fragebogenerhebung konzipiert, um die Bedarfe einer breiten Gruppe von Krebspatientinnen und -patienten einzufangen.

- Es wird ein Bericht an das BMSGPK gelegt.

- In diesem Bericht werden keine Namen oder Informationen, die auf Sie als Person rück-schließen lassen verwendet, d.h. alles, was Sie im Rahmen dieses Termins sagen, bleibt in diesem Kreis bzw. wird nur quasi „anonym“ (in pseudonymisierter Form) für unseren Bericht genutzt. Im Bericht tätigen wir Angaben wie z. B. Person A oder B, unter Angabe relevanter Eckpunkte. Wir nutzen keine Namen, Initialen (Anfangsbuchstaben), kein Geburtsdatum, Wohnort oder ähnliches - d.h. keine Daten, die Sie als Person identifizierbar machen. Wir nutzen allgemeine Kategorien wie Bundesland, in dem man die Versorgung stattgefunden hat, Altersklasse und Krebserkrankung. Alle erhobenen Daten – das sind hier Ihrer Aussagen / Antworten - werden streng vertraulich behandelt und nur zu Untersuchungszwecken her-angezogen. Diese Daten werden auch nicht an dritte Personen außerhalb der Gesundheit Österreich GmbH weitergegeben.
- Das Gespräch wird mit Zustimmung aller Beteiligten ausschließlich für den Zweck der Proto-kollierung aufgezeichnet. Die Aufnahme wird im Anschluss an die Verschriftlichung ge-löscht. Auch sind alle Mitarbeiter:innen der Gesundheit Österreich GmbH zur Verschwie-genheit verpflichtet.
- Mittels Interviews sollen Erfahrungen und Einschätzungen der Patientinnen und Patienten und ihrer Angehörigen erhoben werden, das heißt, es gibt keine richtigen oder falschen Antworten.
- Für den heutigen Termin sind in etwa 90 Minuten bis 2 Stunden vorgesehen.

Einwilligung & Datenschutz

Wir bitten um Ihre ausdrückliche Einwilligung, dass die Gesundheit Österreich GmbH, die von Ihnen abgegebenen Daten unter Einhaltung der Datenschutzgrundverordnung verarbeiten darf. Diese Daten werden ausschließlich für das Projekt „Drehscheibenfunktion für den Betreuungs- und Versorgungsprozess von Krebspatientinnen und -patienten sowie deren Angehörigen“ her-angezogen. Die Aufnahme wird im Anschluss an die Verschriftlichung gelöscht.

Haben Sie noch Fragen bevor wir beginnen?

Einstieg

1. Eingangs möchten wir Sie ersuchen, kurz etwas zu Ihrem persönlichen Hintergrund zu er-zählen.
 - a) Von welcher Krebsart sind Sie betroffen?
 - b) In welchem Bundesland wohnen Sie, wo nehmen Sie die medizinische Versorgung im Zusammenhang mit Ihrer Krebserkrankung in Anspruch?
 - c) In welchem Jahr/Monat wurde bei Ihnen die Krebserkrankung diagnostiziert?
 - d) In welcher Phase der Krebsbehandlung befinden Sie sich?
(Therapiebeginn, Therapie, Nachsorge?)
 - e) Können Sie bitte Angaben zu Alter (bei Diagnose) und Ihrer Lebenssituation
(Berufstätigkeit, familiäre Situation, Wohnsituation, ...) sagen.
 - f) Sind sie Zusatz-/Privatversichert?

Diagnostik

2. Wie hat sich der Verdacht auf die onkologische Erkrankung bei Ihnen geäußert?
(z. B. Zufallsbefund, Schmerzen, auffällige Befunde)
3. Wie wurde bei Ihnen die Erkrankung diagnostiziert?
 - a) Welche (Fach-)Ärztinnen/Ärzte oder andere Gesundheitsberufe (z. B. DGKP) waren bei der Diagnosestellung eingebunden?
 - b) Hatten Sie eine Ansprechperson, die Ihnen während bzw. nach dem Gespräch für Rückfragen zur Verfügung gestanden ist? (Wenn ja - Art, Zeitpunkt & Häufigkeit; Wenn nein – wünschenswert?)
4. Diagnosegespräch:
 - a) Wie wurde Ihnen die Diagnose übermittelt?
(Nachfragen: von wem, welche Berufsgruppen / Disziplinen waren anwesend, wo hat das Gespräch stattgefunden, wie lange hat es gedauert)
 - b) Welche Informationen haben Sie erhalten? Waren die Informationen für Sie hilfreich?
(Nachfragen: schriftlich &/od. mündlich erhalten, Inhalt, alles verstanden, weiterer Bedarf)
 - c) Hat man Sie über die Möglichkeiten verschiedener Behandlungen informiert?
(Ablauf, Nebenwirkungen etc. und Möglichkeit der Mitsprache)
5. Hat man Sie zu diesem Zeitpunkt über zusätzliche Angebote informiert (z. B. Sozialarbeiter:in, finanzielle und arbeitsrechtliche Hilfe, Wohnen/Pflege, soziale Unterstützung)?
Wenn ja, welche? Wenn nein, wäre das zu dem Zeitpunkt hilfreich gewesen?
6. Haben Sie sich zusätzlich noch Informationen eingeholt?
Wenn ja, wie? (z.B. Internet, Broschüren, Familie/Bekannte, Selbsthilfegruppen, Krebshilfe etc.)
7. Was waren für Sie die größten Herausforderungen vom Verdacht bis zur Behandlung der Krebserkrankung?
(z.B. Fragen, Terminvereinbarungen, Ansprechpersonen, Koordination der Versorgung, Kommunikation zwischen Ärztinnen/Ärzten)
 - a) Wie gingen Sie damit um?
 - b) Hätten Sie Unterstützung benötigt? Wenn ja, wobei & zu welcher Zeit?
8. Zusammenfassende Nachfrage: Hat es Bereiche gegeben, wo Sie mehr Informationen bzw. Unterstützung benötigt hätten?

Planung und Durchführung der Behandlung

9. Hat Ihr behandelnder Arzt / Ihre behandelnde Ärztin Ihnen den genauen Ablauf der Behandlung **verständlich** erklärt?
 - a) Haben Sie **ausreichend Informationen** über die Behandlungen und deren Nebenwirkungen bekommen?
 - b) Haben Sie diese Informationen **verstanden**?
 - c) Hätten Sie noch mehr Informationen gebraucht? (Wenn ja, zu was?)
10. Hatten Sie eine Ansprechperson, die Ihnen im Laufe Ihres Behandlungsprozesses für Rückfragen zur Verfügung gestanden ist? (Wenn ja - Art, Zeitpunkt & Häufigkeit; Wenn nein – wünschenswert?)

11. Inwiefern wurden Ihre Lebensumstände (z. B., dass Sie allein leben, dass Sie betreuungsbedürftige Kinder haben, ...) bei der Behandlung berücksichtigt?
 - a) Wurden Sie in die Entscheidung über die Behandlung miteinbezogen? (Mitspracherecht)
 - b) Haben sich Ihrer Meinung nach die eingebundenen Berufsgruppen gut miteinander abgestimmt? Hat die Informationsweitergabe bzw. der Austausch zwischen denen gut funktioniert?
12. Haben Sie Informationen zu Unterstützungsangeboten bekommen?
 - a) Wenn ja, haben Sie diese angenommen? *(Nachfragen: von wem, Inhalt, in Anspruch genommen?)*
13. Was waren für Sie die größten Herausforderungen während der Behandlung? (z. B. Fragen, Terminvereinbarungen, Ansprechpersonen, Koordination der Versorgung, Kommunikation zw. Ärztinnen/Ärzten)?
 - a) Wie gingen Sie mit den Herausforderungen um?
 - b) Hätten Sie Unterstützung benötigt? Wenn ja, wobei?
14. Hat man Sie in der Phase der Behandlung über zusätzliche Angebote informiert (z.B. Sozialarbeiter:in, finanzielle und arbeitsrechtliche Hilfe, Wohnen/Pflege, soziale Unterstützung)? *Wenn ja, welche? Wenn nein, wäre das zu dem Zeitpunkt hilfreich gewesen?*
15. Hat es im Behandlungsprozess Bereiche gegeben, wo Sie mehr Informationen bzw. Unterstützung benötigt hätten?

Unterstützende/begleitende Behandlung

Unter unterstützender Behandlung sind z.B. die Behandlung von Nebenwirkungen der Chemotherapie wie Übelkeit oder Haarausfall, Neuropathien aber auch körperliche Aktivität gegen Erschöpfung gemeint. D.H. Maßnahmen zur Behandlung der Begleiterscheinungen der Erkrankung und Therapie.

16. Welche Informationen haben Sie zu unterstützenden Behandlungsmaßnahmen bekommen? *(Nachfragen: von wem, schriftlich &/od. mündlich, Inhalt)*
 - a) Hatten Sie eine Ansprechperson, die Ihnen zu dieser Zeit für Rückfragen zur Verfügung gestanden ist?
(Wenn ja - Art, Zeitpunkt & Häufigkeit; Wenn nein – wünschenswert?)
17. Was waren die größten Herausforderungen für Sie bei der begleitenden Behandlung? (z. B. Fragen, Terminvereinbarungen, Ansprechpersonen, Kommunikation zwischen Ärztinnen/Ärzten)?
 - a) Wie gingen Sie damit um?
 - b) Hätten Sie Unterstützung benötigt? Wenn ja, wobei?
18. Hat es bei der unterstützenden Behandlung Bereiche gegeben, wo Sie mehr Informationen bzw. Unterstützung (direkte Ansprechperson) benötigt hätten?
19. Nach dem (vorläufigen) Abschluss der intramuralen Behandlung – also der Behandlung im Krankenhaus) - hat es zu diesem Zeitpunkt weiteren Informationsbedarf gegeben?

Rehabilitation

20. Haben Sie eine Onk-Rehabilitation in Anspruch genommen?

- a) Wenn ja, durch wen wurden Sie über die Möglichkeit der Onk-Rehabilitation informiert?
- b) Wie oft waren Sie auf Onk-Rehabilitation? (stationäre und/oder ambulante REHA)
- c) Wie lange nach der Diagnose, waren Sie das erste Mal auf Onk-Rehabilitation?
- d) Wenn nein, warum waren Sie nicht auf Onk-Reha?

21. Wie lief die Beantragung der REHA bei Ihnen ab? *(Nachfragen: Unterstützung?)*

22. Was waren die größten Herausforderungen für Sie vor und/oder während der REHA?
(z.B. Terminvereinbarungen, Betreuungsfragen, Ansprechpersonen, Kommunikation mit GDA)?

23. Haben Sie während der REHA, Informationen bekommen, die schon zu einem früheren Zeitpunkt wichtig gewesen wären?

Wenn ja, welche?

- a) Hat es Bereiche gegeben, wo Sie mehr Informationen bzw. Unterstützung benötigt hätten?
- b) Hatten Sie vor und/oder während der REHA eine Ansprechperson, die Ihnen zu dieser Zeit für Rückfragen zur Verfügung gestanden ist?

(Wenn ja - Art, Zeitpunkt & Häufigkeit; Wenn nein – wünschenswert?)

Nachsorge – nur wenn zutreffend

Unter Nachsorge verstehen wir die medizinischen Maßnahmen, die nach der eigentlichen Krebsbehandlung beginnen. Diese zielen darauf ab, den Behandlungserfolg zu kontrollieren und einen Rückfall aber auch Krankheits-/Therapiefolgen frühzeitig zu erkennen. Dazu gehören regelmäßige Untersuchungen aber auch psychosoziale Beratungen zum Umgang mit den Folgen der Erkrankung im Alltag und bei Bedarf auch weitere Therapien.

24. Wie erfolgte die Nachsorge? (Wer hat Sie informiert? Wo sollte die erfolgen?)

- a) Welche Informationen haben Sie zur Nachsorge erhalten?
- b) Hätten Sie noch mehr Informationen gebraucht?
(Wenn ja, zu was?)
- c) Hatten Sie eine Ansprechperson, die Ihnen im Laufe der Nachsorge für Rückfragen zur Verfügung gestanden ist?

(Wenn ja - Art, Zeitpunkt & Häufigkeit; Wenn nein – wünschenswert?)

25. Was waren für Sie die größten Herausforderungen bei der Nachsorge? (z. B. Organisation der Untersuchungstermine)?

- a) Wie sind Sie damit umgegangen?
- b) Gab es Bereiche, in denen Sie mehr Unterstützung benötigt hätten?

Leben mit bzw. nach der Krebserkrankung

Welche Herausforderungen haben sich im Leben mit der Erkrankung - abseits von der medizinischen Behandlung im engeren Sinne - ergeben?

Nachfragen z. B. in den Bereichen

- Haarausfall/Perücken; andere Heilbehelfe/Hilfsmittel
- Partnerschaft/Sexualität
- Familiäres Umfeld
- Arbeitsplatz
- Finanzielle Herausforderungen
- Weitere Lebensbereiche

Hat es Bereiche gegeben, wo Sie mehr Informationen bzw. Unterstützung benötigt hätten?
Hatten Sie eine Ansprechperson, die Ihnen für solche Fragen (nicht medizinisch) zur Verfügung gestanden ist? (*Wenn ja - Art, Zeitpunkt & Häufigkeit; Wenn nein – wünschenswert?*)

a) Wurden Sie durch diese an weitere Stellen verwiesen?

Haben Sie weitere Leistungs- und Beratungsangebote in Anspruch genommen? (z.B. Krebshilfe)
(*Wenn ja, welche? Wie davon erfahren? Beweggründe für Inanspruchnahme? Hilfreich?*)

Palliativbetreuung – nur wenn zutreffend

Nicht alle Patienten können von ihrer Krankheit geheilt werden. Wenn die Krebserkrankung so weit fortgeschritten ist, dass eine Heilung nicht mehr möglich scheint, kann die Palliativmedizin einsetzen. Dabei steht nicht mehr Heilung und Lebensverlängerung im Vordergrund, sondern der Erhalt von Lebensqualität, Schmerzlinderung, die Beseitigung anderer Beschwerden sowie Zuwendung und Nähe. Auch die Bedürfnisse der Angehörigen soll in diesem Zusammenhang berücksichtigt werden.

Wurden Sie im Rahmen Ihrer Krankheit jemals auf eine palliativmedizinische Behandlung angesprochen?

Wenn ja, können Sie uns Näheres dazu erzählen?

- Wer hat Sie auf das Thema angesprochen?
- Wie wurden Sie an die Palliativbehandlung vermittelt bzw. wo findet diese statt?
- Welche Informationen haben Sie zur Palliativbehandlung erhalten?
- Hätten Sie noch mehr Informationen gebraucht? (*Wenn ja, zu was?*)
- Haben Sie eine Ansprechperson, die Ihnen im Laufe der Palliativbetreuung für Rückfragen zur Verfügung steht? (*Wenn ja - Art, Zeitpunkt & Häufigkeit; Wenn nein – wünschenswert?*)

Was sind die größten Herausforderungen für Sie während der Palliativbehandlung?

Hat es Bereiche gegeben, wo Sie mehr Informationen bzw. Unterstützung benötigt hätten?

Drehscheibenfunktion

*Derzeit bestehen in Ö. Überschneidungen von Personen, die eine Drehscheibenfunktion einnehmen in den verschiedenen Berufsgruppen (z. B. **DGKP** stellen einen Versorgungs- und Betreuungszusammenhang über institutionelle Grenzen hinweg her, indem sie während des Behandlungs-, Genesungs- und Rehabilitationsverlaufs verschiedene medizinische, soziale und psychologische Fachkräfte und Spezialistinnen bzw. Spezialisten zusammenbringen und koordinieren. **Entlassungsmanagerinnen bzw. -manager**, die u. a. in Krankenhäusern arbeiten, decken zum Teil Informationsbedarfe bzw. organisieren konkrete Schritte in der Versorgung von Patientinnen und Patienten am Übergang zwischen stationärer und häuslicher Pflege.).*

Diese und weitere bestehende Berufsbilder und Beratungsleistungen unterschiedlicher Anbieter (z. B. Krebshilfe, Selbsthilfegruppen, NPO, Kammern) sind bei der Konzeption einer solchen Drehscheibenfunktion zu berücksichtigen.

Was wären Ihre Wünsche an eine Person, die eine Drehscheibenfunktion hat (Lotsinnen-/Navigationsfunktion)?

- a) Welche **Aufgaben** sollte diese Person aus Ihrer Sicht übernehmen?
- a) Welche **Themengebiete** müssten besonders gut abgedeckt werden? (medizinisch, rechtlich, sozial etc.)
- b) Zu welchem **Zeitpunkt** im Krankheitsverlauf wäre eine solche Person besonders wichtig?

Abschluss

Gibt es noch etwas, das Sie erwähnen oder ergänzen möchten, was wir noch nicht besprochen haben?

