

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

Wissenschaftlicher Bericht

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



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

Endbericht

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; Janjić, Melani; Kernbauer-Hölzl, Elisabeth (2025): Drehscheibenfunktion für den Betreuungs- und Versorgungsprozess von Krebspatientinnen und -patienten sowie deren Angehörigen. Gesundheit Österreich, Wien

Icons: FLATICON

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“.

Kurzfassung

Hintergrund

Die Verbesserung der Lebensqualität von Krebspatientinnen und -patienten sowie ihrer Angehörigen in allen Krankheitsphasen stellt ein zentrales Ziel sowohl des österreichischen Krebsrahmenprogramms als auch des europäischen Plans zur Krebsbekämpfung dar. Vor diesem Hintergrund wurden Informationsbedarfe, Herausforderungen sowie Anforderungen an eine Drehscheibenfunktion für Patientinnen und Patienten und Angehörige im österreichischen onkologischen Versorgungskontext untersucht.

Methoden

Zur Beantwortung der Fragestellungen wurden verschiedene methodische Zugänge gewählt: Es wurden qualitative Interviews mit Patientinnen und Patienten, Angehörigen sowie Expertinnen und Experten geführt, eine (quantitative) Onlinebefragung sowie eine (systematische) Literaturanalyse durchgeführt. Die Datenauswertung der qualitativen Interviews erfolgte mittels strukturierender Inhaltsanalyse, wobei die unterschiedlichen Perspektiven für die Beantwortung der Fragestellungen zum Teil trianguliert wurden. Zum anderen wurden die Ergebnisse der qualitativen und quantitativen Erhebungen aus Perspektive der Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen trianguliert.

Ergebnisse

Die Erhebung zeigt, dass Patientinnen und Patienten während des gesamten Krankheitsverlaufs einen hohen Bedarf an konsistenten, verständlichen und personalisierten Informationen haben. Während zu Beginn der Erkrankung medizinische Informationen im Vordergrund stehen, verlagert sich der Bedarf in späteren Phasen auf psychosoziale, praktische und emotionale Unterstützung. Angehörige fungieren als zentrale Ressource, sind jedoch selbst oft unterinformiert und emotional belastet.

Die aktuelle Versorgung wird vielfach als fragmentiert erlebt, insbesondere an Schnittstellen zwischen stationärem, ambulantem und extramuralem Bereich. Es fehlt häufig an systematischer Koordination und niedrigschwelliger, verlässlicher Information. Internationale Modelle wie „Patient Navigation“ oder „Lotsenfunktionen“ zeigen nachweisbare positive Effekte auf Versorgungskontinuität, Therapietreue und Patientenzufriedenheit.

Eine vergleichbare Funktion – im Bericht als „Drehscheibenfunktion“ bezeichnet – ist im österreichischen Gesundheitssystem bislang nur vereinzelt etabliert. Die Studie zeigt, dass mehrere Berufsgruppen für diese Funktion geeignet sein können: Pflegeberufe, insbesondere spezialisierte onkologische Pflege (Cancer Nurse), wurden häufig genannt.

Empfehlungen

- **Implementierung einer konzisen Funktionsbeschreibung der Drehscheibe:**
Entwicklung einer eigenständigen Funktionsbeschreibung der Drehscheibe auf Basis bestehender Rollen (z. B. Cancer Nurse) mit klaren Aufgabenfeldern: Koordination, Informationsvermittlung, psychosoziale Unterstützung, sektorenübergreifende Kommunikation.
- **Förderung modularer Weiterbildung für bestehende Berufsgruppen**
Entwicklung und Implementierung strukturierter Weiterbildungsangebote für relevante Berufsgruppen zur schrittweisen Kompetenzentwicklung.
- **Einsatz digitaler Koordinations- und Kommunikationstools**
Einführung digital unterstützter sektorenübergreifender Plattformen (z. B. onkip) zur Verbesserung der interprofessionellen Kommunikation, Reduktion von Informationsverlusten und Absicherung der Versorgungskontinuität.
- **Patientenorientierte digitale Informations- und Unterstützungsangebote**
Entwicklung und Einsatz von Anwendungen (z. B. Apps, interaktive Mappen), die Informationen bündeln, Orientierung bieten, Terminmanagement erleichtern und psychosoziale Begleitung ermöglichen – mit Anbindung an die persönliche Beratung.
- **Sicherstellung qualitätsgesicherter Gesundheitsinformation**
Aufbau zentraler, evidenzbasierter Informationsplattformen nach den Kriterien guter Gesundheitsinformation (z. B. ÖPGK), die patienten- und angehörigengerecht aufbereitete und aktuelle Informationen bereitstellen und mit persönlichen Beratungsangeboten verknüpft sind.
Zielgruppenspezifische Vermittlung (Bekanntmachung, Unterstützung bei Zugang) der Informationsangebote.

Die Ergebnisse unterstreichen den Bedarf nach strukturell verankerter, multiprofessionell eingebetteter Koordination in Form einer Drehscheibenfunktion. Um die Lebensqualität von Krebspatientinnen und -patienten und deren Angehörigen nachhaltig zu verbessern, ist ein systematischer Umsetzungsprozess erforderlich, der sowohl strukturelle Verankerung als auch berufsübergreifende Qualifizierung berücksichtigt.

Schlüsselwörter

Krebsversorgung, Informationsbedarfe, Drehscheibenfunktion/Patientennavigation/Versorgungskoordination

Summary

Background

Improving the quality of life for cancer patients and their relatives throughout all phases of illness is a central objective of both the Austrian National Cancer Framework and the European Cancer Plan. Against this background, this study examined the information needs, challenges, and requirements associated with a coordination or “hub” function (referred to as “Drehscheibenfunktion”) for patients and relatives within the Austrian oncology care context.

Methods

To address the research questions, various methodological approaches were applied: qualitative interviews were conducted with patients, relatives, and experts; a (quantitative) online survey was carried out; and a (systematic) literature review was undertaken. The qualitative interviews were analyzed using structured content analysis, with different perspectives partly triangulated to answer the research questions. In addition, the results of the qualitative and quantitative surveys were triangulated from the perspective of patients and their relatives.

Results

Findings indicate that cancer patients require consistent, comprehensible and personalized information throughout the entire course of their illness. While medical information is especially important at the time of diagnosis, later phases are characterized by increasing needs for psychosocial, practical and emotional support. Relatives serve as key sources of support but frequently feel underinformed and emotionally burdened.

Current oncology care is often experienced as fragmented—especially at transitions between inpatient, outpatient and community-based care. There is a lack of systematic coordination and easily accessible, reliable information. International models such as “patient navigation” or “navigator roles” have demonstrated positive effects on continuity of care, treatment adherence, and patient satisfaction.

A comparable role—termed “Drehscheibenfunktion” in this report—has not yet been comprehensively implemented in the Austrian healthcare system. The study identifies several professional groups as suitable candidates for fulfilling this function, with nursing professionals, particularly specialized oncology nurses (e.g. Cancer Nurses), mentioned most frequently.

Recommendations

- **Implementation of a formal professional role**
Develop and institutionalize a dedicated professional profile for the hub/navigation function, building on existing roles (e.g. Cancer Nurse) and defining clear areas of responsibility: coordination, information delivery, psychosocial support, and cross-sectoral communication.

- **Expansion of modular training for existing professional groups**
Design and implement structured training programs for key professional groups—such as nurses, social workers, and physicians—to enable the stepwise development of necessary competencies and short-term realization of the role.
- **Use of digital coordination and communication tools**
Deploy cross-sector digital platforms (e.g. onkip) to enhance interprofessional communication, prevent information gaps, and ensure continuity of care, particularly at transition points.
- **Development of patient-centered digital information and support tools**
Create digital applications (e.g. apps, interactive guides) that consolidate essential information, support scheduling, and facilitate psychosocial care—linked to individual advisory services or hub roles.
- **Provision of quality-assured health information**
Establish centralized, evidence-based information platforms that adhere to quality standards for health information (e.g. ÖPGK). These should be tailored to patients and relatives, regularly updated, and integrated with advisory services.

The findings emphasize the need for a structurally anchored, multiprofessionally integrated coordination role in the form of a hub function. To sustainably improve the quality of life of cancer patients and their relatives, a systematic implementation process is required—one that includes both structural anchoring and cross-professional qualification.

Keywords

Cancer care, information needs, coordination function / patient navigation / care coordination

Inhalt

Kurzfassung	III
Summary.....	V
Abbildungen	VIII
Tabellen.....	IX
Abkürzungen.....	X
1 Einleitung	1
1.1 Hintergrund	1
1.2 Zielsetzung.....	3
1.3 Fragestellungen	3
2 Methodik	5
3 Informationsbedarfe, Herausforderungen und Bewältigungsstrategien im Krankheits- und Versorgungsverlauf	8
3.1 Ergebnisse der Literaturrecherche.....	8
3.1.1 Literatur zu Informationsbedarfen und Herausforderungen von Krebspatientinnen und -patienten und deren Angehörigen im Krankheits- und Versorgungsverlauf	8
3.1.2 Literatur zu Good-Practice-Beispielen einer Drehscheibenfunktion für onkologische Patientinnen und Patienten	9
3.2 Ergebnisse der Erhebungen unter Krebspatientinnen und -patienten sowie deren Angehörigen/Bezugspersonen	11
3.2.1 Diagnosegespräch.....	13
3.2.2 Informationen	14
3.2.3 Herausforderungen.....	18
3.2.4 Unterstützung	20
3.2.5 Drehscheibenfunktion	24
3.3 Ergebnisse der Interviews mit Stakeholdern und Berufsgruppen in der onkologischen Versorgung	26
3.3.1 Informationsbedarfe entlang des Krankheitsverlaufs	27
3.3.2 Herausforderungen und Versorgungsdefizite	27
3.3.3 Aufgaben und Potenzial einer Drehscheibenfunktion.....	28
3.3.4 Erforderliche Qualifikationen und Kompetenzen	28
3.3.5 Setting für die Drehscheibenfunktion	28
3.3.6 Nutzen der Drehscheibe	29
3.4 Herausforderungen, Informationsbedarfe und Bewältigungsstrategien im Krankheits- und Versorgungsverlauf.....	30
4 Drehscheibenfunktion.....	32
4.1 Anforderungen an eine Drehscheibenfunktion.....	32
4.2 Ableitungen für die Ausgestaltung einer Drehscheibenfunktion im österreichischen Kontext.....	34
4.3 Zusammenfassung und Handlungsempfehlungen	40
Literatur.....	43