Vielen Dank!

3.1.2 Interviewleitfaden für Angehörige

Gleicher Eingangstext wie beim Patienteninterview.

Einstieg

1. Eingangs möchten wir Sie ersuchen, kurz etwas zu Ihrem persönlichen Hintergrund zu erzählen.
 - a) Von welcher Krebsart ist Ihre Angehörige bzw. Ihr Angehöriger betroffen?
 - b) In welcher Beziehung stehen Sie zu Ihrer Angehörigen bzw. Ihrem Angehörigen?
 - c) In welchem Bundesland wohnen Sie?
 - d) Wo nimmt Ihre Angehörige bzw. Ihr Angehöriger die medizinische Versorgung im Zusammenhang mit der Krebserkrankung in Anspruch?
 - e) In welchem Jahr/Monat wurde bei Ihrer Angehörigen bzw. Ihrem Angehörigen die Krebserkrankung diagnostiziert?
 - f) In welcher Phase der Krebsbehandlung befindet sich Ihre Angehörige bzw. Ihr Angehöriger? (*Therapiebeginn, Therapie, Nachsorge?*)
 - g) Ist Ihre Angehörige bzw. Ihr Angehöriger Zusatz-/Privatversichert?
 - h) Können Sie bitte Angaben zu Ihrer Lebenssituation mit Bezug zur Erkrankung der Angehörigen/des Angehörigen (Berufstätigkeit, familiäre Situation, Wohnsituation (gemeinsam od. getrennt), ...) machen.
2. Wann (Krankheitsphase) wurden Sie in den Krankheitsverlauf Ihrer Angehörigen bzw. Ihres Angehörigen eingebunden?
3. Wie haben Sie von der onkologischen Erkrankung Ihrer Angehörigen bzw. Ihrem Angehörigen erfahren?
 - a) Haben Sie die Informationen zur Erkrankung verstanden?
 - b) Haben Sie weitere Informationsquellen verwendet? Wenn ja, welche?
(*z.B. Internet, Broschüren, Familie/Bekannte, Selbsthilfegruppen, Krebshilfe etc.*)

Diagnostik

4. Inwiefern konnten Sie Ihre Angehörige bzw. Ihren Angehörigen im Prozess der Diagnostik unterstützen?
(Begleitung bei Arztbesuchen, Terminkoordination, usw.)
5. Was waren die größten Herausforderungen für Sie als Angehörige(r)? (Vom Verdacht bis zum Behandlungsbeginn)
(z. B. Fragen, Terminvereinbarungen, Ansprechpersonen, Koordination der Versorgung, Kommunikation zwischen Ärztinnen/Ärzten?)
 - a) Wie gingen Sie damit um?
6. Wurde Ihnen oder Ihrer Angehörigen bzw. Ihrem Angehörigen eine Ansprechperson, während bzw. nach dem Gespräch für Rückfragen zur Verfügung gestellt?
(Wenn ja - Art, Zeitpunkt & Häufigkeit; Wenn nein – wünschenswert?)
 - a) Konnten Sie als Angehörige(r) Fragen an diese stellen?
7. Hat es Bereiche in Bezug auf die Diagnostik gegeben, wo Sie mehr Informationen bzw. Unterstützung benötigt hätten? Wenn ja, in welcher Form?

Planung und Durchführung der Behandlung

8. Inwiefern konnten Sie Ihre Angehörige bzw. Ihren Angehörigen im Prozess der Planung und Durchführung der Behandlung unterstützen? (Begleitung bei Arztbesuchen, Terminkoordination, usw.)
 - a) Haben Sie die erhaltenen Informationen verstanden?
 - b) Hätten Sie noch mehr Informationen gebraucht?
(Wenn ja, zu was?)
9. Was waren die größten Herausforderungen für Sie als Angehörige(r) während der Behandlung?
(z. B. Fragen, Terminvereinbarungen, Ansprechpersonen, Koordination der Versorgung, Kommunikation zw. Ärztinnen/Ärzten)?
 - a) Wie gingen Sie mit den Herausforderungen um?
10. Wurde Ihnen oder Ihrer Angehörigen bzw. Ihrem Angehörigen eine Ansprechperson während des Behandlungsprozesses für Rückfragen zur Verfügung gestellt? (Wenn ja - Art, Zeitpunkt & Häufigkeit; Wenn nein – wünschenswert?)
 - a) Konnten Sie als Angehörige(r) Fragen an diese stellen?
11. Hat es Bereiche in Bezug auf den Behandlungsprozess gegeben, wo Sie mehr Informationen bzw. Unterstützung benötigt hätten? (Wenn ja, in welcher Form?)

Unterstützende/begleitende Behandlung

Unter unterstützender Behandlung sind z.B. die Behandlung von Nebenwirkungen der Chemotherapie wie Übelkeit oder Haarausfall, Neuropathien aber auch körperliche Aktivität gegen Erschöpfung gemeint. D.H. Maßnahmen zur Behandlung der Begleitscheinungen der Erkrankung und Therapie.

12. Inwiefern konnten Sie Ihre Angehörige bzw. Ihren Angehörigen im Prozess der unterstützenden/begleitenden Behandlung unterstützen?
13. Was waren die größten Herausforderungen für Sie als Angehörige(r) während der begleitenden Behandlung? (z. B. Fragen, Terminvereinbarungen, Ansprechpersonen, Kommunikation zwischen Ärztinnen/Ärzten)?
 - a) Wie gingen Sie damit um?
14. Wurde Ihnen oder Ihrer Angehörigen bzw. Ihrem Angehörigen eine Ansprechperson für Rückfragen zur Verfügung gestellt? (Wenn ja - Art, Zeitpunkt & Häufigkeit; Wenn nein – wünschenswert?)
 - a) Konnten Sie als Angehörige(r) Fragen an diese stellen?
15. Hat es Bereiche in Bezug auf die unterstützende Behandlung gegeben, wo Sie mehr Informationen bzw. Unterstützung benötigt hätten? (Wenn ja, in welcher Form?)
16. Nach dem (vorläufigen) Abschluss der intramuralen Behandlung – also der Behandlung im Krankenhaus) - hat es zu diesem Zeitpunkt für Sie weiteren Informationsbedarf gegeben?

Rehabilitation

17. Hat Ihre Angehörige bzw. Ihr Angehöriger eine Onk-Rehabilitation in Anspruch genommen?

- b) Wie oft war Ihre Angehörige bzw. Ihr Angehöriger auf Onk-Rehabilitation? (*stationäre und/oder ambulante REHA*)
 - c) Wenn nein, warum war Ihre Angehörige bzw. Ihr Angehöriger nicht auf Onk-Reha?
18. Wie lief die Beantragung der REHA ab?
- a) Inwiefern konnten Sie als Angehörige(r) hier unterstützen?
19. Was waren die größten Herausforderungen für Sie als Angehörige(r) vor und/oder während der REHA? (z.B. Fahrtendienst, Beantragung)
20. Hat es Bereiche in Bezug auf die REHA gegeben, wo Sie mehr Informationen bzw. Unterstützung benötigt hätten? Wenn ja, in welcher Form?

Nachsorge – nur wenn zutreffend

Unter Nachsorge verstehen wir die medizinischen Maßnahmen, die nach der eigentlichen Krebsbehandlung beginnen. Diese zielen darauf ab, den Behandlungserfolg zu kontrollieren und einen Rückfall aber auch Krankheits-/Therapiefolgen frühzeitig zu erkennen. Dazu gehören regelmäßige Untersuchungen aber auch psychosoziale Beratungen zum Umgang mit den Folgen der Erkrankung im Alltag und bei Bedarf auch weitere Therapien.

21. Inwiefern konnten Sie Ihre Angehörige bzw. Ihren Angehörigen bei der Nachsorge unterstützen?
22. Was waren die größten Herausforderungen für Sie als Angehörige(r) bei der Nachsorge? (z. B. Organisation der Untersuchungstermine)
- a) Wie gingen Sie damit um?
23. Wurde Ihnen oder Ihrer Angehörigen bzw. Ihrem Angehörigen eine Ansprechperson für Rückfragen zur Verfügung gestellt? (*Wenn ja - Art, Zeitpunkt & Häufigkeit; Wenn nein – wünschenswert?*)
- a) Konnten Sie als Angehörige(r) Fragen an diese stellen?
24. Hat es Bereiche in Bezug auf die Nachsorge gegeben, wo Sie mehr Informationen bzw. Unterstützung benötigt hätten? *Wenn ja, in welcher Form?*

Leben mit bzw. nach der Krebserkrankung

25. Inwiefern konnten Sie Ihre Angehörige bzw. Ihren Angehörigen beim Leben mit bzw. nach der Krebserkrankung und den Herausforderungen abseits von der medizinischen Behandlung unterstützen? (z.B. *Haarausfall/Perücken, finanzielle Herausforderungen, Arbeitsplatz usw.*)
26. Was waren hier die größten Herausforderungen für Sie als Angehörige(r)? (z.B. *finanziell, organisatorisch*)
- a) Wie gingen Sie damit um?
27. Wurde Ihnen oder Ihrer Angehörigen bzw. Ihrem Angehörigen eine Ansprechperson für solche Fragen (nicht medizinisch) zur Verfügung gestellt? (*Wenn ja - Art, Zeitpunkt & Häufigkeit; Wenn nein – wünschenswert?*)
- a) Konnten Sie als Angehörige(r) Fragen an diese stellen?

28. Hat es Bereiche in Bezug auf das Leben mit bzw. nach der Krebserkrankung gegeben, wo Sie mehr Informationen bzw. Unterstützung benötigt hätten? *Wenn ja, in welcher Form?*
29. Haben Sie als Angehörige(r) Leistungs- und Beratungsangebote in Anspruch genommen? (z.B. Krebshilfe) (Nachfragen: Wenn ja, welche? Wie davon erfahren? Beweggründe für Inanspruchnahme? Hilfreich?)

Palliativbetreuung – nur wenn zutreffend

Nicht alle Patienten können von ihrer Krankheit geheilt werden. Wenn die Krebserkrankung so weit fortgeschritten ist, dass eine Heilung nicht mehr möglich scheint, kann die Palliativmedizin einsetzen. Dabei steht nicht mehr Heilung und Lebensverlängerung im Vordergrund, sondern der Erhalt von Lebensqualität, Schmerzlinderung, die Beseitigung anderer Beschwerden sowie Zuwendung und Nähe. Auch die Bedürfnisse der Angehörigen soll in diesem Zusammenhang berücksichtigt werden.

30. Inwiefern konnten Sie Ihre Angehörige bzw. Ihren Angehörigen im Prozess der Palliativbetreuung unterstützen? *(Begleitung bei Arztbesuchen, Terminkoordination, usw.)*
31. Was waren die größten Herausforderungen für Sie als Angehörige(r) während der Palliativversorgung? (z. B.: seelische Unterstützung, arbeitsrechtliche Unterstützung usw.)
- a) Wie gingen Sie damit um?
32. Wurde Ihnen oder Ihrer Angehörigen bzw. Ihrem Angehörigen eine Ansprechperson, während der Palliativbetreuung für Rückfragen zur Verfügung gestellt?
(Wenn ja - Art, Zeitpunkt & Häufigkeit; Wenn nein – wünschenswert?)
- a) Konnten Sie als Angehörige(r) Fragen an diese stellen?
33. Hat es Bereiche in Bezug auf die Palliativbetreuung gegeben, wo Sie mehr Informationen bzw. Unterstützung benötigt hätten? Wenn ja, in welcher Form?

Drehscheibenfunktion

Derzeit bestehen in Ö. Überschneidungen von Personen, die eine Drehscheibenfunktion einnehmen in den verschiedenen Berufsgruppen (z. B. DGKP stellen einen Versorgungs- und Betreuungszusammenhang über institutionelle Grenzen hinweg her, indem sie während des Behandlungs-, Genesungs- und Rehabilitationsverlaufs verschiedene medizinische, soziale und psychologische Fachkräfte und Spezialistinnen bzw. Spezialisten zusammenbringen und koordinieren. Entlassungsmanagerinnen bzw. -manager, die u. a. in Krankenhäusern arbeiten, decken zum Teil Informationsbedarfe bzw. organisieren konkrete Schritte in der Versorgung von Patientinnen und Patienten am Übergang zwischen stationärer und häuslicher Pflege.).

Diese und weitere bestehende Berufsbilder und Beratungsleistungen unterschiedlicher Anbieter (z. B. Krebshilfe, Selbsthilfegruppen, NPO, Kammern) sind bei der Konzeption einer solchen Drehscheibenfunktion zu berücksichtigen.

34. Was wären Ihre Wünsche als Angehörige(r) an eine Person, die eine Drehscheibenfunktion hat (Lotsinnen-/Navigationsfunktion)?
- a) Welche **Aufgaben** sollte diese Person aus Ihrer Sicht übernehmen?
- b) Welche **Themengebiete** müssten besonders gut abgedeckt werden? (medizinisch, rechtlich, sozial etc.)

- c) Zu welchem **Zeitpunkt** im Krankheitsverlauf wäre eine solche Person besonders wichtig?

Abschluss

35. Gibt es noch etwas, das Sie erwähnen oder ergänzen möchten, was wir noch nicht besprochen haben?

Vielen Dank!

3.2 Leitfaden für Experteninterviews mit in der onkologischen Versorgung und Beratung Tätigen

3.2.1 Interviewleitfaden für die Berufsgruppen

LEITFADEN für Experteninterviews zur Drehscheibenfunktion

Interviewleitfaden zum Projekt „Drehscheibenfunktion für den Betreuungs- und Versorgungsprozess von Krebspatientinnen und -patienten sowie deren Angehörigen“

Datum des Interviews:

Interviewerin/Interviewer:

befragte Expertin/befragter Experte:

Hintergrund des Interviews und Informationen über die Erhebung

Vielen Dank für Ihre Bereitschaft ein Interview zum Thema Drehscheibenfunktion für den Betreuungs- und Versorgungsprozess von Krebspatientinnen und -patienten sowie deren Angehörigen zu geben und Ihre Erfahrungen und Sichtweisen.

Die Gesundheit Österreich GmbH (GÖG) wurde vom Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMSGPK) beauftragt, eine Grundlagenarbeit zum Informationsbedarf von Krebspatientinnen und -patienten, deren Angehörigen und Bezugspersonen sowie zur Drehscheibenfunktion (Lotsen- bzw. Navigationsfunktion) für den Betreuungs- und Versorgungsprozess dieser Personengruppe durchzuführen.

Hintergrund der Beauftragung ist einen Beitrag zum Wirkungspfad 4 *Verbesserung der Lebensqualität von Krebsbetroffenen* im Rahmen der nationalen Umsetzung der EU-Mission Cancer zu leisten. Dabei liegt der Fokus auf dem spezifischen Ziel *ein:e Patientinnen und Patientenorientierte Versorgung während der gesamten Krebsbehandlung zu gewährleisten*. Ebenso sieht das 3. Strategische Ziel des österreichischen Krebsrahmenprogramms die *„Verbesserung der bzw. Erhalt von hoher Lebensqualität, der an Krebs Erkrankten in allen Phasen der Erkrankung sowie auch für Angehörige und Bezugspersonen“* vor (Mitglieder des Onkologie-Beirates 2014).

Dabei sollen im Rahmen der Grundlagenarbeit die Herausforderungen von Krebspatientinnen bzw. -patienten sowie deren Angehörigen und Bezugspersonen in den unterschiedlichen Phasen der Krankheit sowohl im onkologischen Versorgungsprozess als auch im Zusammenhang mit dem täglichen Leben thematisiert und mögliche Aufgaben für die Rolle der Drehscheibenfunktion erhoben werden.

Im Rahmen dieses Projekts führen wir qualitative Interviews, Experteninterviews und anschließend eine Fragebogenerhebung durch, um die Informationsbedürfnisse und Problemlagen der oben genannten Personengruppen in unterschiedlichen Phasen der Krebserkrankung innerhalb des österreichischen Gesundheitswesens sowie an den Schnittstellen zu anderen Bereichen wie Sozialarbeit oder rechtliche Unterstützung zu erheben. Basierend auf diesen Informationen

sowie auf Good-Practice-Beispielen wird ein Profil einer Drehscheibenfunktion (Aufgabenspektrum, Qualifikationen) erarbeitet.

Wir fokussieren in unserer Arbeit zum einen auf erwachsenen Patientinnen und Patienten und zum anderen auf häufige Krebserkrankungen, da sich einige Fragen zwischen den unterschiedlichen Krebsentitäten unterscheiden werden. Das sind: Dickdarmkrebs, Brustkrebs, Prostatakrebs, Lungenkrebs und Hautkrebs (invasives Melanom).