Abbildungen

Abbildung 1: Ziele und Nichtziele der vorliegenden Arbeit	3
Abbildung 2: Workflow der Arbeitsschritte	5
Abbildung 3: Übermittlung der Krebsdiagnose im Diagnosegespräch	13
Abbildung 4: Informationserhalt der Patientinnen und Patienten	15
Abbildung 5: Nutzung weiterer Informationsquellen der Patientinnen und Patienten.....	17
Abbildung 6: Aussagen mit höherer Ablehnung.....	18
Abbildung 7: Hauptansprechperson in der medizinischen Versorgung aus Perspektive der Patientinnen und Patienten.....	21
Abbildung 8: Bedarf nach weiterer Unterstützung	22
Abbildung 9: Aufgaben einer Person mit Drehscheibenfunktion aus Sicht der Patientinnen und Patienten	25
Abbildung 10: Relevanteste Themen einer Drehscheibenfunktion.....	26

Tabellen

Tabelle 1: Fragestellungen.....	4
Tabelle 2: Übersicht über Good-Practice-Beispiele	10
Tabelle 3: Daten der Teilnehmer:innen an der Onlinebefragung und der qualitativen Interviews	12
Tabelle 4: Beschreibung der Interviewpartner:innen	27
Tabelle 5: Aufgaben einer Drehscheibenfunktion.....	34
Tabelle 6: Aufgaben einer Drehscheibe und Abdeckung dieser Aufgaben im derzeitigen System	37
Tabelle 7: Vor- und Nachteile unterschiedlicher Settings der Drehscheibe.....	39

Abkürzungen

AHOP	Arbeitsgemeinschaft hämatologischer und onkologischer Pflegepersonen in Österreich
BMASGPK	Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz
DGKP	Diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegeperson
GDA	Gesundheitsdiensteanbieter:innen
GÖG	Gesundheit Österreich GmbH
KID	Krebsinformationsdienst (Deutschland)
MTD	Medizinisch-therapeutisch-diagnostische Gesundheitsberufe
ONKZ	Onkologisches Zentrum (gemäß abgestuftem Versorgungskonzept des ÖSG)
ÖKUSS	Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe
ÖSG	Österreichischer Strukturplan Gesundheit
PROM	Patient-Reported Outcome Measures
PREM	Patient-Reported Experiences Measures
USA	Vereinigte Staaten von Amerika

1 Einleitung

1.1 Hintergrund

Hohe Lebensqualität für Krebspatientinnen und -patienten als strategisches Ziel

Das österreichische Krebsrahmenprogramm zielt darauf ab, die Lebensqualität von Krebspatientinnen und -patienten und ihren Angehörigen/Bezugspersonen in allen Krankheitsphasen zu verbessern (strategisches Ziel 3) (Mitglieder des Onkologie-Beirates 2014). Diese Zielsetzung findet sich auch im europäischen Plan zur Krebsbekämpfung wieder, der umfassende Unterstützungsdienste, patientenzentrierte Versorgung, Symptomanagement, langfristige Planung der Versorgung von Krebsüberlebenden, Empowerment und Aufklärung sowie die Adressierung sozialer Determinanten der Gesundheit vorsieht (European Commission 2021).

Die onkologische Versorgung in Österreich erfolgt hauptsächlich im intramuralen Bereich durch verschiedene Gesundheitsberufe. Trotz der im Österreichischen Strukturplan Gesundheit (ÖSG) festgeschriebenen multiprofessionellen Zusammenarbeit (BMSGPK 2023) (näherer Ausführungen siehe Anhang Kapitel 1.2) bleibt die Deckung der Informationsbedürfnisse von Patientinnen und Patienten hinsichtlich krankheitsbezogener Problemstellungen als auch jener des alltäglichen Lebens eine Herausforderung. Mit steigender Überlebenserwartung der Krebspatientinnen und -patienten (vgl. Kapitel 1.1 im Anhang) wächst auch der Unterstützungsbedarf in verschiedenen Krankheitsphasen (Evans Webb et al. 2021).

Informationsbedarfe der Krebspatientinnen und -patienten

Zahlreiche Studien belegen, dass Krebspatientinnen und -patienten hochwertige, verständliche und zeitnahe Informationen über ihre Krankheit und Behandlungen benötigen, um sowohl krankheitsbezogene als auch alltägliche Probleme zu bewältigen. Neben der Vermittlung medizinischer Inhalte besteht ein erheblicher Bedarf an emotionaler Unterstützung, Hilfestellung bei existenziellen Unsicherheiten, der Bewältigung veränderter sozialer Beziehungen sowie an praktischer Unterstützung im Alltag. Vorrangiges Ziel sollte es daher sein, sicherzustellen, dass Patientinnen und Patienten ihre Erkrankung verstehen, den Verlauf und die Implikationen der Therapie nachvollziehen können und wissen, was sie selbst zur Behandlung und Krankheitsbewältigung beitragen können. Ebenso zentral ist das Wissen darüber, an wen sie sich mit Fragen oder Unsicherheiten wenden können – dies bildet eine wesentliche Grundlage für eine verlässliche und kontinuierliche Betreuung (Evans Webb et al. 2021).

Trotz des vielfältigen Informationsangebots bestehen erhebliche Herausforderungen: Eine Befragung des Krebsinformationsdienstes (KID) in Deutschland zeigt, dass Patientinnen und Patienten ihren Informationsbedarf vor allem durch ärztliche Gespräche, aber auch über Internetseiten, Broschüren und Ratgeber zu decken versuchen (Heimer/Henkel 2012). Gerade bei Onlineangeboten fällt es vielen schwer, qualitativ hochwertige und vertrauenswürdige Inhalte zu identifizieren, die den etablierten Kriterien für gute Gesundheitsinformation entsprechen (Frauengesundheitszentrum/ÖPGK 2017). Zu diesen Kriterien zählen unter anderem

Sachkompetenz, Aktualität, Verständlichkeit, Unabhängigkeit und ein individueller Zuschnitt der Informationen.

Vor diesem Hintergrund wird die Bedeutung ergänzender Angebote deutlich, etwa durch qualitätsgesicherte Informations- und Beratungsstellen, die persönliche Rückfragen ermöglichen oder aktiv auf Patientinnen und Patienten zugehen (Gaisser et al. 2016).

Hinsichtlich des zeitlichen Auftretens verschiedener Informations- und Unterstützungsbedarfe im Krankheitsverlauf und wie diese wirksam adressiert werden können, besteht jedoch noch Forschungsbedarf (Evans Webb et al. 2021).

Drehscheibenfunktion für Krebspatientinnen und -patienten und deren Angehörige und Bezugspersonen

Studien belegen den Nutzen einer „Navigations- bzw. Lotsenfunktion“ (in vorliegendem Bericht als Drehscheibenfunktion bezeichnet) in der Onkologie für Krebspatientinnen bzw. -patienten und deren Angehörige/Bezugspersonen (Gordils-Perez 2017; Muñoz 2018; Temucin/Nahcivan 2020; Yackzan 2019). Für die USA zeigen Studien, dass „Nurse Navigators“, die in Krankenhäusern individuelle Unterstützung und Anleitung für Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörige bieten, helfen, die Hindernisse für eine hochwertige Krebsbehandlung abzubauen, Gesundheitsergebnisse verbessern und die Patientenzufriedenheit erhöhen. Weitere Vorteile sind bessere Therapietreue, kürzere Zeit bis zur Diagnose und Behandlung, mehr Wissen bei Patientinnen und Patienten und verringerte Ungleichheiten in der Krebsversorgung (Healthway Medical Network 2024). In einigen Ländern wie Norwegen, Schweden und Dänemark ist die „Navigations- bzw. Lotsenfunktion“ im Gesundheitssystem verankert.

In Österreich ist die Rolle der Cancer Nurse jedoch erst in Ansätzen etabliert (Hilbe 2023). Akademische Lehrgänge für diese Berufsgruppe werden derzeit in Tirol und Oberösterreich angeboten (FH Gesundheit 2024; FH Oberösterreich 2024).

Der Fokus der Ärztinnen und Ärzte bei der Behandlung von Krebs liegt auf einer qualitätsgesicherten, interdisziplinären medizinischen Versorgung. Ergänzend übernehmen diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegepersonen (DGKP) und andere Berufe Aufgaben in der Patientenversorgung. DGKP im „Case and Care Management“ koordinieren während des Behandlungs-, Genesungs- und Rehabilitationsverlaufs verschiedene Fachkräfte und stellen die Versorgung über institutionelle Grenzen hinweg sicher. Entlassungsmanager:innen in Krankenhäusern organisieren die Versorgung am Übergang zwischen stationärer und häuslicher Pflege und sorgen für die Kontinuität der poststationären Versorgung. Sie koordinieren Maßnahmen wie psychosoziale Dienste, Physiotherapien und Ernährungsberatungen und bereiten medizinische Unterlagen für die Entlassung vor. Diese und weitere Berufsbilder sowie Beratungsleistungen verschiedener Anbieter (z. B. Krebshilfe, Selbsthilfegruppen) sind bei der Konzeption einer Drehscheibenfunktion zu berücksichtigen.

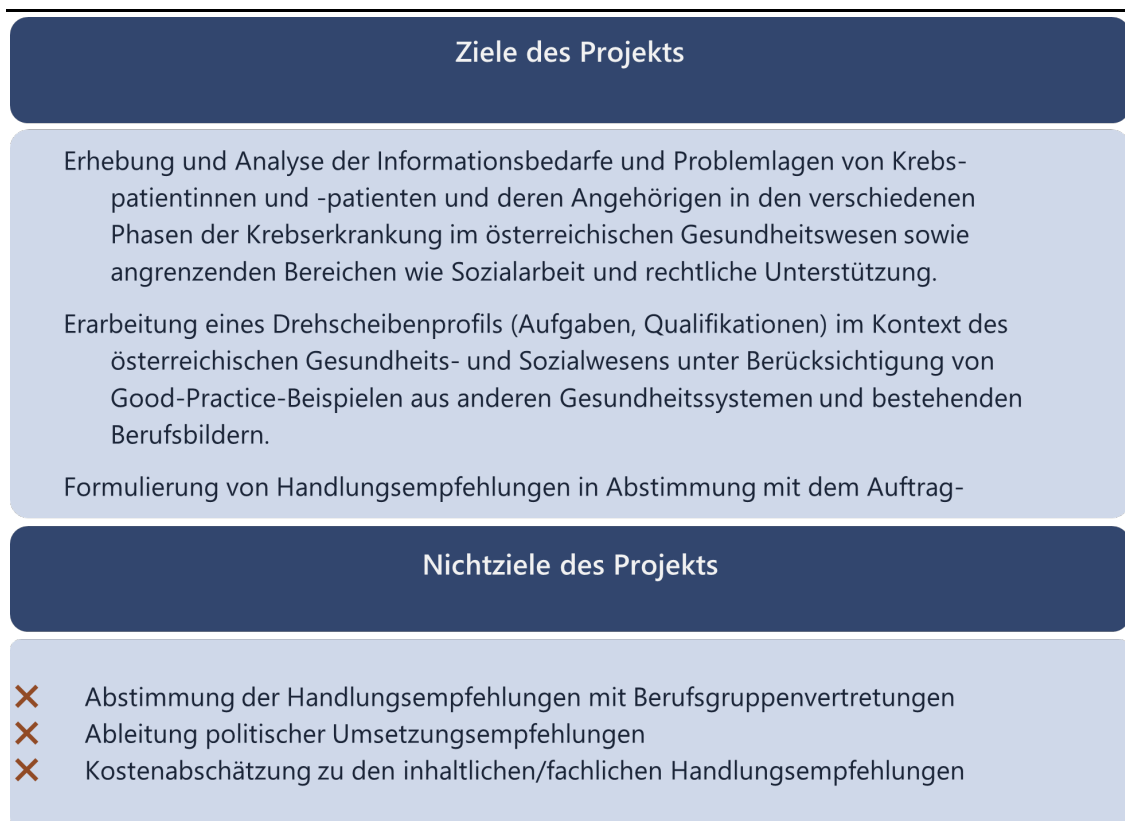
Auftrag

Vor diesem Hintergrund beauftragte das Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMASGPK) die Gesundheit Österreich GmbH (GÖG) mit einer

Grundlagenarbeit zu Informationsbedarfen von Krebspatientinnen und -patienten, deren Angehörigen und Bezugspersonen sowie zu Anforderungen dieser Personengruppen an eine Drehscheibenfunktion (Lotsen- bzw. Navigationsfunktion) für den Betreuungs- und Versorgungsprozess.

1.2 Zielsetzung

Abbildung 1: Ziele und Nichtziele der vorliegenden Arbeit



Der Fokus der Arbeit liegt auf erwachsenen Patientinnen und Patienten mit fünf ausgewählten Krebsentitäten.

Quelle: GÖG

1.3 Fragestellungen

Wie obenstehend festgehalten, ist es Ziel der vorliegenden Arbeit, die Erfahrungen, Bedarfe und Herausforderungen von Krebspatientinnen und -patienten sowie deren Angehörigen und engen Bezugspersonen entlang des Krankheitsverlaufs zu erheben und zu analysieren – sowohl im medizinischen Versorgungskontext als auch im Alltag. Ein besonderer Fokus liegt dabei auf Informationsbedarfen, organisatorischen Hürden sowie der Rolle einer potenziellen „Drehscheibenfunktion“.

Tabelle 1: Fragestellungen

A	Herausforderungen und Bewältigungsstrategien im Krankheits- und Versorgungsverlauf aus Sicht der Krebspatientinnen und -patienten sowie der Angehörigen/Bezugspersonen
A1	Wie erleben Krebspatientinnen und -patienten sowie ihre Angehörigen/Bezugspersonen die onkologischen Versorgungsprozesse im österreichischen Gesundheitssystem?
A2	Welche Informationsbedarfe und organisatorischen Herausforderungen bestehen im Zusammenhang mit der medizinischen Versorgung?
A3	Welche Informations- und Unterstützungsbedarfe bestehen hinsichtlich angrenzender Lebensbereiche (z. B. sozialrechtliche, psychologische, berufliche Aspekte)?
A4	Welche individuellen Strategien nutzen Betroffene und Angehörige, um Informationslücken zu schließen und organisatorische Hürden zu bewältigen?
A5	Lassen sich Unterschiede in den Bedarfen und Herausforderungen nach Versorgungskontexten oder regionalen Gegebenheiten identifizieren?
A6	Welche Anforderungen und Erwartungen formulieren Patientinnen und Patienten, Angehörige, Gesundheitsdiensteanbieter:innen (GDA) und Expertinnen und Experten an eine koordinierende Drehscheibenfunktion über die Phasen der Krebserkrankung hinweg?
A7	Welche nationalen und internationalen Modelle einer Drehscheibenfunktion für Krebspatientinnen und -patienten und ihre Angehörigen/Bezugspersonen existieren?
B	Ableitungen für die Ausgestaltung einer Drehscheibenfunktion im österreichischen Kontext
B1	Welche Aufgaben und Rollenanforderungen ergeben sich aus den Forschungsergebnissen und Praxisbeispielen?
B2	Welche Berufsgruppen sind geeignet, diese Aufgaben zu übernehmen?
B3	In welchem Setting sollte eine solche Funktion idealerweise verankert sein (stationär, ambulant, extramural, intermediär)?
C	Handlungsempfehlungen
C1	Welche inhaltlichen und strukturellen Empfehlungen lassen sich zur Verbesserung der patientenzentrierten Versorgung und der Lebensqualität von Krebspatientinnen und -patienten sowie deren Angehörigen/Bezugspersonen ableiten?

Quelle: GÖG

2 Methodik

Zur Beantwortung der Fragestellungen (vgl. Kapitel 1.3) wurden qualitative (leidfadengestützte (Experten-)Interviews) und quantitative (Onlineerhebung) Methoden eingesetzt sowie eine systematische Literatursuche durchgeführt und die so erhobenen Daten trianguliert.

Übersicht Methodik

Abbildung 2 gibt einen Überblick der zur Beantwortung der Fragestellungen angewandten Methoden, welche untenstehend beschrieben sind. Die Erhebungsinstrumente sowie die umfangreichen Auswertungen finden sich im Anhang unter Kapitel 2 sowie Kapitel 3.

Flussdiagramm zur Informationsgewinnung für Handlungsempfehlungen in der onkologischen Versorgung. Es zeigt fünf Quellen: Interviews mit Krebspatient:innen und Angehörigen, Onlineerhebung, Experteninterviews, systematische Literatursuche und Good-Practice-Beispiele. Alle führen zu einem gemeinsamen Ziel: der Entwicklung von Handlungsempfehlungen.

Abbildung 2: Workflow der Arbeitsschritte



Quelle: GÖG

Interviews mit Krebspatientinnen und -patienten sowie deren Angehörigen

Einzelinterviews mit Krebspatientinnen und -patienten sowie Angehörigen/Bezugspersonen dienten der qualitativen Exploration der Informationsbedarfe und Problemlagen dieser Personengruppen in den unterschiedlichen Phasen der Krebserkrankung innerhalb des österreichischen Gesundheitswesens, aber auch über die Schnittstellen hinweg zu anderen Bereichen wie Sozialarbeit oder rechtlicher Unterstützung.

Die Rekrutierung erfolgte über Krankenanstalten, die Österreichische Kompetenz- und Service-stelle für Selbsthilfe (ÖKUSS) und die Arbeiterkammer Wien.

Es wurden 18 Interviews¹ geführt und mittels inhaltlich strukturierender Inhaltsanalyse entlang der Fragestellungen mit MAXQDA© ausgewertet.

Die Ergebnisse sind in Kapitel 3 gemeinsam mit jenen der Onlineerhebung unter Krebspatientinnen und -patienten sowie deren Angehörigen/Bezugspersonen dargestellt. Die Interviewleitfäden sowie die Auswertung der leitfadengestützten Interviews finden sich im Anhang dieses Berichts unter Kapitel 2.1 sowie Kapitel 2.2.

Onlineerhebung unter Krebspatientinnen und -patienten sowie deren Angehörigen

Ziel der Onlineerhebung unter Krebspatientinnen und -patienten sowie Angehörigen/Bezugspersonen ist eine Quantifizierung der Problemlagen und Informationsbedarfe dieser Personengruppe. Dazu wurde basierend auf den qualitativen Interviews und Evidenzrecherchen (Literatur) ein Onlinefragebogen mit überwiegend geschlossenen Fragen entwickelt und in LimeSurvey in je einer Version für Patientinnen und Patienten sowie für Angehörige/Bezugspersonen programmiert. Der Link zum Onlinefragebogen wurde mit Unterstützung der Österreichischen Krebshilfe sowie der Österreichischen Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe über Online-Foren und entsprechende Verteiler disseminiert. Zusätzlich wurden Krankenhausträger ersucht, ein Poster mit Informationen zur Erhebung auf relevanten Stationen und in Ambulanzen auszuhängen.