Einwilligung & Datenschutz

Wir bitten um Ihre ausdrückliche Einwilligung, dass die GÖG, die von Ihnen abgegebenen Daten unter Einhaltung der Datenschutzgrundverordnung verarbeiten darf. Diese Daten werden für die Gesamtbericht des Projekts „Drehscheibenfunktion für den Betreuungs- und Versorgungsprozess von Krebspatientinnen und -patienten sowie deren Angehörigen“ herangezogen. Die Aufnahme wird im Anschluss an die Verschriftlichung gelöscht.

Einstieg - Fragen zur Person

Eingangs möchten wir Sie bitten, kurz etwas zu Ihrem beruflichen Hintergrund zu erzählen.

Versorgungs- und Betreuungsangebote

1. Mit Bezug zu den bestehenden Versorgungs- und Betreuungsangeboten für Krebspatientinnen und -patienten sowie deren Angehörigen und Bezugspersonen – wo sehen Sie die drei größten organisatorischen Herausforderungen (z.B. Terminvereinbarungen, Ansprechpersonen, Koordination der Versorgung, Kommunikation zw. Ärztinnen/Ärzten) in der Versorgung (bzw. im täglichen Leben) für diese Personen?
2. Wo sehen Sie für Krebspatientinnen und -patienten sowie deren Angehörigen und Bezugspersonen die drei größten Herausforderungen mit Bezug zu Informationsbedarfen in unterschiedlichen Bereichen (medizinische, sozial, psychisch, rechtlich, finanziell)?

Diagnostik

3. Mit welchen organisatorischen Herausforderungen sind Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörige bei der Diagnostik ihrer Erkrankungen konfrontiert? Welchen Unterstützungsbedarfs sehen Sie hierfür für die Patientinnen und Patienten und deren Angehörige?
4. Welche Informationen und in welcher Form (schriftlich, mündlich, online.) benötigen Patientinnen, Patienten und deren Angehörige zu diesem Zeitpunkt besonders dringend?
5. Gibt es aus Ihrer Erfahrung weitere Informationen, die in der Diagnostikphase den Betroffenen und deren Angehörigen nicht oder zu gering vermittelt werden? Wenn ja, in welchen Bereichen bestehen solche Informationslücken?

Planung der Behandlung

6. Welche organisatorischen Schwierigkeiten treten bei der Planung der Behandlung auf, und wie beeinflussen diese die Patientinnen, Patienten und deren Angehörige? Welchen Unterstützungsbedarfs sehen Sie hierfür für die Patientinnen und Patienten und deren Angehörige?
7. Welche spezifischen Informationen sind für Patientinnen, Patienten und ihre Angehörigen bei der Behandlungsplanung besonders wichtig?
8. Wo bestehen Informationslücken bei Patientinnen, Patienten und deren Angehörige in der Planungsphase der Behandlung?

Unterstützende Behandlung

9. Was sind die Hauptprobleme bei der Organisation der unterstützenden Behandlung, und wie beeinflussen diese die Patientinnen, Patienten und deren Angehörige? Welchen Unterstützungsbedarfs sehen Sie hierfür für die Patientinnen und Patienten und deren Angehörige?
10. Welche Informationen benötigen Patientinnen, Patienten und ihre Angehörigen während der unterstützenden Behandlung?
11. Welche Informationslücken bestehen bei Patientinnen, Patienten und deren Angehörige in der Phase der unterstützenden Behandlung?

Rehabilitation

12. Welche organisatorischen Herausforderungen gibt es in der Rehabilitationsphase, und wie wirken sie sich auf Patientinnen, Patienten und deren Angehörige aus? Welchen Unterstützungsbedarfs sehen Sie hierfür für die Patientinnen und Patienten und deren Angehörige?
13. Welche Informationen sind für Patientinnen, Patienten und ihre Angehörigen während der Rehabilitation besonders wichtig?
14. Welche Informationslücken bestehen bei Patientinnen, Patienten und deren Angehörigen während der Rehabilitation?

Nachsorge und Leben mit Krebs

15. Welche organisatorischen Herausforderungen treten in der Nachsorge für Krebspatientinnen und -patienten sowie deren Angehörige auf, und wie wirken sich diese Herausforderungen auf den Alltag der Betroffenen aus? Welchen Unterstützungsbedarfs sehen Sie hierfür für die Patientinnen und Patienten und deren Angehörige?
16. Welche Informationen sind für Krebspatientinnen, -patienten und deren Angehörige in der Nachsorgephase besonders wichtig, um eine gute Lebensqualität zu gewährleisten?
17. Welche Informationslücken bestehen bei Patientinnen, Patienten und deren Angehörigen in der Nachsorge?

Palliativbehandlung

18. Welche organisatorischen Herausforderungen treten in der Palliativbehandlung auf, und wie beeinflussen diese die Patientinnen, Patienten und deren Angehörige? Welchen Unterstützungsbedarfs sehen Sie hierfür für die Patientinnen und Patienten und deren Angehörige?
19. Welche Informationen sind für Patientinnen, Patienten und deren Angehörige in der Palliativphase besonders wichtig, um eine gute Lebensqualität zu gewährleisten?
20. Welche Informationsdefizite gibt es bei Patientinnen, Patienten und deren Angehörige in der Palliativbehandlung?

Unterschiede nach Krebsentitäten

21. Gibt es aus ihrer Sicht Unterschiede zwischen den Krebsentitäten bezüglich der Informationsbedürfnisse der Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen?
Wenn ja, welche?
22. Gibt es aus ihrer Sicht Unterschiede zwischen den Krebsentitäten bezüglich der organisatorischen Herausforderungen für Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen?
Wenn ja, welche?

Drehscheibenfunktion

23. In welchen Bereichen sehen Sie den größten Bedarf für eine Drehscheibenfunktion?
 - a) Welche Aufgaben und Leistungen sollten diese Personen zwingend erbringen?
 - b) Welche beruflichen Qualifikationen wären dafür notwendig?
 - c) Welche persönlichkeitsbezogenen Eigenschaften wären dafür notwendig?
 - d) Welche Berufsgruppen könnten aus Ihrer Sicht eine solche Funktion einnehmen? (Nachfrage: Bräuchte es aus Ihrer Sicht eine neue Berufsgruppe)
 - e) In welchem Setting (Z.B. stationäre oder im niedergelassenen Bereich) sollte eine solche Funktion idealerweise angesiedelt sein?
 - f) Welchen Nutzen dieser Funktion sehen Sie in Bezug auf Ihren Arbeitsalltag? (zeitliche Entlastung, besserer Ressourceneinsatz...)
 - g) Welchen Nutzen sehen Sie für die PatientInnen? (Kürzere Wartezeiten, verbesserte Adherence und Nebenwirkungsmanagement, verbesserte Patientenzufriedenheit, erhöhte Lebensqualität...)
 - h) Welchen Nutzen sehen Sie für die Organisation/Krankenhaus? (Kürzere Aufenthaltsdauer, weniger Krankenhauswiederaufnahmen...)
 - i) Welche Modelle guter Praxis kennen Sie aus dem (europäischen) Ausland?
 - j) Welche(s) diese(r) Modelle wäre aus ihrer Sicht gut auf den österreichischen Kontext übertragbar?

Abschluss

24. Gibt es noch etwas, das Sie erwähnen oder ergänzen möchten, was wir noch nicht besprochen haben?

Vielen Dank!

3.3 Fragebögen für die online-Erhebung

3.3.1 Einstiegstext

Fragebogen für Krebspatientinnen und -patienten sowie Angehörige (Informationsbedarf, Herausforderungen und Drehscheibenfunktion)

Die Gesundheit Österreich GmbH führt im Auftrag des Bundesministeriums für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMSGPK) eine Studie zu einer "Drehscheibenfunktion" zur Unterstützung **von Krebspatientinnen und -patienten sowie deren Angehörigen** durch.

Was ist mit Drehscheibe gemeint?

Mit "Drehscheibe" ist eine Person gemeint, die zusätzlich zur ärztlichen Ansprechperson im Krankenhaus, eine an Krebs erkrankte Person sowie deren Angehörige über die Krankheitsphasen hinweg unterstützt. Diese Person steht als zentrale Ansprechperson zur Verfügung.

Derzeit steht solch *EINE* zentrale Ansprechperson noch nicht allen Patientinnen / Patienten und Angehörige zur Verfügung.

Ihre Meinung ist gefragt!

Durch das Teilen Ihrer Erfahrungen, helfen Sie uns den Bedarf von Krebspatientinnen und -patienten zu verstehen und die Anforderungen an die Drehscheibenfunktion zu formulieren.

Teilnahmevoraussetzungen:

Krebspatientinnen und -patienten mit einer der folgenden Krebserkrankungen:

- Brust-, Darm-, Prostata-, Lungen- oder Hautkrebs
- Mindestalter 18 Jahre
- Erstdiagnose **in den letzten fünf Jahren** (d.h. ab 01.01.2020)
- In Österreich wohnhaft und sozialversichert
- Enge Angehörige über 18 Jahre von Betroffenen, die obige Kriterien erfüllen

Die Beantwortung der Fragen dauert etwa 10 Minuten.

Die Befragung ist anonym. Alle Antworten werden streng vertraulich behandelt. Die anonymen Daten werden ausschließlich in gesammelt ausgewerteter Form für die Erstellung eines Ergebnisberichts verwendet. Ein Rückschluss auf Ihre Person ist nicht möglich. Informationen zum Datenschutz an der GÖG finden Sie hier: <https://goeg.at/Datenschutzerklaerung>.

Bei Fragen zum Ablauf der Befragung oder zum Ausfüllen wenden Sie sich an Frau Mag. Katharina Antony (Tel. 01-51 561-241) oder per Mail an drehscheibe_onk@goeg.at.

Wir bedanken uns herzlich für Ihre Teilnahme. Ihre Antworten sind sehr wertvoll für uns!

Wir nutzen Cookies dazu, um die Umfrage nutzerfreundlich zu gestalten. Einige Cookies bleiben auf Ihrem Endgerät gespeichert, bis Sie diese löschen. Wenn Sie dies nicht wünschen, so können Sie Ihren Browser so einrichten, dass er Sie über das Setzen von Cookies informiert und Sie dies nur im Einzelfall erlauben. Die LimeSurvey-Instanz der GÖG läuft im Rechenzentrum auf ihrer eigenen Infrastruktur, es wird keine „Cloud“-Installation verwendet. Die erfassten Daten (Umfragen und -ergebnisse) liegen somit nicht auf Servern eines LimeSurvey-Hosters und sind nur Mitarbeiter:innen der GÖG zugänglich, um ein über die DSGVO hinaus gehendes Datenschutzniveau zu gewährleisten.

Ich bestätige, dass ich an der Umfrage teilnehmen möchte und habe verstanden, dass die anonymen Daten in zusammengefasster Form durch die Gesundheit Österreich GmbH ausgewertet und in einem Ergebnisbericht veröffentlicht werden. Weiters stimme ich der Verwendung von Cookies zu.

Frage 1 / Pflichtfeld: Welcher der folgenden Personengruppen gehören Sie an?

  Mehrfachantworten möglich

- | | |
|---|---|
| ☐ Patient:in mit Krebserkrankung | ☐ Keine der oben genannten Gruppen |
| ☐ Angehörige:r / Bezugsperson | |

3.3.2 Fragebogen für Patientinnen und Patienten

Allgemeines

Frage 2 / Pflichtfeld: An welcher Krebsart sind oder waren Sie erkrankt? (Erste Krebsart / Hauptdiagnose / Primärtumor)	
Einfachantwort	
☐ Brustkrebs	☐ Hautkrebs (invasives Melanom)
☐ Prostatakrebs	☐ Keine der oben Genannten
☐ Lungenkrebs	

Frage 3 / Pflichtfeld: Wann haben Sie zum ersten Mal die genannte Krebsdiagnose erhalten?	
☐ In den letzten 5 Jahren (von 2020 bis 2025)	☐ Vor über 5 Jahren (vor 2020)

Frage 4 / Pflichtfeld: In welcher Phase der Krebserkrankung (oben genannten Hauptdiagnose/Primärtumors) befinden Sie sich derzeit?	
☐ Diagnose und Therapieplanungsphase (Phase von Verdacht bis zur Diagnose und Therapieentscheidung (erstes Tumorboard), jedoch haben noch keine Therapien stattgefunden.)	☐ Nachsorgephase (bzw. regelmäßige Kontrollen nach Abschluss der Therapie bzw. dauerhafte Medikation im Rahmen der Erhaltungsphase)
☐ Behandlungsphase (z. B. Operation, Chemotherapie, Strahlentherapie, Immuntherapie, Hormontherapie bzw. andere medikamentöse oder systemische Therapien)	☐ Sonstige Erkrankungs-/Behandlungsphase [Freitext]

Frage 5 / Pflichtfeld: Hatten Sie ein Diagnosegespräch im Krankenhaus?	
☐ Ja	☐ Nein
☐ Keine Angabe	

Frage 5a (wenn Frage 5 mit „Nein“ oder „Keine Angabe“ beantwortet wurde): Wer übermittelte Ihnen die Diagnose? (persönlich, telefonisch oder schriftlich)	
☐ meine Hausärztin / meine Fachärztin (z. B. Gynäkologin, Internistin) bzw. mein Hausarzt / mein Facharzt (z. B. Urologe, Hautarzt)	☐ Freund:in oder Verwandte:r
☐ Andere medizinische Fachkraft (Pflegepersonal, etc.)	☐ Krankenhaus (schriftlich oder telefonisch)
☐ Keine Angabe	☐ Anders: [Freitext]

Frage 5b / Pflichtfeld (wenn Frage 5 mit „Ja“ beantwortet wurde): Wie haben Sie Ihr Diagnosegespräch wahrgenommen?					
	stimme zu	stimme eher zu	stimme eher nicht zu	stimme nicht zu	Keine Angabe
Die Diagnose wurde mir einfühlsam übermittelt.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Dauer des Gesprächs war ausreichend für mich.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich hatte ausreichend Möglichkeit Fragen zu stellen.	☐	☐	☐	☐	☐
Es wurde ausreichend auf meine Fragen eingegangen.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich hätte einen weiteren Gesprächstermin gebraucht.	☐	☐	☐	☐	☐

Frage 5c / Pflichtfeld (wenn Frage 5 mit „Ja“ beantwortet wurde): Welche Personen waren bei Ihrem Diagnosegespräch anwesend?	
☐ Ärztin / Arzt ☐ Psychoonkologin bzw. -onkologe	
☐ Pflegepersonal ☐ Weiteres Krankenhauspersonal (genaue Berufsgruppe unbekannt)	
☐ Spezialisierte Cancer Nurse (z. B. Breast Care Nurse) ☐ Sonstige: [Freitext]	
☐ Keine Angabe	

Erhaltene Informationen und weiterer Informationsbedarf

Frage 6 / Pflichtfeld: Ich habe im gesamten Verlauf meiner Krebserkrankung vom Personal im Krankenhaus (z. B. Ärztinnen bzw. Ärzte, Pflegepersonal) Informationen zu folgenden Themen bekommen: ☒ ☒ **Mehrfachantworten möglich**

	Mündliche Information erhalten	Schriftliche Information erhalten	Keine Information erhalten – hätte aber Information gebraucht	Keine Information erhalten – habe auch keine gebraucht	Keine Angabe
Medizinische Behandlung (z. B. Behandlungsprozess, Nebenwirkungen)	☐	☐	☐	☐	☐
Sozialrecht (z. B. Anspruch Behindertenpass, Krankengeld)	☐	☐	☐	☐	☐
Thema Arbeit (z. B. Krankenstand, Kündigungsschutz, Entgeltfortzahlung)	☐	☐	☐	☐	☐
Psychologische Unterstützungsmöglichkeiten	☐	☐	☐	☐	☐
Selbsthilfegruppen	☐	☐	☐	☐	☐
Bewegung und Ernährung	☐	☐	☐	☐	☐
Familie und Partnerschaft	☐	☐	☐	☐	☐
Sexualität und Intimität	☐	☐	☐	☐	☐
Sonstiges: [Freitextfeld]					

Frage 6a (wenn bei Frage 6 das Feld „Sonstiges“ gewählt wurde): Ich habe Informationen zu folgenden weiteren Themen erhalten.

- ☐ Thema 1: Freitext (25 Buchstaben)
- ☐ Thema 2: Freitext (25 Buchstaben)
- ☐ Thema 3: Freitext (25 Buchstaben)

Frage 6b (wenn bei Frage 6 die Kategorie „Mündliche Information erhalten“ oder „Schriftliche Information erhalten“ gewählt wurde): Wie haben Sie diese Informationen zur medizinischen Behandlung empfunden?

	stimme zu	stimme eher zu	stimme eher nicht zu	stimme nicht zu	Keine Angabe
Die Informationen waren für mich wichtig.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich habe die Informationen zum richtigen Zeitpunkt erhalten.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Informationen waren hilfreich.	☐	☐	☐	☐	☐

Frage 6c / Pflichtfeld (wenn bei Subfrage 6b „Ich habe die Informationen zum richtigen Zeitpunkt erhalten.“ Frage 6b die Kategorie „stimme eher nicht zu“ oder „stimme nicht zu“ bei der Frage: Jeweils --> für alle Informationsthemen ergänzen):
Sie gaben an Informationen zur medizinischen Behandlung (eher) nicht zum richtigen Zeitpunkt erhalten zu haben. Zu welchen Zeitpunkten hätten Sie diese benötigt?