Wesentliche Erhebungsergebnisse sind in Kapitel 3.2 gemeinsam mit den Ergebnissen der qualitativen Interviews mit dieser Personengruppe dargestellt. Der Fragebogen sowie die umfangreichen Erhebungsergebnisse finden sich im Anhang unter Kapitel 3.3.

Experteninterviews mit in der onkologischen Versorgung und Beratung Tätigen

In leitfadengestützten Experteninterviews wurden die Sichtweisen von Vertreterinnen und Vertretern verschiedener im onkologischen Versorgungsprozess tätiger Berufsgruppen zu Problemlagen von Krebspatientinnen und -patienten und deren Angehörigen/Bezugspersonen erhoben. Befragt wurden Allgemeinmediziner:innen, Fachärztinnen und Fachärzte, DGKP, Psychoonkologinnen und Psychoonkologen, Sozialarbeiter:innen, Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten sowie Vertreter:innen der Krebshilfe und Selbsthilfegruppen. Diese Expertinnen und Experten verfügen über technisches, Prozess- und Deutungswissen.

¹ Interviews fanden online oder vor Ort in Wien im Herbst 2024 statt und dauerten 60 bis 120 Minuten. Alle Teilnehmer:innen erhielten einen 50-Euro-Geschenkgutschein.

Zur Rekrutierung wurden onkologische Zentren, Krankenhäuser und Berufsverbände kontaktiert. Insgesamt wurden 19 Interviews geführt und mittels inhaltlich strukturierender Inhaltsanalyse entlang der Fragestellungen mit MAXQDA© analysiert. Die Aussagen wurden in Kategorien wie Aufgaben, Qualifikationen und Nutzen einer Drehscheibe zusammengefasst. Der Interviewleitfaden findet sich im Anhang unter Kapitel 3.1.

Systematische Literatursuche

Es wurde je eine systematische Literatursuche durchgeführt, um

- Modelle guter Praxis bzw. Modellprojekte, die einen integrativen Ansatz in der Diagnostik, Therapie und Nachsorge verfolgen, und
- Studien zu Informationsbedarfen von Krebspatientinnen und -patienten bzw. deren engen Angehörigen/Bezugspersonen, zu identifizieren.

Die Literatursuchen wurden im August 2024 in den Datenbanken Medline und Cochrane Database durchgeführt. Bei der Literatursuche nach Informationsbedarfen wurde auf systematische Übersichtsarbeiten fokussiert, bei den Modellen guter Praxis wurde nach Einzelstudien gesucht. Zusätzlich wurde eine Handsuche durchgeführt. Die Suchstrategie sowie die Beschreibung der Studieninhalte/-ergebnisse finden sich im Anhang unter Kapitel 2.4.

3 Informationsbedarfe, Herausforderungen und Bewältigungsstrategien im Krankheits- und Versorgungsverlauf

3.1 Ergebnisse der Literaturrecherche

Im Herbst 2024 wurde eine systematische Literatursuche durchgeführt, um einerseits Studien zu Informationsbedarfen und Problemlagen von Krebspatientinnen und -patienten sowie deren Angehörigen bzw. Bezugspersonen zu identifizieren und andererseits Publikationen zu Good-Practice-Beispielen einer sogenannten „Drehscheibenfunktion“ zu erfassen.

3.1.1 Literatur zu Informationsbedarfen und Herausforderungen von Krebspatientinnen und -patienten und deren Angehörigen im Krankheits- und Versorgungsverlauf

Die Analyse der 18 Übersichtsarbeiten zeigt, dass **adäquate Information ein zentraler Faktor für die Lebensqualität, Therapieadhärenz und das subjektive Wohlbefinden von Krebspatientinnen und -patienten** ist. Studien belegen, dass eine bedarfsorientierte, empathische Kommunikation und die Deckung individueller Informationsbedarfe zu besseren Patient-Reported Outcomes Measures (PROMs) und Experiences Measures (PREMs) führen (Hamaker et al. 2022; Husson et al. 2011; Primeau et al. 2024). Die **Informationsbedarfe sind jedoch hochgradig heterogen** – abhängig von Erkrankungsphase, Tumorentität, Alter und persönlichem Umfeld.

Beispielsweise beklagen Frauen mit gynäkologischen Krebsarten mangelhafte Informationen zu Auswirkungen auf Sexualität und Partnerschaft (Khajoei et al. 2023; Maguire et al. 2015). Ältere Patientinnen und Patienten benötigen mehr Unterstützung bei praktischer Alltagsbewältigung, Self-Management und Polypharmazie (Cavers et al. 2019).

Besonders hoher Informationsbedarf besteht:

- in der Diagnose- und frühen Behandlungsphase, v. a. zu Prognose, Therapiemöglichkeiten und Krankheitsverlauf;
- während der Therapie zu Nebenwirkungen und deren Management (Bochenek-Cibor et al. 2020);
- in späten Erkrankungsphasen zu Prognose, psychosozialer Unterstützung und Kommunikation mit Angehörigen (Bochenek-Cibor et al. 2020; Hamaker et al. 2022).

Zentrale Erkenntnisse zu Informationsformaten und Kommunikationsformen:

- Patientinnen und Patienten wünschen **schriftliche Materialien ebenso wie verständliche, empathische persönliche Gespräche**, idealerweise mit einer kontinuierlichen Ansprechperson (Bochenek-Cibor et al. 2020; Finney Rutten et al. 2005).
- Pflegepersonen spielen in der Informationsweitergabe und Betreuung eine tragende Rolle (Prip et al. 2018).
- Sensible Themen wie Sexualität oder Wiederauftreten der Erkrankung erfordern **Zeit und einfühlsame Gesprächsführung** (Wanat et al. 2016).
- **Häufigere, kürzere Gespräche** werden als hilfreich erlebt (Hamaker et al. 2022).

Informationsbedarfe von Angehörigen ähneln jenen der Betroffenen, mit Fokus auf psychosozialer Unterstützung, nichtmedizinischen Aspekten und Auswirkungen auf familiäre Beziehungen. Sie empfinden eine Einbeziehung als gemeinsame Einheit mit den Betroffenen als hilfreich (Adams et al. 2009; Chong et al. 2022; Wang et al. 2018).

Informationslücken bestehen bei:

- sozialrechtlichen Fragen (z. B. finanzielle Unterstützung, Patientenrechte),
- Fragen zur praktischen Alltagsbewältigung,
- und bei der aktiven Einbindung von Angehörigen über die Diagnosephase hinaus.

Insgesamt zeigt sich, dass die bedarfsgerechte, kontinuierliche und empathische Informationsweitergabe ein Schlüsselfaktor für die patientenzentrierte Versorgung in der Onkologie ist. Eine individuelle Ansprache, differenzierte Aufklärung und interdisziplinäre Begleitung sollten zentraler Bestandteil jeder Krebstherapie sein (Maguire et al. 2015); (Bochenek-Cibor et al. 2020).

Eine umfangreichere Aufbereitung der Ergebnisse findet sich im Anhang unter Kapitel 2.4.2.

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

Insgesamt konnten zwei Empfehlungspapiere zu Patientennavigatoren im Gesundheitssystem bzw. der onkologischen Versorgung identifiziert werden (Budde et al. 2022; European Cancer Organisation 2024). Daneben wurden Good-Practice-Beispiele aus nordamerikanischen und europäischen Ländern identifiziert, welche in untenstehender Tabelle 2 hinsichtlich Struktur, Ausbildung der Personen, die die Funktion ausüben, und Aufgabenbereichen zusammengefasst sind. Die Erkenntnisse aus den Good-Practice-Modellen können in Kapitel 4.1 nachgelesen werden, eine ausführlichere Zusammenfassung findet sich im Anhang unter Kapitel 2.4.1.

Patientennavigation hat sich in zahlreichen internationalen Beispielen als vielversprechender Ansatz erwiesen, um die Versorgung chronisch kranker und insbesondere onkologischer Patientinnen und Patienten besser zu koordinieren und Versorgungslücken zu schließen. Laut WHO (Budde et al. 2022) unterstützen Patientennavigatorinnen und -navigateure – geschulte Fachkräfte oder Laien – die Betroffenen dabei, sich im komplexen Gesundheitssystem zurechtzufinden. Ihre Aufgaben reichen von der Terminorganisation über die Vermittlung zwischen Gesundheits- und Sozialdiensten bis hin zur Stärkung der Gesundheitskompetenz und Entscheidungsfindung.

Internationale Good-Practice-Beispiele zeigen unterschiedliche Modelle der Umsetzung: In den USA ist die Patientennavigation seit den 1990er-Jahren etabliert und durch standardisierte Ausbildungsprogramme professionalisiert. In Kanada unterstützt das Nav-CARE-Programm ältere Menschen in ländlichen Regionen durch freiwillige Navigatoren. In Europa wurden unter anderem in Malta, Deutschland, Norwegen, Schweden und Dänemark verschiedene Modelle implementiert – mit Schwerpunkt auf Koordination, psychosozialer Begleitung, digital unterstützter Versorgungsplanung oder strukturierter Nachsorge. Positive Effekte zeigen sich in verbesserter Behandlungscoordination, kürzeren Wartezeiten, höherer Patientenzufriedenheit und besserer Nutzung von Versorgungsangeboten. Herausforderungen liegen in der langfristigen Finanzierung, der Standardisierung von Ausbildung und Qualifikation sowie der strukturellen Integration in bestehende Gesundheitssysteme. Erfolgreiche Modelle betonen die Notwendigkeit rechtlicher

Rahmenbedingungen, klar definierter Rollen und einer professionellen Verankerung in interdisziplinären Teams.

Tabelle 2: Übersicht über Good-Practice-Beispiele

Land	Name der Drehscheibe	Struktur	Ausbildung	Aufgaben
USA (CDC 2024)	Patienten-navigation	Etablierte regionale Modelle und Strukturen	Medizinisches und nichtmedizinisches Personal, Schulungen durch die American Cancer Society	- Begleitung durch das Gesundheitssystem, - Unterstützung bei Diagnosen, Behandlungen, Kommunikation und sozialen Diensten
Kanada (Nav-CARE 2024)	Nav-CARE	Ehrenamtliche, speziell geschulte Navigatorinnen und Navigatoren	Spezielle Schulungsprogramme für Freiwillige	- Vernetzung mit sozialen und gesundheitlichen Diensten, - Persönliche Unterstützung, - Terminvereinbarungen
Malta (Health Government of Malta 2024)	Nurse Navigators	Spezialisierte Pflegekräfte, Survivorship und Fast-Track-Koordinatorinnen und -Koordinatoren	Pflegeschulung mit Spezialisierung auf verschiedene Krebsarten	- Terminmanagement, - Behandlungserleichterung, - Nachsorge, - Studien und Audits, - Informationsmaterialentwicklung
Deutschland (Onkolotse 2024)	Onkolotse	Intra- und extramural	Zertifizierung durch die Sächsische Krebsgesellschaft, Weiterbildung für Fach-, Pflegepersonal und nichtmedizinisches Personal	- Informationen über Behandlungsstrukturen, - Beratung, - Unterstützung in psychosozialen Fragen
Norwegen (Norwegian Cancer Society 2020)	Regionale Krebskoordinatoren	Kommunale und spezialisierte Dienste	Gesundheits- und sozialwissenschaftliche Ausbildung	- Keine direkten Pflegeaufgaben - Frühe Unterstützung, - Koordination häuslicher und palliativer Versorgung, - Pflegekoordination
Dänemark (Jensen et al. 2017)	Cancer Patient Pathways	Hausärztinnen und -ärzte, Krankenhäuser, spezialisierte Diagnosezentren	Schulungen für Ärztinnen, Ärzte und Pflegekräfte in standardisierten Verfahren	Vernetzung
Schweden (Regionalt Cancercentrum Stockholm Gotland 2023)	My Care Plan	Contact nurse, nationale Plattform 1177	Schulungen für Contact Nurse, systematische Weiterbildung	- Erstellung und Aktualisierung personalisierter Betreuungspläne, - Psychosoziale Unterstützung

Quelle: GÖG

3.2 Ergebnisse der Erhebungen unter Krebspatientinnen und -patienten sowie deren Angehörigen/Bezugspersonen

Teilnahme an den Erhebungen

Bis zum Stichtag 11. Mai 2025 hatten 117 Personen die **Onlineerhebung** vollständig ausgefüllt – davon 87 Patientinnen bzw. Patienten und 30 Angehörige/Bezugspersonen. Aufgrund der Teilnahmevoraussetzungen (Diagnose einer der 5 definierten Krebsentitäten innerhalb der letzten 5 Jahre) wurden 78 Fragebögen von Patientinnen und Patienten und 19 von Angehörigen für die Auswertung berücksichtigt. Eine Rücklaufquote kann nicht berechnet werden, da der Link über verschiedene Kanäle verbreitet wurde (vgl. Kapitel 2).

In den **qualitativen Interviews** wurden 13 Betroffene und 5 Angehörige (2 Ehemänner, 3 Töchter) befragt.

Soziodemografische Daten der Teilnehmenden

Die deutliche Mehrheit (> 90 %) der an der **Onlineerhebung** teilnehmenden Patientinnen bzw. Patienten war weiblich und an Brustkrebs erkrankt. Nur sechs Personen litten an Darmkrebs, eine an Prostatakrebs. Der Großteil gehörte den Altersgruppen 40–49 Jahre (32,1 %) bzw. 50–59 Jahre (41,0 %) an. Rund zwei Drittel (65,4 %) befanden sich in der Nachsorge, hatte also bereits alle Erkrankungsphasen durchlaufen, die übrigen in der Behandlungsphase (vgl. Tabelle 3).

Auch unter den 19 befragten Angehörigen/Bezugspersonen waren überwiegend Frauen (n = 17). Etwa die Hälfte war zwischen 60 und 69 Jahre alt, ein Fünftel zwischen 50 und 59. Die betreuten Betroffenen litten überwiegend an Brustkrebs (8), gefolgt von Lungen- und Prostatakrebs (je 4). Zwei Drittel der begleiteten Personen befanden sich bereits in der Nachsorge (vgl. Tabelle 3).

Sowohl bei den teilnehmenden Patientinnen und Patienten als auch bei den Angehörigen war der Anteil der Personen, die über einen höheren Bildungsabschluss verfügen, mit etwa einem Drittel der Patientinnen und Patienten bzw. der Hälfte der Angehörigen mit universitärer oder gleichrangiger Ausbildung im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung, wo etwa ein Fünftel über einen Hochschulabschluss verfügt, hoch (vgl. Tabelle 3 im Anhang).

In den **qualitativen Interviews** wurden 13 Betroffene (davon 13 mit Brustkrebs, 2 mit Prostata-, 2 mit Darm- und 1 mit Hautkrebs) sowie 5 Angehörige (2 Ehemänner, 3 Töchter) befragt. 11 der Betroffenen befanden sich in der Nachsorge; je eine Person stand am Beginn der Therapie bzw. hatte Metastasen und wurde entsprechend behandelt.

Tabelle 3: Daten der Teilnehmer:innen an der Onlinebefragung und der qualitativen Interviews

Onlineerhebung					
	Patientinnen und Patienten – absolut (n = 78)	Patientinnen und Patienten – in Prozent (n = 78)	Angehörige/Bezugspersonen – absolut (n = 19)	Angehörige/Bezugspersonen – in Prozent (n = 19)	Qualitative Interviews (n = 18)
Krebsentität der betroffenen Person					
Brustkrebs	71	91,0	8	42,1	13
Darmkrebs	5	7,7	2	10,5	2
Prostatakrebs	1	1,3	4	21,1	2
Lungenkrebs	-	-	4	21,1	-
Hautkrebs (invasives Melanom)	-	-	1	5,3	1
Therapiephase der betroffenen Person					
Diagnose und Therapieplanungsphase	-	-	1	5,3	-
Behandlungsphase	26	33,3	2	10,5	1
Nachsorgephase	51	65,4	12	63,2	11
Palliativbetreuung	-	-	2	10,5	-
Krebspatient:in verstorben	-	-	2	10,5	-
Sonstige Erkrankungs-/Behandlungsphase	1	1,3	-	-	1
Geschlecht der befragten Person (Patient:in bzw. Angehörige:r)					
weiblich	73	93,6	17	89,5	13
männlich	4	5,1	2	10,5	5
divers	1	1,3	-	-	-
Altersklasse der befragten Person (Patient:in bzw. Angehörige:r)					
< 39 Jahre	8	10,3	-	-	7
40–49 Jahre	25	32,1	3	15,8	5
50–59 Jahre	32	41,0	4	21,1	2
60–69 Jahre	11	14,1	9	47,4	3
≥ 70 Jahre	2	2,6	3	15,8	1

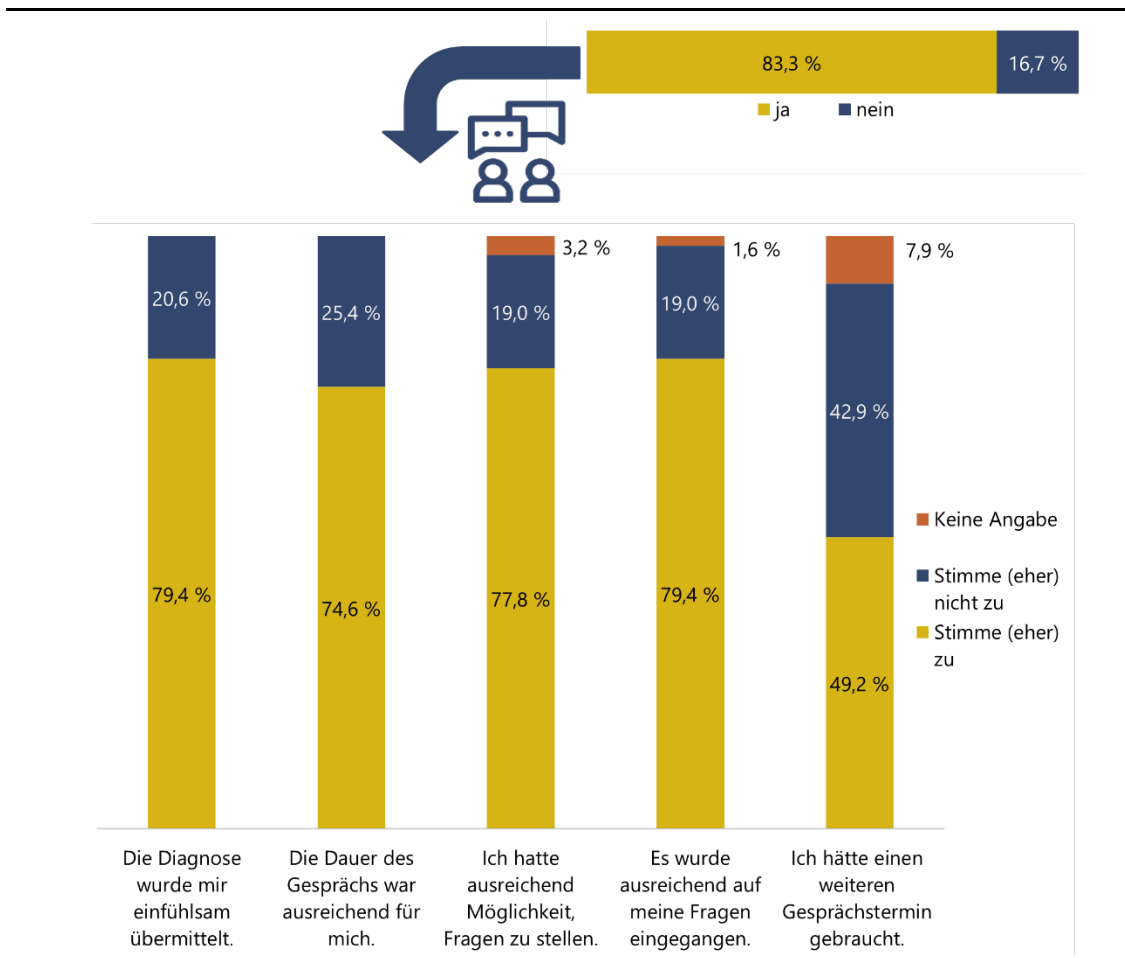
Quelle: GÖG

Die Ergebnisse der Erhebungen unter Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen bzw. Bezugspersonen werden im Folgenden entlang der Themen Diagnoseübermittlung, Informationsvermittlung und -bedarfe, krankheitsbezogene Herausforderungen über die verschiedenen Erkrankungsphasen, erfahrene und gewünschte Unterstützungsangebote sowie Anforderungen an eine Drehscheibenfunktion dargestellt.