☒ ☒ **Mehrfachantworten möglich**

☐ Bei Entlassung aus dem Krankenhaus	☐ Rehabilitation
☐ Behandlungsphase (z. B. Operation, Chemotherapie, Strahlentherapie, andere medikamentöse oder systemische Therapien)	☐ Nachsorge (bzw. regelmäßige Kontrollen nach Abschluss der Therapie bzw. dauerhafte Medikation im Rahmen der Erhaltungsphase)
☐ Diagnose und Therapieplanungsphase (Phase von Verdacht bis zur Diagnose) und Therapieentscheidung (erstes Tumorboard), jedoch haben noch keine Therapien stattgefunden.)	☐ Sonstige Erkrankungs-/Behandlungsphase [Freitext]
	☐ Keine Angabe

Frage 7: Denken Sie an den Verlauf Ihrer Krebserkrankung: Haben Sie weitere Informationsquellen verwendet, zusätzlich zu den Informationen, die sie im Krankenhaus erhalten haben?

☒ ☒ **Mehrfachantworten möglich**

☐ Informationen durch Hausärztin / Fachärztin (z. B. Gynäkologin) bzw. mein Hausarzt / mein Facharzt (z. B. Urologe)	☐ Informationen von einer Selbsthilfegruppe
☐ Selbstrecherche im Internet (z. B. schriftliche Informationen auf Google, Website der Krebshilfe, Studien)	☐ Informationen aus Online-Austauschforen / Soziale Medien (z. B. Facebook, Instagram usw.)
☐ Persönliche Beratungsgespräche bei Unterstützungsstellen (z. B. Krebshilfe)	☐ Austausch mit anderen Betroffenen im Krankenhaus oder auf Rehabilitation
☐ Ich habe keine weiteren Informationsquellen verwendet	☐ Austausch im Familien-, Freundes- oder Bekanntenkreis
☐ Keine Angabe	☐ Sonstige: [Freitext]

Herausforderungen im Zusammenhang mit der Erkrankung und dem Leben mit Krebs

Frage 8 / Pflichtfeld: Bitte bewerten Sie folgende Fragen / Herausforderungen					
	stimme zu	stimme eher zu	stimme eher nicht zu	stimme nicht zu	Keine Angabe / trifft nicht zu
Organisation und Zusammenarbeit					
Die Terminkoordination war in allen Phasen der Erkrankung einfach für mich.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Zusammenarbeit der Fachpersonen (Gesundheitspersonal und weitere Berufsgruppen wie z. B. Sozialarbeit) hat in allen Phasen der Erkrankung gut funktioniert.	☐	☐	☐	☐	☐
Die behandelnden Ärztinnen/Ärzte haben immer über den aktuellen Stand meiner Erkrankung Bescheid gewusst.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Organisation der Fahrten bzw. des Fahrtendienstes zu den Terminen im Zusammenhang mit der Erkrankung war einfach für mich.	☐	☐	☐	☐	☐
Das Besorgen von Medikamenten, Heilbehelfen und Hilfsmittel war einfach für mich.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Organisation einer Kinderbetreuung war in allen Krankheitsphasen einfach für mich.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Antragsstellung für die onkologische Rehabilitation war einfach für mich. (z. B. wurde vom Krankenhaus oder dem Hausarzt durchgeführt)	☐	☐	☐	☐	☐
Der Zeitpunkt der onkologischen Rehabilitation war für mich gut passend.	☐	☐	☐	☐	☐
Einbeziehung und Unterstützung					
Die behandelnden Ärztinnen/Ärzte haben in allen Krankheitsphasen ausreichend Zeit für mich und meine Fragen gehabt.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich wurde in allen Krankheitsphasen die Entscheidungen über meine Behandlung miteinbezogen.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich wusste immer über den nächsten Schritt der Behandlung bzw. Nachsorge Bescheid.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich konnte mich bei Problemen und Fragen immer an eine Fachperson wenden.	☐	☐	☐	☐	☐
Körperliche, psychische und lebenspraktische Aspekte					

Es war für mich einfach meiner Familie/meinem Bekanntenkreis über die Diagnose zu berichten.	☐	☐	☐	☐	☐
Veränderungen in meinem Sexualleben bzw. meiner Intimität erlebte ich in keiner Krankheitsphase als schwierig.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Organisation des alltäglichen Lebens (Haushaltsführung, Kochen, Körperpflege, etc.) war immer einfach für mich.	☐	☐	☐	☐	☐
Berufliche und finanzielle Aspekte					
Ich war stets über mögliche Maßnahmen zur Arbeitsplatzsicherung bzw. zur Unterstützung meiner beruflichen Tätigkeit informiert. (z. B. habe ich gewusst, dass ich im Krankenstand gekündigt werden kann und dass ich ab Diagnose einen Feststellungsbescheid beantragen kann.)	☐	☐	☐	☐	☐
Ich war stets über finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten informiert (z. B. Krebshilfe, Pflegegeld).	☐	☐	☐	☐	☐

Frage 8a / Pflichtfeld: Die Zusammenarbeit der Fachpersonen hat in folgender Erkrankungsphase (eher) nicht gut funktioniert. ☒ ☒ Mehrfachantworten möglich	
☐ Diagnose und Therapieplanungsphase (Phase von Verdacht bis zur Diagnose) und Therapieentscheidung (erstes Tumorboard), jedoch haben noch keine Therapien stattgefunden.)	☐ Behandlungsphase (z. B. Chemotherapie, andere medikamentöse oder systemische Therapien)
☐ Rehabilitation [nicht bei Frage Nr. 7]	☐ Nachsorge (bzw. regelmäßige Kontrollen nach Abschluss der Therapie bzw. dauerhafte Medikation im Rahmen der Erhaltungsphase)
☐ Sonstige Erkrankungs-/Behandlungsphase [Freitext]	

Frage 9 / Pflichtfeld: Gab es während einer oder mehrerer Erkrankungsphasen weitere Herausforderungen für Sie?

☐ Ja

☐ Nein

☐ Keine Angabe

☐ Antwort mit Weiterleitung ▼ [weiter mit \(A\)](#)

► (A)

Freitext:

☐ Herausforderung 1:

☐ Herausforderung 2:

☐ Herausforderung 3:

► (A)

Die genannte Herausforderung bestand in folgenden Krankheitsphasen:

☒ ☒ **Mehrfachantworten möglich**

☐ Diagnose und Therapieplanungsphase

☐ Rehabilitation

☐ Behandlungsphase (z. B. Chemotherapie, andere medikamentöse oder systemische Therapien)

☐ Nachsorge (bzw. regelmäßige Kontrollen nach Abschluss der Therapie bzw. dauerhafte Medikation im Rahmen der Erhaltungsphase)

☐ Sonstige Erkrankungs-/Behandlungsphase

☐ Keine Angabe

Frage 10 / Pflichtfrage: Hätten Sie in einer oder mehreren Erkrankungsphasen mehr Unterstützung seitens des Gesundheitssystems benötigt (z. B. Unterstützung durch medizinisches Personal, Sozialarbeit, Psychoonkologie – z. B. konkrete Beratungsleistungen, Informationen, Unterstützung bei Antragstellung)?

☐ Ja, jedenfalls

☐ Ja, teilweise

☐ Nein

☐ Keine Angabe

☐ Antwort mit Weiterleitung ▼ [weiter mit \(A\)](#)

► (A)

Frage 10a (Wenn ja, jedenfalls oder ja, teilweise): In welcher Form hätten Sie mehr Unterstützung benötigt?

☒☒ **Mehrfachantworten möglich**

☐ Schriftliche Informationen

☐ Informationen in einer anderen Sprache (nicht Deutsch)

☐ Mündliche Gespräche mit medizinischem Personal (Ärztinnen/Ärzte, Pflege, ...)

☐ Vernetzung mit anderen Betroffenen

☐ Digitale Informationen

☐ Eine Ansprechperson für Fragen im Zusammenhang mit meiner Erkrankung

☐ Unterstützung bei Organisatorischem (Terminorganisation, Antragstellungen, ...)

☐ Keine Angabe

☐ Sonstiges: [Freitext]

► (A)

Frage 10b: In welcher Erkrankungsphase hätten Sie mehr Unterstützung benötigt?

☒☒ **Mehrfachantworten möglich**

☐ Diagnose und Therapieplanungsphase (Phase von Verdacht bis zur Diagnose) und Therapieentscheidung (erstes Tumorboard), jedoch haben noch keine Therapien stattgefunden.

☐ Nachsorge (bzw. regelmäßige Kontrollen nach Abschluss der Therapie bzw. dauerhafte Medikation im Rahmen der Erhaltungsphase)

☐ Behandlungsphase (z. B. Chemotherapie, andere medikamentöse oder systemische Therapien)

☐ Rehabilitation

☐ Keine Angabe

☐ Sonstige Erkrankungs-/Behandlungsphase: [Freitext]

Frage 11 / Pflichtfeld: Wer war im Rahmen Ihrer Krebserkrankung in der medizinischen Versorgung Ihre HAUPTANSPRECHPERSON?

- | | |
|--|--|
| ☐ Behandelnde Ärztin / behandelnder Arzt im Krankenhaus | ☐ Pflegepersonal im Krankenhaus |
| ☐ Hausärztin / Fachärztin (z. B. Gynäkologin, Internistin) bzw. Hausarzt / Facharzt (z. B. Urologe, Hautarzt) | ☐ Spezialisierte Cancer Nurse (z. B. Breast Care Nurse) |
| ☐ Sozialarbeiterin / Sozialarbeiter | ☐ Psychoonkologin / Psychoonkologe |
| ☐ Ich hatte keine Ansprechperson im medizinischen Bereich | ☐ Keine Angabe |
| ☐ Andere: [Freitext] | |

☐ Antwort mit Weiterleitung ▼ **weiter mit (A)**

► (A)

Frage 11a: Über welche weiteren Ansprechpersonen in der medizinischen Versorgung verfügten Sie? (Weiterleitung, bei allen Antworten außer Keine Angabe:
Anmerkung – die oben ausgewählte Kategorie sollte hier nicht mehr aufscheinen (z.B. war der behandelnde Arzt die Hauptansprechperson, so darf die Kategorie „Behandelnde Ärztin / behandelnder Arzt im Krankenhaus“ bei 11a nicht mehr aufscheinen).

  **Mehrfachantworten möglich**

- | | |
|--|--|
| ☐ Behandelnde Ärztin / behandelnder Arzt im Krankenhaus | ☐ Pflegepersonal im Krankenhaus |
| ☐ Hausärztin / Fachärztin (z. B. Gynäkologin, Internistin) bzw. Hausarzt / Facharzt (z. B. Urologe, Hautarzt) | ☐ Spezialisierte Cancer Nurse (z. B. Breast Care Nurse) |
| ☐ Sozialarbeiterin / Sozialarbeiter | ☐ Psychoonkologin / Psychoonkologe |
| ☐ Ich hatte keine Ansprechperson im medizinischen Bereich | ☐ Keine Angabe |
| ☐ Andere: [Freitext] | |

Frage 12 / Pflichtfeld: Sind Sie in einer Selbsthilfegruppe beteiligt?	
☐ Ja	☐ Ich war zu einem früheren Zeitpunkt beteiligt (aktuell nicht mehr)
☐ Nein, weil ich mich nicht beteiligen wollte/konnte	☐ Nein, weil ich nicht davon wusste
☐ Keine Angabe	☐ Antwort mit Weiterleitung ▼ weiter mit (A)
▶ (A)	
Frage 12a: Wie haben/hatten Sie von dieser Selbsthilfegruppe erfahren? (Weiterleitung, wenn ja oder „Ich hatte mich zu einem früheren...“)	
☐ Mündlich durch Fachpersonen der behandelnden Einrichtung	☐ Durch Aushänge in den Ambulanzen / auf der Station
☐ Mündlich durch meine Hausärztin / Fachärztin (z. B. Gynäkologin, Internistin) bzw. meinen Hausarzt / Facharzt (z. B. Urologe, Hautarzt)	☐ Durch Aushänge bei meiner Hausärztin / meiner Fachärztin (z.°B. Gynäkologin, Internistin) bzw. meinem Hausarzt / meinem Facharzt (z.°B. Urologen, Hautarzt)
☐ Durch andere Krebspatient:innen	☐ Durch die Krebshilfe (z. B. Broschüren, Beratung)
☐ Durch Freunde oder Familienangehörig	☐ Durch Angehörige von anderen Krebspatient:innen
☐ Keine Angabe	☐ Durch das Internet/soziale Medien
☐ Anders: [Freitext]	☐

Frage 13 / Pflichtfeld: Tauschen Sie sich in einem online-Forum (z.B. Facebook-Gruppe zu Brustkrebs; Herrenzimmer der Krebshilfe) wiederholt mit anderen Krebspatientinnen und -patienten aus?

- | | |
|---|---|
| ☐ Ja | ☐ Nein, weil ich nicht davon wusste |
| ☐ Nein, weil ich mich nicht beteiligen wollte/konnte | ☐ Ich hatte mich zu einem früheren Zeitpunkt ausgetauscht (aktuell nicht mehr) |
| ☐ Keine Angabe | ☐ Durch die Krebshilfe (z. B. Broschüren, Beratung) |
- ☐ Antwort mit Weiterleitung ▼ [weiter mit \(A\)](#)

► (A)

Frage 13a: Wie haben/hatten Sie von diesem online-Forum erfahren? (Weiterleitung, wenn ja oder „Ich hatte mich zu einem früheren...”)

- | | |
|---|--|
| ☐ Mündlich durch Fachpersonen der behandelnden Einrichtung | ☐ Durch Aushänge in den Ambulanzen / auf der Station |
| ☐ Mündlich durch meine Hausärztin / Fachärztin (z. B. Gynäkologin, Internistin) bzw. meinem Hausarzt / Facharzt (z.B. Urologe, Hautarzt) | ☐ Durch Aushänge bei meiner Hausärztin / meiner Fachärztin (z. B. Gynäkologin, Internistin) |
| ☐ Durch die Krebshilfe (z. B. Broschüren, Beratung) | ☐ Durch andere Krebspatient:innen |
| ☐ Durch Angehörige von anderen Krebspatient:innen | ☐ Durch Freunde oder Familienangehörige |
| ☐ Durch das Internet/soziale Medien | ☐ Keine Angabe |
| ☐ Anders: [Freitext] | |

Frage 14 / Pflichtfrage: Welche der folgenden Aussagen treffen auf Sie zu? (Mehrfachantworten möglich)

Im Rahmen meiner Krebserkrankung habe ich ...

- | | |
|--|---|
| ☐ ... mich auf die Organisation durch das Gesundheitspersonal verlassen. | ☐ ... vieles selbst organisiert (z. B. Termine ausgemacht, Anträge gestellt, im Internet recherchiert etc.) |
| ☐ ... mich auf Arztgespräche vorbereitet (z. B. Liste mit Fragen geschrieben, Dokumente gesammelt etc.) | ☐ ... meine Hausärztin / Fachärztin (z. B. Gynäkologin) bzw. meinen Hausarzt / Facharzt (z. B. Internist) um Hilfe gebeten |
| ☐ ... mir psychologische Unterstützung gesucht (Psychoonkologen, Psychologen, Psychotherapeuten) | ☐ ... Beratungsangebote der Krebshilfe genutzt |
| ☐ ... keine weitere professionelle Unterstützung in Anspruch genommen | ☐ ... Familie oder Freunde um Hilfe gebeten (z. B. bei Entscheidungen, Anträge stellen, Kinderbetreuung etc.)
:innen |
| ☐ ... Freunde oder Familienangehörige zu Arztterminen mitgenommen | ☐ ... eine Selbsthilfegruppe aufgesucht (online oder persönlich) |
| ☐ ... mit anderen Personen über meine Erkrankung gesprochen (Familie, Freunde, Bekannte, Arbeitskollegen) | ☐ Keine Angabe |
| ☐ Anders: [Freitext] | |

Drehscheibenfunktion

Im folgenden Abschnitt möchten wir über die Drehscheibenfunktion sprechen.

Was ist mit Drehscheibe gemeint?

Mit "Drehscheibe" ist eine Person gemeint, die zusätzlich zur ärztlichen Ansprechperson im Krankenhaus, eine an Krebs erkrankte Person sowie deren Angehörige über die Krankheitsphasen hinweg unterstützt. Diese Person steht als zentrale Ansprechperson zur Verfügung.

Derzeit steht solch EINE zentrale Ansprechperson noch nicht allen Patientinnen / Patienten und Angehörige zur Verfügung.

Frage 15 / Pflichtfeld: Welche Aufgaben sollte eine Person mit einer Drehscheibenfunktion übernehmen?					
	stimme zu	stimme eher zu	stimme eher nicht zu	stimme nicht zu	Keine Angabe / trifft nicht zu
Sie soll neben der ärztlichen Ansprechperson im Krankenhaus <i>EINE</i> zentrale Ansprechperson für alle Fragen rund um meine Krebserkrankung sein.	☐	☐	☐	☐	☐
Sie soll als Informationsquelle für alle Fragen zur Erkrankung und dem Leben mit Krebs dienen	☐	☐	☐	☐	☐
Sie soll an geeignete Stellen weiterverweisen/vernetzen (wie medizinische Behandlung, psychologische Unterstützung, Krebshilfe, Arbeiterkammer, ...)	☐	☐	☐	☐	☐
Sie soll organisatorische Aufgaben übernehmen (z. B. Terminkoordination, Unterstützung bei Anträgen)	☐	☐	☐	☐	☐
Keine Angabe					
Sonstiges: [Freitext]					

Frage 16 / Pflichtfeld: Was sind die drei wichtigsten Themengebiete, die eine Drehscheibenfunktion abdecken sollte?	
☒☒ Mehrfachantworten möglich	
☐ Medizinische Themen (z. B. Behandlungsprozess, Nebenwirkungen)	☐ Sozialrechtliche Themen (z. B. Anspruch Behindertenpass, Krankengeld)
☐ Thema Arbeit (z. B. Krankenstand, Kündigungsschutz, Entgeltfortzahlung)	☐ Psychologische Unterstützungsmöglichkeiten
☐ Finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten	☐ Selbsthilfegruppen
☐ Bewegung und Ernährung	☐ Familie und Partnerschaft
☐ Sexualität und Intimität	☐ Sonstige Erkrankungs-/Behandlungsphase: [Freitext]
☐ Keine Angabe	

Frage 17 / Pflichtfeld: Wann sollte die Drehscheibenfunktion aus Ihrer Sicht das erste Mal hinzugezogen werden?

- | | |
|---|---|
| ☐ Diagnose und Therapieplanungsphase | ☐ Therapiebeginn |
| ☐ Onkologischer Rehabilitation | ☐ Nachsorge |
| ☐ Bei Bedarf | ☐ Keine Angabe |
| ☐ Sonstige Erkrankungs-/Behandlungsphase: [Freitext] | |

Frage 18 / Pflichtfeld: Zu welchen weiteren Zeitpunkten wäre die Drehscheibenfunktion noch wichtig? **Mehrfachantworten möglich**

- | | |
|---|---|
| ☐ Diagnose und Therapieplanungsphase | ☐ Therapiebeginn |
| ☐ Nach der Therapie | ☐ Onkologischer Rehabilitation |
| ☐ Während der Nachsorge | ☐ Keine Angabe |
| ☐ Sonstige Erkrankungs-/Behandlungsphase: [Freitext] | |

Angaben zu meiner Person

Zum Schluss stellen wir noch ein paar allgemeine Fragen zu Ihrer Person. Alle Angaben werden streng vertraulich behandelt und anonym ausgewertet.

Frage 19 / Pflichtfeld: Geschlecht

- | | |
|-----------------------------------|-----------------------------------|
| ☐ Weiblich | ☐ Männlich |
| ☐ Diverse | |

Frage 20 / Pflichtfeld: Alter

- | | |
|--|--|
| ☐ 18 bis 29 Jahre | ☐ 30 bis 39 Jahre |
| ☐ 40 bis 49 Jahre | ☐ 50 bis 59 Jahre |
| ☐ 60 bis 69 Jahre | ☐ 70 bis 79 Jahre |
| ☐ 70 bis 79 Jahre | ☐ 80 und älter |

Frage 21 / Pflichtfeld: Höchster Schulabschluss / höchste Ausbildung

- | | |
|--|---|
| ☐ Pflichtschule | ☐ Berufsschule/Lehre |
| ☐ Meisterprüfung | ☐ berufsbildende oder allgemeine höhere Schule (BHS/AHS) |
| ☐ berufsbildende mittlere Schule (BMS) | ☐ kein Schulabschluss / keine Ausbildung |
| ☐ Hochschule (Fachhochschule/Universität) | ☐ andere Ausbildung |

Frage 22 / Pflichtfeld: Bundesland des Hauptwohnsitzes

- | | |
|---|---|
| ☐ Wien | ☐ Burgenland |
| ☐ Niederösterreich | ☐ Oberösterreich |
| ☐ Salzburg | ☐ Steiermark |
| ☐ Kärnten | ☐ Tirol |
| ☐ Vorarlberg | |

Frage 23 / Pflichtfeld: Bundesland, indem überwiegend die medizinische Versorgung stattfand

- | | |
|---|---|
| ☐ Wien | ☐ Burgenland |
| ☐ Niederösterreich | ☐ Oberösterreich |
| ☐ Salzburg | ☐ Steiermark |
| ☐ Kärnten | ☐ Tirol |
| ☐ Vorarlberg | |

► (A)

Weiterleitung je nach Bundesland - Frage 23a: In welchen Krankenhaus wurden Sie überwiegend behandelt?	
Nach Auswahl des Bundeslandes in Frage 23	Auswahloptionen
Wien	
☐ Universitätsklinikum AKH	☐ Klinik Floridsdorf
☐ Klinik Ottakring	☐ Klinik Donaustadt
☐	☐ Anderes: [Freitext]
Burgenland	
☐ Anderes: [Freitext]	☐
Niederösterreich	
☐ Universitätsklinikum Krems	☐ Universitätsklinikum St. Pölten
☐ Universitätsklinikum Wiener Neustadt	☐ Anderes: [Freitext]
Oberösterreich	
☐ Ordensklinikum Linz (Kepler Universitätsklinikum, Krankenhaus der Elisabethinen Linz, Krankenhaus der Barmherzigen Schwestern Linz)	☐ Anderes: [Freitext]
Salzburg	
☐ Landeskrankenhaus Salzburg	☐ Anderes: [Freitext]
Steiermark	
☐ LKH-Univ. Klinikum Graz	☐ Anderes: [Freitext]
Kärnten	
☐ Klinikum Klagenfurt am Wörthersee	☐ Anderes: [Freitext]
Tirol	
☐ Universitätsklinik Innsbruck	☐ Anderes: [Freitext]
Vorarlberg	
☐ Anderes: [Freitext]	

Frage 24 / Pflichtfeld: Welche Sprache sprechen Sie zuhause hauptsächlich?	
☐ Deutsch	☐ Andere Sprache
☐ Keine Angabe	

Frage 25 / Pflichtfeld: Mit welchen Personen leben Sie in einem Haushalt? (Mehrfachangabe möglich)

- | | |
|---|--|
| ☐ Ich lebe alleine | ☐ Partner/Partnerin |
| ☐ Eltern | ☐ Kinder |
| ☐ Andere Familienangehörige (z.B. Geschwister) | ☐ Freunde |
| ☐ andere: [Freitext] | ☐ |

Frage 26 / Pflichtfeld: Hatten Sie als Angehöriger zum Zeitpunkt Kinder unter 14 Jahre die zum Zeitpunkt der Diagnose Ihres/Ihrer betroffenen Angehörigen, mit Ihnen im Haushalt gelebt haben?

- | | |
|-----------------------------|-------------------------------|
| ☐ Ja | ☐ Nein |
|-----------------------------|-------------------------------|

Frage 27 / Pflichtfeld: Ihr Beschäftigungsstatus zum Zeitpunkt der Diagnose

- | | |
|--|---|
| ☐ berufstätig (in Vollzeit, in Teilzeit, angestellt, selbstständig) | ☐ in Ausbildung (z. B. Studierende, andere Vollzeitausbildung) |
| ☐ ausschließlich haushaltsführend | ☐ arbeitslos/arbeitssuchend |
| ☐ arbeitsunfähig/invalid | ☐ Pensionist:in |
| ☐ Sonstiges: | |

Frage 28 / Pflichtfeld: Sind Sie gesetzlich krankenversichert?

- | | |
|---|-------------------------------|
| ☐ Ja (z. B. ÖGK, SVS, BVAEB) | ☐ Nein |
| ☐ Keine Angabe | |

Frage 29 / Pflichtfeld: Sind Sie privat zusatzversichert?

- | | |
|---------------------------------------|-------------------------------|
| ☐ Ja | ☐ Nein |
| ☐ Keine Angabe | |

Danke, dass Sie sich für diesen Fragebogen Zeit genommen haben!

Ihre Teilnahme gibt uns einen wertvollen Einblick in die Lebenssituation von Krebspatientinnen und -patienten sowie deren Angehörigen.

3.3.3 Fragebogen für Angehörige / Bezugspersonen

Frage 5 / Pflichtfeld: In welcher Beziehung stehen Sie zur betroffenen Person?

- | | |
|-------------------------------------|--|
| ☐ Partner:in | ☐ Kind |
| ☐ Elternteil | ☐ Anderes Familienmitglied (z. B. Geschwister etc.) |
| ☐ Befreundet | ☐ Anderes: [Freitext] |

Allgemeines

Frage 2 / Pflichtfeld: An welcher Krebsart ist oder war die betroffene Person erkrankt? (Erste Krebsart/Hauptdiagnose/Primärtumor)

- | | |
|--|--|
| ☐ Brustkrebs | ☐ Lungenkrebs |
| ☐ Darmkrebs | ☐ Hautkrebs (invasives Melanom) |
| ☐ Prostatakrebs | ☐ Keine der oben Genannten |

Frage 3 / Pflichtfeld: Wann hat die betroffene Person zum ersten Mal die genannte Krebsdiagnose erhalten?

- | | |
|--|---|
| ☐ In den letzten 5 Jahren (von 2020 bis 2025) | ☐ Vor über 5 Jahren (vor 2020) |
|--|---|

Frage 4 / Pflichtfeld: In welcher Phase der Krebserkrankung (oben genannten Hauptdiagnose/Primärtumors) befindet sich die betroffene Person derzeit?

- | | |
|--|--|
| ☐ Diagnose und Therapieplanungsphase (Phase von Verdacht bis zur Diagnose) und Therapieentscheidung (erstes Tumorboard), jedoch haben noch keine Therapien stattgefunden. | ☐ Behandlungsphase (z. B. Operation, Chemotherapie, Strahlentherapie, Immuntherapie, Hormontherapie bzw. andere medikamentöse oder systemische Therapien) |
| ☐ Nachsorgephase (bzw. regelmäßige Kontrollen nach Abschluss der Therapie bzw. dauerhafte Medikation im Rahmen der Erhaltungphase) | ☐ Phase der Palliativbetreuung |
| ☐ Sonstige Erkrankungs-/Behandlungsphase [Freitext] | ☐ Die von Krebs betroffene Person ist verstorben. |

Frage 6 / Pflichtfeld: Seit wann bzw. in welcher Krankheitsphase wurden Sie in den Krankheitsverlauf der betroffenen Person erstmalig eingebunden?

☐ Diagnose und Therapieplanungsphase (Phase von Verdacht bis zur Diagnose und Therapieentscheidung (erstes Tumorboard), jedoch haben noch keine Therapien stattgefunden).	☐ Behandlungsphase (z. B. Operation, Chemotherapie, Strahlentherapie, Immuntherapie, Hormontherapie bzw. andere medikamentöse oder systemische Therapien)
☐ Nachsorgephase (bzw. regelmäßige Kontrollen nach Abschluss der Therapie bzw. dauerhafte Medikation im Rahmen der Erhaltungsphase)	☐ Phase der Palliativbetreuung
☐ Sonstige Erkrankungs-/Behandlungsphase [Freitext]	☐ Gar nicht.

Frage 7: Waren Sie beim Diagnosegespräch als Angehörige:r dabei?

☐ Ja	☐ Nein
☐ Keine Angabe / nicht zutreffend	☐

► (A)

Frage 7a / Pflichtfeld (wenn Frage 7 mit „Ja“ beantwortet wurde): Wie haben Sie als Angehörige:r das Diagnosegespräch wahrgenommen?

	stimme zu	stimme eher zu	stimme eher nicht zu	stimme nicht zu	Keine Angabe
Die Diagnose wurde uns einfühlsam übermittelt.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Dauer des Gesprächs war ausreichend für mich.	☐	☐	☐	☐	☐
Als Angehörige:r hatte ich ausreichend Möglichkeit Fragen zu stellen.	☐	☐	☐	☐	☐
Es wurde ausreichend auf meine Fragen als Angehörige:r eingegangen.	☐	☐	☐	☐	☐
Als Angehörige:r hätte ich einen weiteren Gesprächstermin gebraucht.	☐	☐	☐	☐	☐

► (A)

Frage 7a / Pflichtfeld (wenn Frage 7 mit „Ja“ beantwortet wurde): Welche Personen waren bei dem Diagnosegespräch anwesend?

☒☒ Mehrfachantworten möglich

☐ Ärztin / Arzt	☐ Pflegepersonal
☐ Spezialisierte Cancer Nurse (z. B. Breast Care Nurse)	☐ Psychoonkologin bzw. -onkologe
☐ Weiteres Krankenhauspersonal (genaue Berufsgruppe unbekannt)	☐ Keine Angabe
☐ Sonstige: [Freitext]	

Erhaltene Informationen und Informationsbedarf

Frage 8 / Pflichtfeld: Als Angehörige:r habe ich vom Personal im Krankenhaus (z. B. Ärztinnen bzw. Ärzte, Pflegepersonal) über den gesamten Verlauf der Krebserkrankung der betroffenen Person Informationen zu folgenden Themen bekommen:

  **Mehrfachantworten möglich**

	Mündliche Informa- tion erhalten	Schriftliche Informa- tion erhalten	Keine Information erhalten – hätte aber Information gebraucht	Keine Information erhalten – habe auch keine gebraucht	Keine Angabe
Medizinische Behandlung (z. B. Behandlungsprozess, Nebenwirkungen) der von Krebs betroffenen Person	☐	☐	☐	☐	☐
Sozialrecht (z. B. Anspruch Behindertenpass, Krankengeld) der von Krebs betroffenen Person	☐	☐	☐	☐	☐
Sozialrecht (z. B. Pflegezeit) für mich als angehörige Person					
Thema Arbeit (z. B. Krankenstand, Kündigungsschutz, Entgeltfortzahlung) für die von Krebs betroffenen Person	☐	☐	☐	☐	☐
Thema Arbeit (z. B. Pflegefreistellung) für mich als angehörige Person					
Psychologische Unterstützungsmöglichkeiten für die von Krebs betroffene Person	☐	☐	☐	☐	☐
Psychologische Unterstützungsmöglichkeiten für mich als angehörige Person					
Selbsthilfegruppen Selbsthilfegruppen für mich als angehörige Person	☐	☐	☐	☐	☐
Bewegung und Ernährung Bewegung und Ernährung für die von Krebs betroffene Person	☐	☐	☐	☐	☐
Familie und Partnerschaft für mich als angehörige Person	☐	☐	☐	☐	☐
Sexualität und Intimität für mich als angehörige Person	☐	☐	☐	☐	☐
Sonstiges: [Freitextfeld]					

 (A)

Frage 8a / Pflichtfeld (Weiterleitung bei Auswahl der Antwortkategorien schriftliche und/oder mündliche Information): Wie haben Sie die Informationen zur medizinischen Behandlung der von Krebs betroffenen Person empfunden?

	stimme zu	stimme eher zu	stimme eher nicht zu	stimme nicht zu	Keine Angabe
Die Informationen waren für mich wichtig.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich habe die Informationen zum richtigen Zeitpunkt erhalten.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Informationen waren hilfreich.	☐	☐	☐	☐	☐

► (A)

Frage 8b Pflichtfeld (Weiterleitung bei Auswahl von „stimme eher nicht zu“ oder „stimme nicht zu“ bei der Frage: „Ich habe die Informationen zum richtigen Zeitpunkt erhalten.“ Jeweils --> für alle Informationsthemen ergänzen.): Sie gaben an Informationen zur medizinischen Behandlung der von Krebs betroffenen Person (eher) nicht zum richtigen Zeitpunkt erhalten zu haben. Zu welchen Zeitpunkten hätten Sie diese benötigt? ☒☒ **Mehrfachantworten möglich**