3.2.1 Diagnosegespräch

Knapp mehr als vier Fünftel der Krebspatientinnen und -patienten gaben im Onlineinterview an, dass ihnen die Diagnose im Rahmen eines Diagnosegesprächs im Krankenhaus übermittelt wurde. Zu bedenken ist hierbei, dass der Fragebogen auch die Pandemiezeit umfasste, in der der Zugang in das Gesundheitswesen zum Teil erschwert war. Patientinnen und Patienten, denen die Diagnose nicht im Rahmen eines Diagnosegesprächs im Krankenhaus übermittelt wurde, wurden zum großen Teil durch die Hausärztin oder den Hausarzt bzw. die Fachärztin oder den Facharzt bzw. vereinzelt schriftlich oder telefonisch durch das Krankenhaus über ihre Diagnose informiert (vgl. Abbildung 3).

Abbildung 3: Übermittlung der Krebsdiagnose im Diagnosegespräch



Quelle: GÖG

Bei mehr als der Hälfte aller Patientinnen und Patienten waren zumindest zwei Fachpersonen beim Diagnosegespräch anwesend. Neben der Ärztin oder dem Arzt waren dies mehrheitlich die spezialisierten Breast Care Nurses bzw. Pflegekräfte, seltener Psychoonkologinnen bzw. Psychoonkologen² (vgl. Tabelle 4 bis 6 im Anhang).

Seitens der Angehörigen gab knapp über ein Drittel der Personen an, bei dem Diagnosegespräch der von Krebs betroffenen Person anwesend gewesen zu sein. Die Einstufungen der Gesprächsqualität (Empathie, Dauer, Möglichkeit, Fragen zu stellen, und wie auf diese eingegangen wurde und Zweittermin) wurde etwa je von der Hälfte als (eher) gut bzw. (eher) nicht gut eingestuft. Klare Aussagen sind aufgrund der niedrigen Fallzahl nicht möglich.

In den qualitativen Interviews wurde das Diagnosegespräch zum Teil als „Schockmoment“ beschrieben, in dem die Personen wie neben sich standen. Inhaltlich wurde positiv hervorgehoben, wenn die Diagnose empathisch vermittelt wurde, auf Fragen eingegangen und psychoonkologische Betreuung unmittelbar zur Verfügung stand. Gleichzeitig wurde von einigen Personen darauf verwiesen, dass es sehr hilfreich war, wenn eine Begleitperson bei dem Gespräch anwesend war, die die gegebenen Informationen ebenfalls hören konnte, da die Aufnahmefähigkeit in der Situation begrenzt war und Fragen im Nachhinein auftauchten. Schriftlich übermittelte Diagnosen wurden als belastend erachtet.

3.2.2 Informationen

Informationserhalt durch Personal im Krankenhaus und ungedeckter Informationsbedarf

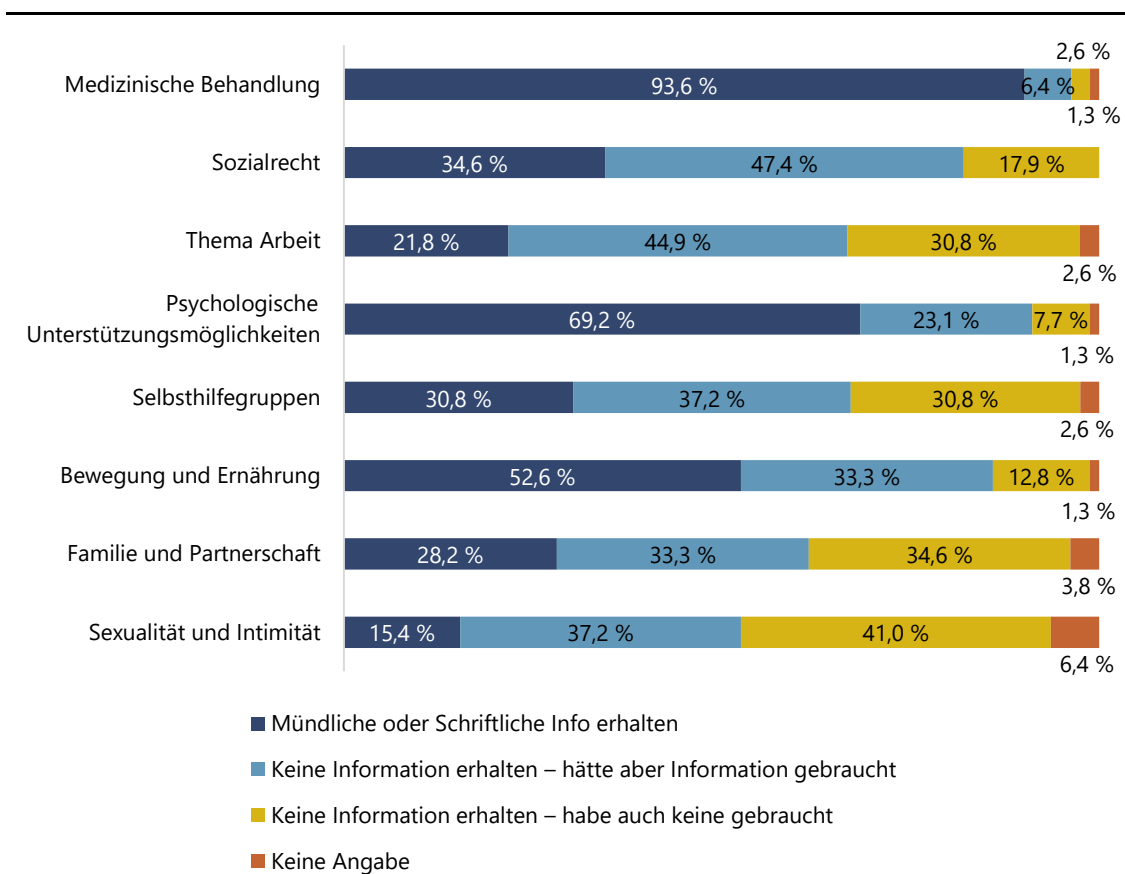
Die **Versorgung der Krebspatientinnen und -patienten mit Informationen** fällt je nach Thema sehr unterschiedlich aus (vgl. Abbildung 4):

- Zu der **medizinischen Behandlung** haben fast alle Personen (93,6 %) mündlich oder schriftlich Informationen erhalten, lediglich 6,4 Prozent hätten weitere Informationen gebraucht und haben diese nicht erhalten. Knapp 70 Prozent erhielten mündliche oder schriftliche Aufklärung über **psychologische Unterstützung**, 23,1 Prozent der Personen beklagen hier Informationslücken.
- **Hoher Informationsbedarf** besteht hingegen bei **sozialrechtlichen Fragen** (z. B. Behinderungenpass, Krankengeld). Hier liegt die Informationsquote bei nur 34,6 Prozent, während fast die Hälfte (47,4 %) Informationen gebraucht, aber nicht bekommen hat. Beim **Thema Arbeit** (Krankmeldung, Kündigungsschutz etc.) berichten nur 21,8 Prozent über erhaltene Information, auch hier berichtet etwas weniger als die Hälfte (44,9 %) von ungedecktem Informationsbedarf.
- Die Themen **Selbsthilfegruppen** und **Bewegung/Ernährung** liegen mit 30,8 Prozent bzw. 52,6 Prozent informierten Patientinnen und Patienten im Mittelfeld, je etwa ein Drittel (37,2 % bzw. 33,3 %) hätte hier Informationen benötigt.
- Schlecht versorgt sind die Patientinnen und Patienten mit Informationen zu den Themen **Familie und Partnerschaft** (28,2 %) und **Sexualität und Intimität** (15,4 %), wobei bei beiden

² Bei der Interpretation dieser Zahlen ist jedoch zu beachten, dass über 90 Prozent der Personen, die an der online-Erhebung teilnahmen, an Brustkrebs erkrankt waren.

Themen (mehr als) ein Drittel der Befragten (33,3 % bzw. 37,2 %) Informationen gebraucht hätten.

Abbildung 4: Informationserhalt der Patientinnen und Patienten



Quelle: GÖG

Bei den **Angehörigen** zeigt sich ein noch **höherer ungedeckter Informationsbedarf**, dieser erstreckt sich auch auf medizinische Informationen, die rund eine Viertel der Befragten benötigt hätte. Etwa die Hälfte der Teilnehmenden wünscht sich Informationen zu psychologischen Unterstützungsmöglichkeiten, Selbsthilfegruppen, den Themen Sozialrecht und Arbeit – und hier vor allem für sich selbst als angehörige Person.