☐ Diagnose und Therapieplanungsphase (Phase von Verdacht bis zur Diagnose und Therapieentscheidung (erstes Tumorboard), jedoch haben noch keine Therapien stattgefunden.)	☐ Bei Entlassung aus dem Krankenhaus
☐ Behandlungsphase (z. B. Operation, Chemotherapie, Strahlentherapie, Immuntherapie, Hormontherapie bzw. andere medikamentöse oder systemische Therapien)	☐ Rehabilitation
☐ Nachsorge (bzw. regelmäßige Kontrollen nach Abschluss der Therapie bzw. dauerhafte Medikation im Rahmen der Erhaltungsphase)	☐ Phase der Palliativbetreuung
☐ Sonstige Erkrankungs-/Behandlungsphase [Freitext]	

Frage 9: Denken Sie an den Verlauf der betroffenen Person: Haben Sie als Angehöriger weitere Informationsquellen verwendet, zusätzlich zu den Informationen, die sie im Krankenhaus erhalten haben? ☒☒ **Mehrfachantworten möglich**

☐ Informationen durch Hausärztin / Fachärztin (z. B. Gynäkologin) bzw. Hausarzt / Facharzt (z. B. Urologe)	☐ Informationen von einer Selbsthilfegruppe
☐ Selbstrecherche im Internet (z. B. schriftliche Informationen auf Google, Website der Krebshilfe, Studien)	☐ Informationen aus Online-Austauschforen / Soziale Medien (z. B. Facebook, Instagram usw.)
☐ Persönliche Beratungsgespräche bei Unterstützungsstellen (z. B. Krebshilfe)	☐ Austausch mit anderen Betroffenen oder Angehörigen im Krankenhaus oder auf Rehabilitation
☐ Informationen durch die Rehabilitationseinrichtung	☐ Austausch im Familien-, Freundes- oder Bekanntenkreis
☐ Ich habe keine weiteren Informationsquellen verwendet	☐ Sonstige: [Freitext]
☐ Keine Angabe	

Herausforderungen im Zusammenhang mit der Begleitung der an Krebs erkrankten Person

Frage 10 / Pflichtfeld: Bitte bewerten Sie folgende Fragen / Herausforderungen. Wenn Sie zu einer Aussage keine Angaben tätigen können bzw. diese nichtzutreffend ist, wählen Sie bitte das entsprechende Feld „Keine Angabe/trifft nicht zu“ aus.					
	stimme zu	stimme eher zu	stimme eher nicht zu	stimme nicht zu	Keine Angabe / trifft nicht zu
Organisation und Zusammenarbeit					
Mein/e angehörige/r Krebspatient/in hat in keiner Phase der Krebserkrankung meine Unterstützung bei der Organisation von Arzt- bzw. Behandlungsterminen benötigt.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Zusammenarbeit der Fachpersonen (Gesundheitspersonal und weitere Berufsgruppen wie z. B. Sozialarbeit) hat in allen Phasen der Erkrankung gut funktioniert.	☐	☐	☐	☐	☐
Die behandelnden Ärztinnen/Ärzte haben immer über den aktuellen Stand der Krebserkrankung meiner/meines Angehörigen Bescheid gewusst.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich konnte in allen Phasen der Krebserkrankung meiner/meines Angehörigen meinen eigenen familiären Verpflichtungen ohne Probleme erledigen.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich konnte in allen Phasen der Krebserkrankung meiner/meines Angehörigen meinen eigenen beruflichen Verpflichtungen ohne Probleme erfüllen.	☐	☐	☐	☐	☐
Mein/e angehörige/r Krebspatient/in benötigte in keiner Phase der Krebserkrankung bei der Organisation der Fahrten zum Krankenhaus meine Unterstützung.	☐	☐	☐	☐	☐
Mein/e angehörige/r Krebspatient/in benötigte in keiner Phase der Krebserkrankung beim Besorgen von Medikamenten, Heilbehelfen und Hilfsmitteln meine Unterstützung.	☐	☐	☐	☐	☐
Die Organisation einer Kinderbetreuung für meine eigenen Kinder war in allen Krankheitsphasen der angehörigen Person einfach für mich.	☐	☐	☐	☐	☐
Einbeziehung und Unterstützung					

Die behandelnden Ärztinnen/Ärzte haben in allen Krankheitsphasen ausreichend Zeit für mich und meine Fragen als Angehörige/r gehabt.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich darf/durfte als Angehörige:r bei Terminen im Krankenhaus dabei sein.	☐	☐	☐	☐	☐
Ich konnte mich als Angehörige:r bei Problemen und Fragen immer an eine Fachperson wenden.	☐	☐	☐	☐	☐
Die behandelnden Ärztinnen/Ärzte haben in allen Krankheitsphasen ausreichend Zeit für mich und meine Fragen als Angehörige/r gehabt.	☐	☐	☐	☐	☐
Körperliche, psychische und lebenspraktische Aspekte					
Es war für mich einfach meiner Familie/meinem Bekanntenkreis über die Diagnose meiner/meines krebserkrankten Angehörigen zu berichten.	☐	☐	☐	☐	☐
Veränderungen im Sexualleben bzw. der Intimität mit der erkrankten Person erlebte ich in keiner Krankheitsphase als schwierig.	☐	☐	☐	☐	☐
Als Angehörige:r erhielt ich ausreichend psychische Unterstützung bei der Begleitung der von Krebs betroffenen.	☐	☐	☐	☐	☐
Berufliche und finanzielle Aspekte					
Ich war stets über finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten informiert (z. B. Krebshilfe, Pflegegeld).	☐	☐	☐	☐	☐

▶ (A)

Frage 10a / Pflichtfeld (Bei Auswahl der jeweiligen Antwortkategorie [Stimme eher nicht zu oder Stimme nicht zu nur bei den Fragen Nr. 2, 5, 9, 10, 13, 16, 17], bitte folgenden Fragen jeweils [adaptiert an die Antwort] einblenden): Die Zusammenarbeit der Fachpersonen hat in folgender Erkrankungsphase (eher) nicht gut funktioniert.

☒☒ Mehrfachantworten möglich

- | | |
|--|---|
| ☐ Diagnose und Therapieplanungsphase (Phase von Verdacht bis zur Diagnose und Therapieentscheidung (erstes Tumorboard), jedoch haben noch keine Therapien stattgefunden.) | ☐ Bei Entlassung aus dem Krankenhaus |
| ☐ Behandlungsphase (z. B. Operation, Chemotherapie, Strahlentherapie, Immuntherapie, Hormontherapie bzw. andere medikamentöse oder systemische Therapien) | ☐ Rehabilitation [nicht bei Frage Nr. 9] |
| ☐ Nachsorge (bzw. regelmäßige Kontrollen nach Abschluss der Therapie bzw. dauerhafte Medikation im Rahmen der Erhaltungsphase) | ☐ Phase der Palliativbetreuung |
| ☐ Sonstige Erkrankungs-/Behandlungsphase [Freitext] | |

Frage 11 / Pflichtfeld: Gab es während einer oder mehrerer Erkrankungsphasen weitere Herausforderungen für Sie als Angehörige:r?

- | | |
|---------------------------------------|---|
| ☐ Ja | ☐ Nein |
| ☐ Keine Angabe | ☐ Antwort mit Weiterleitung ▼ weiter mit (A) |

► (A)

Weiterleitung: wenn ja, Freitextfeld und zusätzlich Mehrfachauswahl

Die genannte Herausforderung bestand in folgenden Krankheitsphasen:

☒ ☒ **Mehrfachantworten möglich**

- | | |
|--|---|
| ☐ Diagnose und Therapieplanungsphase (Phase von Verdacht bis zur Diagnose und Therapieentscheidung (erstes Tumorboard), jedoch haben noch keine Therapien stattgefunden.) | ☐ Rehabilitation |
| ☐ Phase der Palliativbetreuung | ☐ Nachsorge (bzw. regelmäßige Kontrollen nach Abschluss der Therapie bzw. dauerhafte Medikation im Rahmen der Erhaltungsphase) |
| ☐ Sonstige Erkrankungs-/Behandlungsphase | ☐ Keine Angabe |

Frage 12 / Pflichtfrage: Hätten Sie im Verlauf der Krebserkrankung Ihres/Ihrer Angehörigen mehr Unterstützung seitens des Gesundheitssystems benötigt (z. B. Unterstützung durch medizinisches Personal, Sozialarbeit, Psychoonkologie – z. B. konkrete Beratungsleistungen, Informationen, Unterstützung bei Antragstellung)?

- | | |
|---|--|
| ☐ Ja, jedenfalls | ☐ Ja, teilweise |
| ☐ Nein | ☐ Keine Angabe |
| ☐ Antwort mit Weiterleitung ▼ weiter mit | |

► (A)

Frage 12a (Wenn ja, jedenfalls oder ja, teilweise): In welcher Form hätten Sie mehr Unterstützung benötigt?

☒ ☒ **Mehrfachantworten möglich**

- | | |
|--|--|
| ☐ Schriftliche Informationen | ☐ Informationen in einer anderen Sprache (nicht Deutsch) |
| ☐ Mündliche Gespräche mit medizinischem Personal (Ärztinnen/Ärzte, Pflege, ...) | ☐ Vernetzung mit anderen Betroffenen |
| ☐ Digitale Informationen | ☐ Unterstützung bei Organisatorischem (Terminorganisation, Antragstellungen, ...) |
| ☐ Sonstiges: [Freitext] | ☐ Keine Angabe |

► (A)

Frage 12b: In welcher Erkrankungsphase hätten Sie mehr Unterstützung benötigt?

☒ ☒ **Mehrfachantworten möglich**

- | | |
|---|---|
| ☐ Diagnose und Therapieplanungsphase (Phase von Verdacht bis zur Diagnose) und Therapieentscheidung (erstes Tumorbild), jedoch haben noch keine Therapien stattgefunden. | ☐ Nachsorge (bzw. regelmäßige Kontrollen nach Abschluss der Therapie bzw. dauerhafte Medikation im Rahmen der Erhaltungsphase) |
| ☐ Behandlungsphase (z. B. Chemotherapie, andere medikamentöse oder systemische Therapien) | ☐ Phase der Palliativbetreuung |
| ☐ Sonstige Erkrankungs-/Behandlungsphase: [Freitext] | |

Unterstützungen

Frage 13 / Pflichtfeld: Wer war für Sie als Angehörige/r innerhalb der medizinischen Versorgung Ihre HAUPTANSPRECHPERSON? (über den gesamten Verlauf der Krebserkrankung Ihres/Ihrer Angehörigen hinweg)

- | | |
|--|--|
| ☐ Behandelnde Ärztin / behandelnder Arzt im Krankenhaus | ☐ Pflegepersonal im Krankenhaus |
| ☐ Hausärztin / Fachärztin (z. B. Gynäkologin, Internistin) bzw. Hausarzt / Facharzt (z. B. Urologe, Hautarzt) | ☐ Spezialisierte Cancer Nurse (z. B. Breast Care Nurse) |
| ☐ Sozialarbeiterin / Sozialarbeiter | ☐ Psychoonkologin / Psychoonkologe |
| ☐ Ich hatte keine Ansprechperson im medizinischen Bereich | ☐ Keine Angabe |
| ☐ Andere: [Freitext] | |

☐ Antwort mit Weiterleitung [weiter mit](#)

[▶ \(A\)](#)

Frage 13a: Über welche *weiteren Ansprechpersonen* in der medizinischen Versorgung verfügten Sie als Angehörige:r? (Weiterleitung, bei allen Antworten außer Keine Angabe: Anmerkung – die oben ausgewählte Kategorie sollte hier nicht mehr aufscheinen (z.B. war der behandelnde Arzt die Hauptansprechperson, so darf die Kategorie „Behandelnde Ärztin / behandelnder Arzt im Krankenhaus“ bei 13a nicht mehr aufscheinen).

☒ ☒ **Mehrfachantworten möglich**

- | | |
|--|--|
| ☐ Behandelnde Ärztin / behandelnder Arzt im Krankenhaus | ☐ Pflegepersonal im Krankenhaus |
| ☐ Hausärztin / Fachärztin (z. B. Gynäkologin, Internistin) bzw. Hausarzt / Facharzt (z. B. Urologe, Hautarzt) | ☐ Spezialisierte Cancer Nurse (z. B. Breast Care Nurse) |
| ☐ Sozialarbeiterin / Sozialarbeiter | ☐ Psychoonkologin / Psychoonkologe |
| ☐ Ich hatte keine weiteren Ansprechpersonen im medizinischen Bereich | ☐ Keine Angabe |
| ☐ Andere: [Freitext] | |

Frage 14 / Pflichtfeld: Sind Sie als Angehörige/r in einer Selbsthilfegruppe beteiligt bzw. haben Sie eine solche schon mal besucht?

- | | |
|---|---|
| ☐ Ja | ☐ Nein, weil ich nicht davon wusste |
| ☐ Nein, weil ich mich nicht beteiligen wollte/konnte | ☐ Ich war zu einem früheren Zeitpunkt beteiligt (aktuell nicht mehr) |
| ☐ Keine Angabe | ☐ Antwort mit Weiterleitung ▼ weiter mit (JA) |

► (A)

Frage 14a: Wie haben/hatten Sie von dieser Selbsthilfegruppe erfahren? (Weiterleitung, wenn ja oder „Ich hatte mich zu einem früheren...“)

- | | |
|---|--|
| ☐ Mündlich durch Fachpersonen der behandelnden Einrichtung | ☐ Durch Aushänge in den Ambulanzen / auf der Station |
| ☐ Mündlich durch die Hausärztin / Fachärztin (z. B. Gynäkologin, Internistin) bzw. den Hausarzt / Facharzt (z. B. Urologe, Hautarzt) | ☐ Durch Aushänge bei der Hausärztin / der Fachärztin (z. B. Gynäkologin, Internistin) bzw. dem Hausarzt / dem Facharzt (z. B. Urologen, Hautarzt) |
| ☐ Durch andere Krebspatient:innen | ☐ Durch die Krebshilfe (z. B. Broschüren, Beratung) |
| ☐ Durch Freunde oder Familienangehörig | ☐ Durch Angehörige von anderen Krebspatient:innen |
| ☐ Keine Angabe | ☐ Durch das Internet/soziale Medien |
| ☐ Anders: [Freitext] | |

Frage 15 / Pflichtfeld: Tauschen Sie sich als Angehörige/r in einem online-Forum (z. B. Facebook-Gruppe zu Brustkrebs; Herrenzimmer der Krebshilfe) wiederholt mit anderen Krebspatientinnen und -patienten aus?

- | | |
|---|---|
| ☐ Ja | ☐ Nein, weil ich nicht davon wusste |
| ☐ Nein, weil ich mich nicht beteiligen wollte/konnte | ☐ Ich hatte mich zu einem früheren Zeitpunkt ausgetauscht (aktuell nicht mehr) |
| ☐ Keine Angabe | ☐ Durch die Krebshilfe (z. B. Broschüren, Beratung) |
| ☐ Antwort mit Weiterleitung ▼ weiter mit (A) | |

► (A)

Frage 15a: Wie haben/hatten Sie von diesem online-Forum erfahren? (Weiterleitung, wenn ja oder „Ich hatte mich zu einem früheren...“)

- | | |
|---|--|
| ☐ Mündlich durch Fachpersonen der behandelnden Einrichtung | ☐ Durch Aushänge in den Ambulanzen / auf der Station |
| ☐ Mündlich durch die Hausärztin / Fachärztin (z. B. Gynäkologin, Internistin) bzw. durch den Hausarzt / Facharzt (z. B. Urologe, Hautarzt) | ☐ Durch Aushänge bei meiner Hausärztin / meiner Fachärztin (z. B. Gynäkologin, Internistin) |
| ☐ Durch die Krebshilfe (z. B. Broschüren, Beratung) | ☐ Durch andere Krebspatient:innen |
| ☐ Durch Angehörige von anderen Krebspatient:innen | ☐ Durch Freunde oder Familienangehörige |
| ☐ Durch das Internet/soziale Medien | ☐ Keine Angabe |
| ☐ Anders: [Freitext] | |

Frage 16: Was waren für Sie als Angehörige/r die drei wichtigsten Unterstützungshilfen außerhalb des medizinischen Bereichs? ☒☒ **Mehrfachantworten möglich**

- | | |
|--|---|
| ☐ Mein eigenes medizinisches Vorwissen | ☐ Privates Umfeld (Familie, Freunde, Partner:in) |
| ☐ Austausch mit anderen Betroffenen und Angehörigen (in Person oder virtuell) | ☐ Unterstützung von Arbeitgebern und Kollegenschaft |
| ☐ Beratungsangebote der Krebshilfe | ☐ Psychologische Unterstützungsangebote |
| ☐ Selbsthilfegruppen | ☐ Ich habe keine Unterstützungen in Anspruch genommen. |
| ☐ Anderes: [Freitext] | ☐ Keine Angabe |

Drehscheibenfunktion

Im folgenden Abschnitt möchten wir über die Drehscheibenfunktion sprechen.