Die Bedarfe zeigen sich auch in den **qualitativen Interviews**: ein **ungedekter Informationsbedarf**, vor allem Informationen zu **sozialrechtlichen und arbeitsrechtlichen Themen** wie Behindertenpass, Pflegegeld oder Krankenstand. Eine Betroffene bringt es auf den Punkt: „*medizinisch nicht, alles andere drumherum hätte es viel mehr gebraucht*“ (IP9). Sowohl Patientinnen und Patienten als auch Angehörige wünschen sich klar kommunizierte Informationen zu psychologischer und finanzieller Unterstützung, Selbsthilfegruppen sowie eine zentrale, kompetente Ansprechperson. Auch Informationen zu alltäglichen Herausforderungen, onkologischer Rehabilitation, Nachsorge, Ernährung oder Intimität werden als wichtig genannt. Die Sichtweise der Angehörigen deckt sich in den Interviews mit jener der Onlineerhebung. Eine Angehörige beschreibt die Situation hinsichtlich finanzieller Unterstützung so: „*Das mit den Unterstützungen ist*

für mich [...] immer so bissl wie totgeschwiegen [...] Vom Spital ist nie so richtig kommuniziert worden, wo du hingehen musst, wenn du finanzielle Unterstützung brauchst.“ (IP14).

Inhaltliche und zeitliche Relevanz der Informationen

Gaben die befragten Patientinnen und Patienten an, schriftliche oder mündliche Informationen zu einem Themengebiet erhalten zu haben, wurden sie weiter nach **der inhaltlichen und zeitlichen Relevanz der Informationen** gefragt:

Inhaltliche Relevanz

- Als (eher) wichtig wurden vor allem die schriftlichen und mündlichen Informationen zur medizinischen Behandlung empfunden, aber auch jene zu Sozialrecht sowie Sexualität und Intimität.
- Die schriftlich und mündlich gegebenen Informationen wurden von jenen Personen, die sie erhielten, für alle Themen zu über drei Viertel als (eher) hilfreich empfunden. Informationen zu einzelnen Themen wie Sozialrecht, Sexualität und Intimität und Familie und Partnerschaft wurden von rund 90 Prozent der Personen als hilfreich eingestuft.
- Umgekehrt meinte jedoch je rund ein Fünftel, dass die Informationen zu den Themen Selbsthilfegruppen, Arbeit, medizinische Behandlung sowie Bewegung und Ernährung (eher) nicht hilfreich waren.

Zeitliche Relevanz

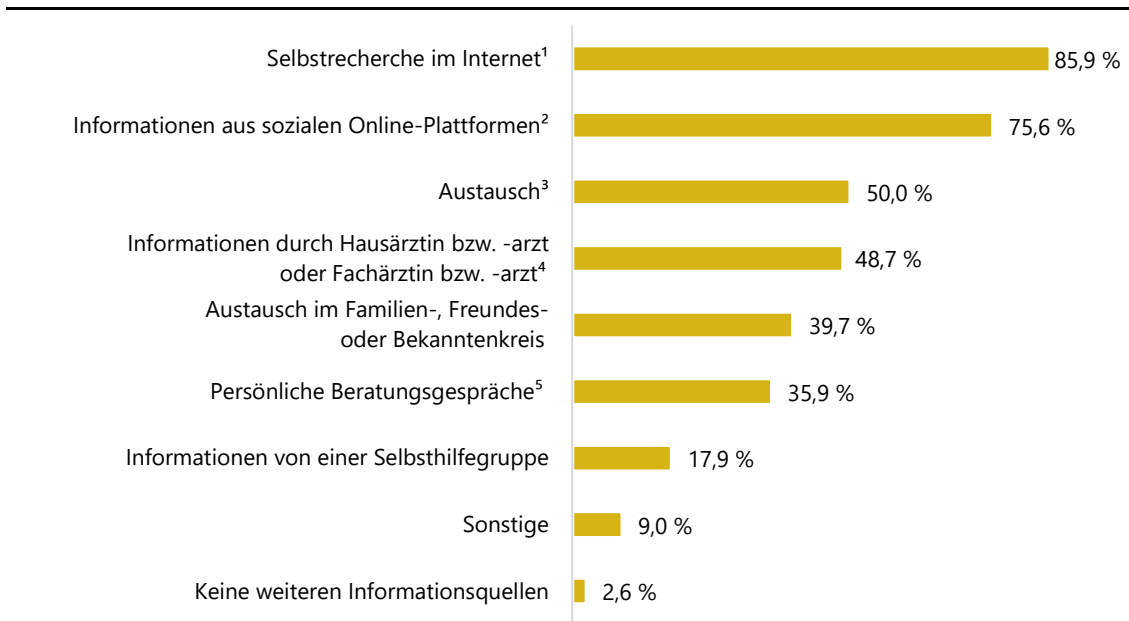
- Auch wurden die Informationen – für jene Personen, die schriftliche oder mündliche Informationen erhielten – (eher) zum richtigen Zeitpunkt gegeben. Für die medizinischen Informationen, Informationen zu Bewegung und Ernährung sowie das Thema Arbeit meinte jedoch je rund ein Fünftel der Teilnehmenden, dass dies nicht der Fall gewesen war. Hier zeigt sich eine Tendenz, dass **die Informationen bereits in frühen Erkrankungsphasen gewünscht wären.**

Aufgrund der geringen Fallzahl lassen sich für die Gruppe der Angehörigen keine belastbaren Aussagen treffen.

Nutzung weiterer Informationsquellen

Neben den Informationen durch das Personal im Krankenhaus (z. B. Ärztinnen bzw. Ärzte, Pflegepersonal) wurden von Patientinnen und Patienten **weitere Informationsquellen** genutzt: Mehr als vier Fünftel der Patientinnen und Patienten informierten sich im Internet und drei Viertel über soziale Medien. Rund die Hälfte der Personen gab an, Informationen durch die Haus- und Fachärztinnen bzw. -ärzte genutzt zu haben und sich mit anderen Betroffenen ausgetauscht zu haben (vgl. Abbildung 5).

Abbildung 5: Nutzung weiterer Informationsquellen der Patientinnen und Patienten



1 = Selbstrecherche im Internet (z. B. schriftliche Informationen auf Google, Website der Krebshilfe, Studien)

2 = Informationen aus Online-Austauschforen / sozialen Medien (z. B. Facebook, Instagram usw.)

3 = Austausch mit anderen Betroffenen im Krankenhaus oder auf Rehabilitation

4 = Informationen durch Hausärztin/Fachärztin (z. B. Gynäkologin) bzw. meinen Hausarzt / meinen Facharzt (z. B. Urologe)

5 = Persönliche Beratungsgespräche bei Unterstützungsstellen (z. B. Krebshilfe)

Quelle: GÖG

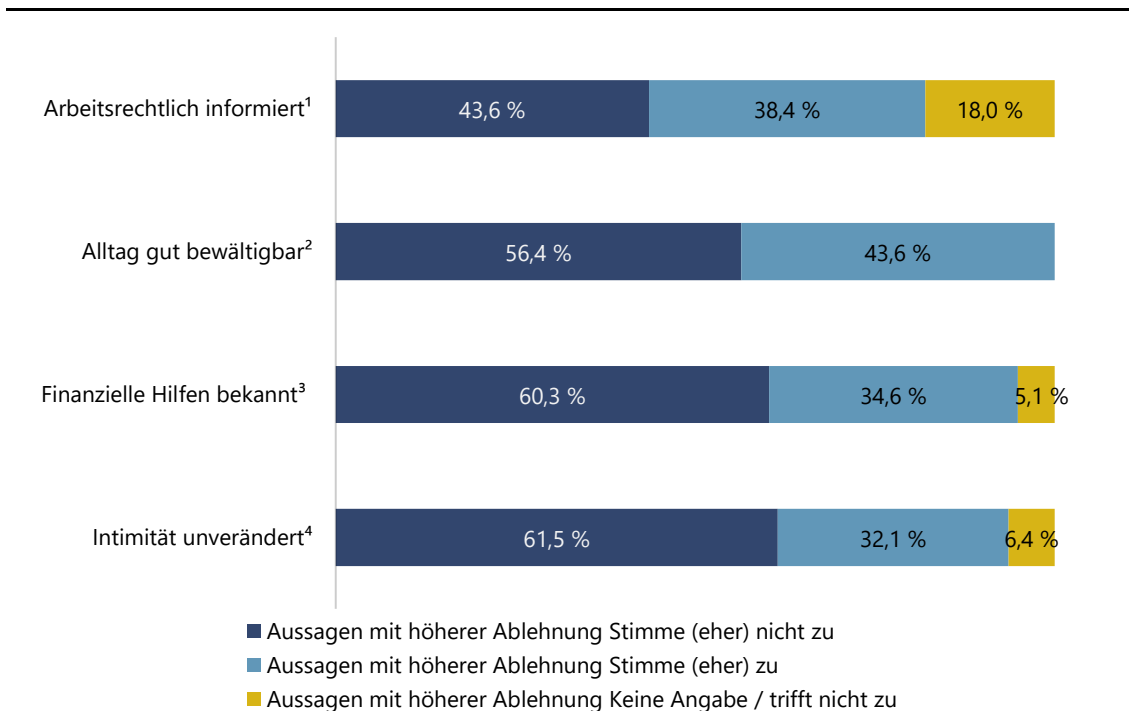
Auch bei den **Angehörigen** informierten sich mehr als vier Fünftel im Internet, gefolgt von knapp zwei Drittel, die sich im Familien-, Freundes- oder Bekanntenkreis austauschen, und einem Viertel, das Onlineforen nutzt. Andere Informationsquellen werden deutlich weniger genutzt.

Die Ergebnisse decken sich mit jenem, das sich in den **qualitativen Interviews** abzeichnet: Krebspatientinnen und -patienten informieren sich vor allem durch Eigenrecherche, aber auch Broschüren, wobei wesentliche Quellen hierfür die Krebshilfe und Selbsthilfegruppen waren. Der Austausch mit anderen Betroffenen ist eine weitere wesentliche Informationsquelle. Ergänzend wurden hier Psychoonkologinnen bzw. -onkologen und die onkologische Rehabilitation genannt. Angehörige gaben an, vorrangig auf Internetrecherche, die Krebshilfe und Selbsthilfegruppen zurückzugreifen, und nannten als weitere Quellen ergänzend Arbeitskolleginnen und -kollegen, Aushänge, Vorträge und den Austausch mit anderen Betroffenen.