Was ist mit Drehscheibe gemeint?

Mit "Drehscheibe" ist eine Person gemeint, die zusätzlich zur ärztlichen Ansprechperson im Krankenhaus, die eine an Krebs erkrankte Person sowie deren Angehörige über die Krankheitsphasen hinweg unterstützt. Diese Person steht als zentrale Ansprechperson zur Verfügung.

Derzeit steht solch EINE zentrale Ansprechperson noch nicht allen Patientinnen / Patienten und Angehörige zur Verfügung.

Frage 17 / Pflichtfeld: Welche Aufgaben sollte eine Person mit einer Drehscheibenfunktion übernehmen?					
	stimme zu	stimme eher zu	stimme eher nicht zu	stimme nicht zu	Keine Angabe / trifft nicht zu
Sie soll neben der ärztlichen Ansprechperson im Krankenhaus <i>EINE</i> zentrale Ansprechperson für alle Fragen rund um meine Krebserkrankung sein.	☐	☐	☐	☐	☐
Sie soll als Informationsquelle für alle Fragen zur Erkrankung und dem Leben mit Krebs dienen	☐	☐	☐	☐	☐
Sie soll an geeignete Stellen weiterverweisen/vernetzen (wie medizinische Behandlung, psychologische Unterstützung, Krebshilfe, Arbeiterkammer, ...)	☐	☐	☐	☐	☐
Sie soll organisatorische Aufgaben übernehmen (z. B. Terminkoordination, Unterstützung bei Anträgen)	☐	☐	☐	☐	☐
Sonstiges: [Freitext]					

Frage 18 (analog zu Patient:innenversion): Was sind die drei wichtigsten Themengebiete, die eine Drehscheibe abdecken soll?	
☒☒ Mehrfachantworten möglich	
☐ Medizinische Themen (z. B. Behandlungsprozess, Nebenwirkungen)	☐ Sozialrechtliche Themen (z. B. Anspruch Behindertenpass, Krankengeld)
☐ Thema Arbeit (z. B. Krankenstand, Kündigungsschutz, Entgeltfortzahlung)	☐ Psychologische Unterstützungsmöglichkeiten
☐ Finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten	☐ Selbsthilfegruppen
☐ Bewegung und Ernährung	☐ Familie und Partnerschaft
☐ Sexualität und Intimität	☐ Keine Angabe
☐ Anderes: [Freitext]	

Frage 19: Wann sollte die Drehscheibenfunktion aus Ihrer Sicht das erste Mal hinzugezogen werden?	
☐ Diagnose und Therapieplanungsphase	☐ Therapiebeginn
☐ Onkologischer Rehabilitation	☐ Nachsorge
☐ Phase der Palliativbetreuung	☐ Sonstige Erkrankungs-/Behandlungsphase: [Freitext]
☐ Keine Angabe	

Frage 20: Zu welchen weiteren Zeitpunkten wäre die Drehscheibenfunktion noch wichtig?
☒ ☒ Mehrfachantworten möglich

- | | |
|---|--|
| ☐ Diagnose und Therapieplanungsphase | ☐ Therapiebeginn |
| ☐ Nach der Therapie | ☐ Onkologischer Rehabilitation |
| ☐ Phase der Palliativbetreuung | ☐ Während der Nachsorge |
| ☐ Keine Angabe | ☐ Sonstige Erkrankungs-/Behandlungsphase:
[Freitext] |

Angaben zu meiner Person

Zum Schluss stellen wir noch ein paar allgemeine Fragen zu Ihnen als Angehörige:r bzw. enge Bezugsperson. Alle Angaben werden streng vertraulich behandelt und anonym ausgewertet.

Frage 21 / Pflichtfeld: Geschlecht

- | | |
|-----------------------------------|-----------------------------------|
| ☐ Weiblich | ☐ Männlich |
| ☐ Diverse | |

Frage 22 / Pflichtfeld: Ihr Alter

- | | |
|--|--|
| ☐ 18 bis 29 Jahre | ☐ 30 bis 39 Jahre |
| ☐ 40 bis 49 Jahre | ☐ 50 bis 59 Jahre |
| ☐ 60 bis 69 Jahre | ☐ 70 bis 79 Jahre |
| ☐ 70 bis 79 Jahre | ☐ 80 und älter |

Frage 23 / Pflichtfeld: Das Alter der von Krebs betroffenen Personen (zum Zeitpunkt der Diagnose)

- | | |
|--|--|
| ☐ 18 bis 29 Jahre | ☐ 30 bis 39 Jahre |
| ☐ 40 bis 49 Jahre | ☐ 50 bis 59 Jahre |
| ☐ 60 bis 69 Jahre | ☐ 70 bis 79 Jahre |
| ☐ 70 bis 79 Jahre | ☐ 80 und älter |
| ☐ Keine Angabe | |

Frage 24 / Pflichtfeld: Ihr höchster Schulabschluss / höchste Ausbildung

- | | |
|--|---|
| ☐ Pflichtschule | ☐ Berufsschule/Lehre |
| ☐ Meisterprüfung | ☐ berufsbildende oder allgemeine höhere Schule (BHS/AHS) |
| ☐ berufsbildende mittlere Schule (BMS) | ☐ andere Ausbildung |
| ☐ Hochschule (Fachhochschule/Universität) | ☐ kein Schulabschluss / keine Ausbildung |

Frage 25 / Pflichtfeld: Bundesland des Hauptwohnsitzes

- | | |
|---|---|
| ☐ Wien | ☐ Burgenland |
| ☐ Niederösterreich | ☐ Oberösterreich |
| ☐ Salzburg | ☐ Steiermark |
| ☐ Kärnten | ☐ Tirol |
| ☐ Vorarlberg | |

Frage 26 / Pflichtfeld: Bundesland, indem überwiegend die medizinische Versorgung der betroffenen Person stattfand

- | | |
|---|---|
| ☐ Wien | ☐ Burgenland |
| ☐ Niederösterreich | ☐ Oberösterreich |
| ☐ Salzburg | ☐ Steiermark |
| ☐ Kärnten | ☐ Tirol |
| ☐ Vorarlberg | |

▶ (A)

Weiterleitung je nach Bundesland - Frage 26aa: In welchen Krankenhaus wurden Sie überwiegend behandelt?	
Nach Auswahl des Bundeslandes in Frage 26	Auswahloptionen
Wien	
☐ Universitätsklinikum AKH	☐ Klinik Floridsdorf
☐ Klinik Ottakring	☐ Klinik Donaustadt
☐	☐ Anderes: [Freitext]
Burgenland	
☐ Anderes: [Freitext]	
Niederösterreich	
☐ Universitätsklinikum Krems	☐ Universitätsklinikum St. Pölten
☐ Universitätsklinikum Wiener Neustadt	☐ Anderes: [Freitext]
Oberösterreich	
☐ Ordensklinikum Linz (Kepler Universitätsklinikum, Krankenhaus der Elisabethinen Linz, Krankenhaus der Barmherzigen Schwestern Linz)	☐ Anderes: [Freitext]
Salzburg	
☐ Landeskrankenhaus Salzburg	☐ Anderes: [Freitext]
Steiermark	
☐ LKH-Univ. Klinikum Graz	☐ Anderes: [Freitext]
Kärnten	
☐ Klinikum Klagenfurt am Wörthersee	☐ Anderes: [Freitext]
Tirol	
☐ Universitätsklinik Innsbruck	☐ Anderes: [Freitext]
Vorarlberg	
☐ Anderes: [Freitext]	

Frage 27 / Pflichtfeld: Lebten Sie mit der von Krebs betroffenen Person zum Zeitpunkt, als Sie von der Krebsdiagnose erfahren haben, in einem Haushalt?	
☐ Ja	☐ Nein
☐ Keine Angabe	

Frage 28 / Pflichtfeld: Hatten Sie, als Angehörige:r, Kinder unter 14 Jahren, die mit Ihnen im gemeinsamen Haushalt gelebt haben, als Sie von der Krebsdiagnose erfahren haben?

☐ Ja

☐ Nein

Frage 29 / Pflichtfeld: Ihr Beschäftigungsstatus als Angehörige:r zum Zeitpunkt, als Sie von der Krebsdiagnose erfahren haben?

☐ berufstätig (in Vollzeit, in Teilzeit, angestellt, selbstständig)

☐ in Ausbildung (z. B. Studierende, andere Vollzeitausbildung)

☐ ausschließlich haushaltsführend

☐ arbeitslos/arbeitssuchend

☐ arbeitsunfähig/invalid

☐ Pensionist:in

☐ Sonstiges:

Frage 30 / Pflichtfeld: Ist die / der Betroffenen gesetzlich krankenversichert?

☐ Ja (z. B. ÖGK, SVS, BVAEB)

☐ Nein

☐ Keine Angabe

Frage 31 / Pflichtfeld: Ist die / der Betroffenen privat zusatzversichert?

☐ Ja

☐ Nein

☐ Keine Angabe

Danke, dass Sie sich für diesen Fragebogen Zeit genommen haben!

Ihre Teilnahme gibt uns einen wertvollen Einblick in die Lebenssituation von Krebspatientinnen und -patienten sowie deren Angehörigen.

Literatur

- Adams, Eike; Boulton, Mary; Watson, Eila (2009): The information needs of partners and family members of cancer patients: A systematic literature review. In: Patient Education and Counseling 77/2:179-186
- Adolph, Holger; Blettner, Gabriele; Follmann, Markus; Englert, Gerhard; Heckl, Ulrike; Isele, Berthold; Kruse, Johannes; Kürschner, Dargmar; Mannheim, Elana; Olbrich, Manfred; Rothe-Kirchberger, Ingrid; Schulte, Hilde; Stockhausen, Dietrich; Weis, Joachim (2016): Psychoonkologie - Psychosoziale Unterstützung für Krebspatienten und Angehörig - Patientenleitlinie. Leitlinienprogramm Onkologie 175 0017. Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V., Deutsche Krebsgesellschaft e. V., Stiftung Deutsche Krebshilfe, Berlin
- ahop.at (2024a): Über AHOP [online]. <https://www.ahop.at/ueber-ahop/> [Zugriff am 17.10.2025]
- ahop.at (2024b): Weiterbildungsorte. Weiterbildung „Onkologische Pflege“ [online]. ahop.at. <https://www.ahop.at/weiterbildungsorte/> [Zugriff am 17.10.2025]
- All.Can (2024): Danish Cancer Patient Pathways: three-legged strategy for faster referral and diagnosis of cancer [online]. ASBL. <https://www.all-can.org/efficiency-hub/danish-cancer-patient-pathways-three-legged-strategy-for-faster-referral-and-diagnosis-of-cancer/> [Zugriff am 17.10.2025]
- American Cancer Society (2023): Types of Cancer Navigators [online]. <https://www.cancer.org/cancer/patient-navigation/types-of-cancer-navigators.html> [Zugriff am 17.10.2025]
- AMS (2024a): Angebote im AMS Berufslexikon. SozialarbeiterIn [online]. <https://www.berufslexikon.at/berufe/2273-SozialarbeiterIn/#ausbildung> [Zugriff am 17.10.2025]
- AMS (2024b): Angebote im AMS Berufslexikon. Lebens- und SozialberaterIn [online]. <https://www.berufslexikon.at/berufe/2081-LebensberaterIn-SozialberaterIn/#weiterbildung> [Zugriff am 17.10.2025]
- Arbeiterkammer (2024): Krankheit und Pflege [online]. <https://www.arbeiterkammer.at/beratung/arbeitsrecht/krankheitundpflege/index.html> [Zugriff am 17.10.2025]
- Ärztegesetz 1998 – ÄrzteG 1998 (1998): Bundesgesetz über die Ausübung des ärztlichen Berufes und die Standesvertretung der Ärzte BGBl. I Nr. 169/1998 (NR: GP XX RV 1386 AB 1400 S. 142. BR: AB 5785 S. 645.) [CELEX-Nr.: 378L0686, 378L0687, 381L1057, 393L0016], in der geltenden Fassung
- Ärztinnen-/Ärzte-Ausbildungsordnung 2015 – ÄAO 2015: Verordnung der Bundesministerin für Gesundheit über die Ausbildung zur Ärztin für Allgemeinmedizin/zum Arzt für Allgemeinmedizin und zur Fachärztin/zum Facharzt StF: BGBl. II Nr. 147/2015, in der geltenden Fassung

- Assistenzberufe-Gesetz, Medizinische (2012): Bundesgesetz, mit dem das Bundesgesetz über medizinische Assistenzberufe und die Ausübung der Trainingstherapie (Medizinische Assistenzberufe-Gesetz – MABG) erlassen und das MTF-SHD-G, das Gesundheits- und Krankenpflegegesetz, das MTD-Gesetz, das Ausbildungsvorbehaltsgesetz, das Krankenanstalten-Arbeitszeitgesetz, das Bildungsdokumentationsgesetz, das Allgemeine Sozialversicherungsgesetz, das Berufsreifeprüfungsgesetz und das Schülerbeihilfengesetz 1983 geändert werden, in der geltenden Fassung
- Bath-Hextall, F.; Nalubega, S.; Evans, C. (2017): The needs and experiences of patients with skin cancer: a qualitative systematic review with metanalysis. In: Br J Dermatol 177/3:666-687
- BMSGPK (2023): ÖSG 2023 - Österreichischer Strukturplan Gesundheit 2023. Zielsteuerung-Gesundheit. Hg. v. Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMSGPK). Aufl. 244, Wien
- BMSGPK (2024a): Community Nursing [online].
https://www.sozialministerium.gv.at/dam/sozialministeriumat/Anlagen/Themen/Pflege-und-Betreuung/Community-Nursing/factsheet_CommunityNursing_final_barrierefrei.pdf
 [Zugriff am 17.10.2025]
- BMSGPK (2024b): Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich [online]. Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMSGPK).
<https://www.sozialministerium.at/Themen/Gesundheit/Gesundheitssystem/Gesundheitssystem-und-Qualitaetssicherung/Planung-und-spezielle-Versorgungsbereiche/Hospiz-und-Palliativversorgung-in-Oesterreich.html> [Zugriff am 17.10.2025]
- BMSGPK (2024c): Sozialhilfe und Mindestsicherung [online].
<https://www.sozialministerium.at/Themen/Soziales/Sozialhilfe-und-Mindestsicherung.html>
 [Zugriff am 13.11.2024]
- Bochenek-Cibor, Justyna; Górecka, Magdalena; Storman, Dawid; Bała, Małgorzata M. (2020): Support for Metastatic Breast Cancer Patients—a Systematic Review. In: Journal of Cancer Education 35/6:1061-1067
- Budde, Hannah; Williams, Gemma A; Scarpetti, Giada; Kroezen, Marieke; Maier, Claudia B (2022): What are patient navigators and how can they improve integration of care? HEALTH SYSTEMS AND POLICY ANALYSIS - POLICY BRIEF 44. Hg. v. World Health Organization (WHO), Copenhagen
- Bush, Matthew L.; Kaufman, Michael R.; Shackleford, Taylor (2018): Adherence in the Cancer Care Setting: a Systematic Review of Patient Navigation to Traverse Barriers. In: J Cancer Educ 33/6:1222-1229
- Cavers, D.; Habets, L.; Cunningham-Burley, S.; Watson, E.; Banks, E.; Campbell, C. (2019): Living with and beyond cancer with comorbid illness: a qualitative systematic review and evidence synthesis. In: J Cancer Surviv 13/1:148-159
- CDC (2024): Patient Navigation [online].
<https://www.cdc.gov/cancer/php/interventions/patient-navigation.html> [Zugriff am 17.10.2025]

- Chan, Raymond J.; Milch, Vivienne E.; Crawford-Williams, Fiona; Agbejule, Oluwaseyifunmi Andi; Joseph, Ria; Johal, Jolyn; Dick, Narayane; Wallen, Matthew P.; Ratcliffe, Julie; Agarwal, Anupriya; Nekhlyudov, Larissa; Tieu, Matthew; Al-Momani, Manaf; Turnbull, Scott; Sathiaraj, Rahul; Keefe, Dorothy; Hart, Nicolas H. (2023): Patient navigation across the cancer care continuum: An overview of systematic reviews and emerging literature. In: CA: A Cancer Journal for Clinicians 73/6:565-589
- Chong, Eric; Crowe, Lisa; Mentor, Keno; Pandanaboyana, Sanjay; Sharp, Linda (2022): Systematic review of caregiver burden, unmet needs and quality-of-life among informal caregivers of patients with pancreatic cancer. In: Support Care Cancer 31/1:1-12
- Community Nursing Was ist eine Community Nurse? [online]. <https://cn-oesterreich.at/community-nursing/was-ist-eine-community-nurse> [Zugriff am 17.10.2025]
- Czypionka, Thomas; Kraus, Markus; Röhrling, Gerald (2022): Perspektiven der Leistungs- und Kostenentwicklung in der Onkologie. Hg. v. (IHS), Institut für Höhere Studien – Institute for Advanced Studies, Wien
- De Vries, Alexander; Eglau, Karin; Fickert, Peter; Gallowitsch, Hans-Jürgen; Geigl, Jochen; Gerger, Armin; Grimm, Christoph; Hackl, Monika; Heitzer, Ellen; Hilbe, Wolfgang; Höller, Christoph; Isak, Karin; Kiefhaber, Doris; Krause, Steffen; Ladenstein, Ruth; Masel, Eva Katharina; Micksche, Michael; Nader, Alexander; Pinter, Matthias; Pohl, Pauline; Schubert-Sonnichler, Gabriele; Sevelde, Paul; Speicher, Michael; Steger, Günther; Thomas, Tobias; Trauner, Florian; Vancata, Ines; Voithl-Bliem, Walter; Wass, Romana; Weltermann, Ansgar; Wild, Claudia; Wolf, Dominik; Wöll, Ewald (2023): Österreichischer Krebsreport. Österreichischer Krebsreport. Hg. v. Krebshilfe, Österreichische Gesellschaft für Hämatologie; Medizinische Onkologie; Österreichische. MedMedia Verlag; Mediaservice Ges.m.b.H., Wien
- Desveaux, Laura; McBrien, Kerry; Barnieh, Lianne; Ivers, Noah M. (2019): Mapping variation in intervention design: a systematic review to develop a program theory for patient navigator programs. In: Systematic Reviews 8/1:8
- Eglau, Karin; Schleicher, Barbara; Strizek, Julian (2018): Psychoonkologie in Österreich Österreichweite Bestandsaufnahme des psychoonkologischen Versorgungsangebots Band 1. Ergebnisbericht. Hg. v. Gesundheit Österreich GmbH. Aufl. 1, Wien
- European Cancer Organisation (2024): Navigate. EU-funded Report Outlines Patient Navigation's Crucial Role in the Cancer Journey [online]. <https://www.europeancancer.org/resources/news/report-cancer-patient-navigation.html> [Zugriff am 17.10.2025]
- Finney Rutten, Lila J.; Arora, Neeraj K.; Bakos, Alexis D.; Aziz, Noreen; Rowland, Julia (2005): Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980-2003). In: Patient Educ Couns 57/3:250-261
- Freeman, Harold P.; Rodriguez, Rian L. (2011): History and principles of patient navigation. In: Cancer 117/15 Suppl:3539-3542

- Genoff, Margaux C.; Zaballa, Alexandra; Gany, Francesca; Gonzalez, Javier; Ramirez, Julia; Jewell, Sarah T.; Diamond, Lisa C. (2016): Navigating Language Barriers: A Systematic Review of Patient Navigators' Impact on Cancer Screening for Limited English Proficient Patients. In: Journal of general internal medicine 31/4:34-426
- Gesundheit.gv.at (2018): Medizinische Fachassistenz [online].
<https://www.gesundheit.gv.at/gesundheitsleistungen/berufe/gesundheitsberufe-a-z/medizinische-assistenzberufe/medizinische-fachassistenz.html> [Zugriff am 17.10.2025]
- Gesundheit.gv.at (2024a): Der Entlassungstag [online].
<https://www.gesundheit.gv.at/gesundheitsleistungen/krankenhausaufenthalt/entlassungstag-krankenhaus.html#das-entlassungsmanagement-hilft-bei-betreuungsbedarf> [Zugriff am 17.10.2025]
- Gesundheit.gv.at (2024b): Finanzierung des öffentlichen Gesundheitswesens [online].
<https://www.gesundheit.gv.at/gesundheitsleistungen/gesundheitswesen/finanzierung.html> [Zugriff am 17.10.2025]
- Gesundheit.gv.at (2024c): Primärversorgung [online].
<https://www.gesundheit.gv.at/gesundheitsleistungen/primaerversorgung.html> [Zugriff am 17.10.2025]
- Gesundheits- und Krankenpflegegesetz – GuKG (1997): Bundesgesetz über Gesundheits- und Krankenpflegeberufe BGBl. I Nr. 108/1997 (NR: GP XX RV 709 AB 777 S. 82. BR: 5494 AB 5515 S. 629.), [CELEX-Nr.: 377L0452, 377L0453, 389L0048, 392L0051], in der geltenden Fassung
- Glick, Susan B.; Clarke, Amanda R.; Blanchard, Anita; Whitaker, Amy K. (2012): Cervical Cancer Screening, Diagnosis and Treatment Interventions for Racial and Ethnic Minorities: A Systematic Review. In: Journal of general internal medicine 27/8:1016-1032
- Grauman, Å.; Ancillotti, M.; Veldwijk, J.; Mascalzoni, D. (2023): Precision cancer medicine and the doctor-patient relationship: a systematic review and narrative synthesis. In: BMC Med Inform Decis Mak 23/1:286
- Hamaker, Marije Emilie; van Walree, Inez Charlotte; Seghers, Petronella A. L. Nelleke; van den Bos, Frederiek; Soubeyran, Pierre; O'Hanlon, Shane; Rostoft, Siri (2022): Information needs of older patients newly diagnosed with cancer. In: J Geriatr Oncol 13/3:265-272
- Health Government of Malta (2024): Cancer Care Pathways. Cancer Care Pathways [online]. Government of Malta. <https://health.gov.mt/public-bodies/cancer-care-pathways/> [Zugriff am 17.10.2025]
- Hilbe, Wolfgang; Titzer, Harald; Eglau, Karin; Ewers, Andre; Gerger, Armin; Haselmayer, Daniela; Kiefhaber, Doris; Moser, Franziska; Pennetzdorfer, Karin; Potzmann, Elisabeth; Sevelde, Paul; Tamerl, Harald; Voithl-Bliem, Walter; Weltermann, Ansgar, (2023): Positionspapier. Cancer Nurse - Drehscheibe der Krebsversorgung [online]. AHOP - Arbeitsgemeinschaft hämatologischer und onkologischer Pflegepersonen in Österreich.
<https://www.ahop.at/positionspapier-der-ahop-oegho-cancer-nurse/> [Zugriff am 17.10.2025]

- Husson, O.; Mols, F.; van de Poll-Franse, L. V. (2011): The relation between information provision and health-related quality of life, anxiety and depression among cancer survivors: a systematic review. In: *Ann Oncol* 22/4:761-772
- iPAAC - Innovative Partnership for Action Against Cancer (2024): Introducing Nurse Navigators in Oncology Services [online]. <https://www.ipaac.eu/roadmap/detail/24> [Zugriff am 17.10.2025]
- Jensen, Henry; Tørring, Marie Louise; Vedsted, Peter (2017): Prognostic consequences of implementing cancer patient pathways in Denmark: a comparative cohort study of symptomatic cancer patients in primary care. In: *BMC Cancer* 17 / 627/1:1-10
- Khajoei, Rahimeh; Ilkhani, Mahnaz; Azadeh, Payam; Zohari Anboohi, Sima; Heshmati Nabavi, Fatemah (2023): Breast cancer survivors-supportive care needs: systematic review. In: *BMJ Support Palliat Care* 13/2:143-153
- Langmuir, Tori; Chu, Alanna; Sehabi, Ghizlène; Giguère, Lauriane; Lamarche, Jani; Boudjatat, Wawssim; Lebel, Sophie (2023): A new landscape in illness uncertainty: A systematic review and thematic synthesis of the experience of uncertainty in patients with advanced cancer receiving immunotherapy or targeted therapy. In: *Psychooncology* 32/3:356-367
- Le Berre, M.; Maimon, G.; Sourial, N.; Guériton, M.; Vedel, I. (2017): Impact of Transitional Care Services for Chronically Ill Older Patients: A Systematic Evidence Review. In: *J Am Geriatr Soc* 65/7:1597-1608
- Maguire, Roma; Kotronoulas, Grigorios; Simpson, Mhairi; Paterson, Catherine (2015): A systematic review of the supportive care needs of women living with and beyond cervical cancer. In: *Gynecologic Oncology* 136/3:478-490
- Manderson, Brooke; McMurray, Josephine; Piraino, Emily; Stolee, Paul (2011): Navigation roles support chronically ill older adults through healthcare transitions: a systematic review of the literature. In: *Health & Social Care in the Community* 20/2:113-127
- McBrien, Kerry A.; Ivers, Noah; Barnieh, Lianne; Bailey, Jacob J.; Lorenzetti, Diane L.; Nicholas, David; Tonelli, Marcello; Hemmelgarn, Brenda; Lewanczuk, Richard; Edwards, Alun; Braun, Ted; Manns, Braden (2018): Patient navigators for people with chronic disease: A systematic review. In: *PLoS ONE* 13/2:1-33
- Mitglieder des Onkologie-Beirates (2014): Krebsrahmenprogramm Österreich. Hg. v. Bundesministerium für Gesundheit, Wien
- MTD-Gesetz 2024 – MTDG (2024): Bundesgesetz über die gehobenen medizinisch-therapeutisch-diagnostischen Gesundheitsberufe (MTD-Gesetz 2024 – MTDG) BGBl. I Nr. 100/2024 (NR: GP XXVII IA 4095/A AB 2660 S. 272. BR: 11525 AB 11575 S. 970.), in der geltenden Fassung
- National Cancer Institute (2024): patient navigator [online]. National Institutes of Health. <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/patient-navigator> [Zugriff am 17.10.2025]

- Nav-CARE (2024): Nav-CARE [online]. Health Canada. <https://www.nav-care.ca/> [Zugriff am 17.10.2025]
- Norwegian Cancer Society (2020): About us - Our Services [online]. <https://kreftforeningen.no/en/our-services/> [Zugriff am 17.10.2025]
- obds.at (2024): Berufsgesetz und Berufsrecht [online]. <https://obds.at/berufsgesetz/> [Zugriff am 17.10.2025]
- OeGHO (2024): Die Aufgaben & Ziele der OeGHO [online]. <https://www.oegho.at/die-oegho/aufgaben-ziele/> [Zugriff am 17.10.2025]
- OeGHO - Expertengruppe (2019): Gegenwart und Zukunft der Hämatologie und Medizinischen Onkologie in Österreich.
- ögkv.at (2024): Weiterbildung / Spezialisierung [online]. <https://oegkv.at/pflegeberuf/weiterbildung-spezialisierung/> [Zugriff am 17.10.2025]
- ÖGPO (2024): Aus- & Fortbildung. Psychoonkologisches Know How für Gesundheitsberufe [online]. ÖGPO – Österreichische Gesellschaft für Psychoonkologie,. <https://www.oegpo.at/ausbildung-und-fortbildung-psychoonkologie/> [Zugriff am 17.10.2025]
- ogsa.at (2024): AG Klinische Soziale Arbeit [online]. <https://www.ogsa.at/arbeitsgemeinschaften/ag-klinische-soziale-arbeit/> [Zugriff am 17.10.2025]
- Onkolotse (2024): Informationen für medizinisches Personal [online]. Sächsische Krebsgesellschaft. <https://www.onkolotse.de/medizinisches-personal.html> [Zugriff am 17.10.2025]
- Österreichische Expertengruppe: Mitglieder des Vorstand, Mitglieder des Beirats (2019): Positionspapier. Gegenwart und Zukunft der Hämatologie und Medizinischen Onkologie in Österreich. Wien
- Österreichische Krebshilfe (2024): Was ist Psychoonkologie? [online]. <https://www.krebshilfe.net/beratung-hilfe/psychoonkologie/was-ist-psychoonkologie#:~:text=Psychoonkologie%20ist%20eine%20multidisziplin%C3%A4re%20Fachrichtung,innen%20und%20deren%20Angeh%C3%B6rigen%20besch%C3%A4ftigt> [Zugriff am 17.10.2025]
- Österreichische Krebshilfe (2024): Beratung & Hilfe. Wir sind für Sie da [online]. <https://www.krebshilfe.net/beratung-hilfe/unser-angebot/psychoonkologische-beratung-begleitung> [Zugriff am 17.10.2025]
- Primeau, C.; Chau, M.; Turner, M. R.; Paterson, C. (2024): Patient Experiences of Patient-Clinician Communication Among Cancer Multidisciplinary Healthcare Professionals During "Breaking Bad News": A Qualitative Systematic Review. In: Semin Oncol Nurs 40/4:151680
- Prip, Anne; Møller, Kirsten Alling; Nielsen, Dorte Lisbet; Jarden, Mary; Olsen, Marie-Helene; Danielsen, Anne Kjaergaard (2018): The Patient–Healthcare Professional Relationship and

Communication in the Oncology Outpatient Setting: A Systematic Review. In: Cancer Nursing 41/5:E11-E22

Rashidi, Amineh; Thapa, Susma; Kahawaththa Palliya Guruge, Wasana Sandamali; Kaur, Shubhpreet (2024): Patient experiences: a qualitative systematic review of chemotherapy adherence. In: BMC Cancer 24/1:658

Regionalt Cancercentrum Stockholm Gotland (2023): National Knowledge Support - Cancer Patient Pathways [online]. <https://cancercentrum.se/stockholm-gotland/regional-cancer-centres/knowledge-based-healthcare/cancer-patient-pathways/> [Zugriff am 17.10.2025]

Reiter, D.; Fülöp, G.; Pochobradsky, E.; Röthlin, F.; Stoppacher, A. (2020): Rehabilitationsplan 2020. Hg. v. Österreich, Gesundheit, Wien

Rialland, C; L'Hôte, M; Couespel, N (2024): Patient Navigation: The Path Towards Reduced Cancer Inequalities in Europe? EU Navigate - Supporting older people with cancer. Hg. v. European Cancer Organisation, Brüssel

Robinson-White, Stephanie; Conroy, Brenna; Slavish, Kathleen H.; Rosenzweig, Margaret (2010): Patient Navigation in Breast Cancer: A Systematic Review. In: Cancer Nursing 33/2:127-140

Sozialberatung, Verordnung des Bundesministers für wirtschaftliche Angelegenheiten über Standes- und Ausübungsregeln für das Gewerbe der Lebens- und (1998): Verordnung des Bundesministers für wirtschaftliche Angelegenheiten über Standes- und Ausübungsregeln für das Gewerbe der Lebens- und Sozialberatung BGBl. II Nr. 260/1998, i.d.g.F.

Sozialbetreuungsberufe, Art. 15a B-VG über (2005): Vereinbarung gemäß Art. 15a B-VG zwischen dem Bund und den Ländern über Sozialbetreuungsberufe

StF: BGBl. I Nr. 55/2005 (NR: GP XXII RV 779 AB 869 S. 110. BR: AB 7291 S. 722.), in der geltenden Fassung

Statistik Austria (2022): Krebserkrankungen in Österreich 2022. Statistik Austria, Wien

Statistik Austria (2024a): Krebserkrankungen [online]. Statistik Austria. <https://www.statistik.at/> [Zugriff am 25.11.2024]

Statistik Austria (2024b): Personen mit malignen invasiven Krebserkrankungen. (Bild), Statistik Austria

Tariman, Joseph D.; Doorenbos, Ardith; Schepp, Karen G.; Singhal, Seema; Berry, Donna L. (2014): Information Needs Priorities in Patients Diagnosed With Cancer: A Systematic Review. In: J Adv Pract Oncol 5/2:115-122

Wanat, Marta; Boulton, Mary; Watson, Eila (2016): Patients' experience with cancer recurrence: a meta-ethnography. In: Psycho-Oncology 25/3:242-252

Wang, Tao; Molassiotis, Alex; Chung, Betty Pui Man; Tan, Jing-Yu (2018): Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review. In: BMC Palliative Care 17/1:1-29

- Weiss, Susanne (2023): Gesundheitsberufe in Österreich. Hg. v. Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz. Wien
- Westman, B.; Ullgren, H.; Olofsson, A.; Sharp, L. (2019): Patient-reported perceptions of care after the introduction of a new advanced cancer nursing role in Sweden. In: European Journal of Oncology Nursing 41/:41-48
- WHO (2022): Malta 'nurse navigators' embody patient-centred care [online]. WHO.
<https://www.who.int/europe/news/item/15-09-2022-malta--nurse-navigators--embody-patient-centred-care> [Zugriff am 17.10.2025]
- Wiener Gesundheitsverbund (2024): Sozialarbeiter*innen im Wiener Gesundheitsverbund. Medizinische, therapeutische und diagnostische Gesundheitsberufe [online].
<https://ausbildung.gesundheitsverbund.at/ausbildung/sozialarbeit/> [Zugriff am 17.10.2025]
- Wirtschaftskammer Österreich (2024): Unterstützungsleistung für Selbständige [online].
<https://www.wko.at/sozialversicherung/unterstuetzungsleistung-selbstaendige> [Zugriff am 17.10.2025]