3.2.3 Herausforderungen

Den Patientinnen und Patienten wurden in der Onlineerhebung 17 Statements zu Herausforderungen in den vier Themenbereichen Organisation und Zusammenarbeit, Einbeziehung und Unterstützung, körperliche, psychische und lebenspraktische Aspekte sowie berufliche und finanzielle Aspekte gestellt (vgl. Fragen der Onlineerhebung unter Kapitel 3.3 und Tabelle 13 im Anhang).

Abbildung 6: Aussagen mit höherer Ablehnung



1 = 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).

2 = Die Organisation des alltäglichen Lebens (Haushaltsführung, Kochen, Körperpflege etc.) war immer einfach für mich.

3 = Ich war stets über finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten informiert (z. B. Krebshilfe, Pflegegeld).

4 = Veränderungen in meinem Sexualleben bzw. meiner Intimität erlebte ich in keiner Krankheitsphase als schwierig.

Quelle: GÖG

Herausgegriffen wurden jene Themen, die die Patientinnen und Patienten kritisch beurteilen. Das sind die **Herausforderungen zu den Themen Sexualität und Intimität, Organisation des Alltags, finanzielle Unterstützung und Arbeit**: 61,5 Prozent gaben an, dass sie Veränderungen im Sexualleben als schwierig empfanden³, 56,4 Prozent fanden die Organisation des Alltags belastend, 60,3 Prozent fühlten sich nicht ausreichend über finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten

³ 91 Prozent der an der Onlineerhebung Teilnehmenden waren von Brustkrebs betroffen.

informiert, und 43,6 Prozent wussten zu wenig über Maßnahmen zur Arbeitsplatzsicherung (vgl. Abbildung 6).

In der Onlinebefragung zeigte sich bei den Angehörigen ein ähnliches Bild; das Thema Sexualität und Intimität wurde hier jedoch als wenig relevant eingeschätzt.

Auch in den Interviews wurde auf Herausforderungen in Themenbereichen abseits der medizinischen Versorgung hingewiesen: So wurden wiederholt auch Veränderungen im Sexualleben sowie die Belastung von Partnerschaften durch die Erkrankung, aber auch Trennungen thematisiert. Ebenso dominieren Existenzängste, Einkommensverluste und Unsicherheit über Leistungen wie Pflegegeld oder Pension den Alltag vieler Betroffener. Eine betroffene Person wagte es nicht, die Erkrankung gegenüber dem Arbeitgeber offenzulegen – aus Angst vor negativen Konsequenzen. Angehörige berichten ebenfalls von finanzieller Belastung: *„Das Finanzielle für uns ist schon ein großes Manko, das ist das größte Sorgenkind, das wir haben.“* (IP14). Gleichzeitig können Einschränkungen in der Organisation des Alltags infolge von Nebenwirkungen – etwa durch Fatigue oder kognitive Beeinträchtigung – dazu führen, dass selbst die Hausaufgaben mit dem Kind zur Herausforderung werden: *„Es ist für mich die volle Challenge, mit meinem Sohn Hausaufgaben zu machen, wenn der Kopf kaputt ist.“* (IP9), berichtet eine Patientin.

Zu den weiteren Herausforderungen in den vier Themenbereichen zeigen sich folgende Ergebnisse:

- **Organisation und Zusammenarbeit:** Je etwa ein Viertel der Patientinnen und Patienten berichten in der Onlineerhebung von Problemen bei der Zusammenarbeit von Fachpersonen und bei der Terminkoordination – ein Signal für Verbesserungsbedarf. Ein Fünftel meinte, dass die Zusammenarbeit der Fachpersonen (Gesundheitspersonal und weitere Berufsgruppen wie z. B. Sozialarbeit) (eher) nicht in allen Phasen der Erkrankung gut funktioniert hat. Darüber hinaus stellte das Besorgen von Medikamenten für mehr als ein Viertel der Personen eine Herausforderung dar. Auch in den Interviews werden die fehlende Kommunikation zwischen den medizinischen Einrichtungen, die aufwendige Koordination von Terminen sowie Wege zur Beantragung von Leistungen oder Heilbehelfen als Belastung genannt. Bei den Angehörigen lag der Anteil teils deutlich höher; über die Hälfte gab an, Patientinnen bzw. Patienten insbesondere bei Fahrdiensten und der Medikamentenbeschaffung unterstützt zu haben. Gleichzeitig war die Vereinbarkeit der Angehörigenrolle mit beruflichen und familiären Verpflichtungen herausfordernd (vgl. Tabelle 13 im Anhang).
- **Einbeziehung und Unterstützung:** Kritisch wurde die Erreichbarkeit einer Ansprechperson bei Fragen bewertet – mehr als ein Viertel verneinte dies, ein Drittel meinte, dass die Ärztinnen und Ärzte nicht ausreichend Zeit für sie und ihre Fragen hatten. Die meisten Patientinnen und Patienten fühlten sich in Behandlungsentscheidungen einbezogen (80,8 %) und über nächste Schritte gut informiert (84,6 %). Insbesondere während der Diagnosephase berichten einige Patientinnen und Patienten in den Interviews von einem psychischen Ausnahmezustand, der die Aufnahme und Verarbeitung (medizinischer) Informationen erschwert. *„Mir hat's, muss ich ehrlich sagen, echt den Boden unter den Füßen weggezogen.“* (IP17). Diese Überforderung erschwert zugleich das Treffen einer informierten Entscheidung in einer frühen Krankheitsphase. Knapp 60 Prozent der Angehörigen empfanden es als (eher) schwierig, eine Ansprechperson für eigene medizinische Fragen zur Krebserkrankung zu finden (vgl. Tabelle 13 im Anhang).

- **Körperliche, psychische und lebenspraktische Aspekte:** Neben den bereits erwähnten Themen Sexualität und Intimität sowie Organisation des Alltags, fiel mehr als einem Drittel der Patientinnen und Patienten auch das Gespräch mit Familie und Freunden über die Erkrankung schwer. Auch von einem Gefühl der Leere, depressiven Phasen oder Ängsten (z. B. der Angst vor einem Rückfall) wird berichtet: „*Ich wollte auch nicht, dass die Chemotherapie aufhört [...] Wenn sie jetzt aufhören, dann passiert nichts mehr.*“ (IP7). Für die Angehörigen war die psychische Belastung herausfordernd (vgl. Tabelle 13 im Anhang).
- **Berufliche und finanzielle Aspekte:** Hier zeigen sich wie oben beschrieben Lücken in der Aufklärung zu arbeitsrechtlichen Themen und hinsichtlich finanzieller Unterstützungsmöglichkeiten sowohl für Patientinnen und Patienten als auch für die Angehörigen.

Neben den bereits genannten Herausforderungen meinten über 40 Prozent der Personen in der Onlineerhebung, **weiteren Herausforderungen im Krankheitsverlauf** begegnet zu sein. Die 63 genannten Herausforderungen lassen sich in folgende Kategorien zusammenfassen:

- Medizinische Probleme (z. B. weitere (Krebs-)Erkrankungen, Nebenwirkungen), spezifische Herausforderungen in der Coronapandemie und Probleme mit Fehlversorgung (z. B. falsche Dosierung, Fehldiagnose)
- Organisatorische Hürden (z. B. Bewältigung des Alltags, Koordination medizinische Versorgung und Beruf, Organisation der medizinischen Versorgung bzw. Rehabilitation, mehrere Begutachtungen)
- Psychische Belastungen (z. B. Angst, sich selbst nicht spüren), aber auch Zukunftsfragen bzw. das Thema Resilienz (z. B. positiv in die Zukunft zu blicken, Gentestung)
- Familiäre Belastungen (z. B. Versorgung der Kinder, Trennung, weitere familiäre Verpflichtungen)
- Finanzielle/soziale Lage (z. B. Verlust der Arbeit, finanzielle Belastung als alleinstehende Person)
- Sprach-/kulturelle Barrieren
- Sonstiges (z. B. wenige Angebote für junge Erkrankte)

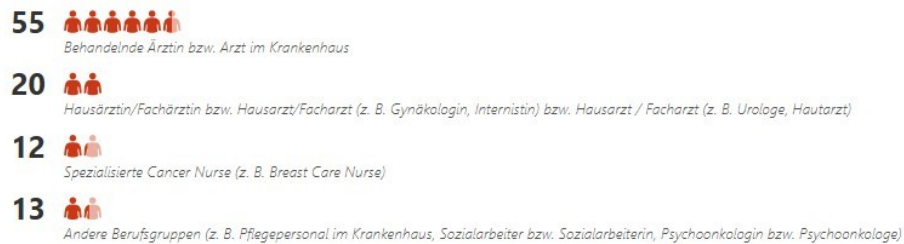
3.2.4 Unterstützung

Ansprechpersonen im Gesundheitsbereich

Hauptansprechperson im Gesundheitssystem war für knapp mehr als die Hälfte der Patientinnen und Patienten die behandelnde Ärztin oder der behandelnde Arzt im Krankenhaus, für ein Fünftel die Hausärztin/Fachärztin bzw. der Hausarzt/Facharzt im niedergelassenen Bereich. Für knapp mehr als 10 Prozent der Personen war die spezialisierte Cancer Nurse Hauptansprechperson, wobei diese Zahl vor dem Hintergrund der an der Onlineerhebung teilnehmenden Personen (überwiegend Personen mit einer Brustkrebsdiagnose) zu interpretieren ist. Andere Berufsgruppen wurden nur vereinzelt als Hauptansprechperson genannt.

Abbildung 7: Hauptansprechperson in der medizinischen Versorgung aus Perspektive der Patientinnen und Patienten

Die Hauptansprechperson in der medizinischen Versorgung ist von 100 Patientinnen bzw. Patienten¹:



1 = Die Visualisierung der Teilnehmer:innenzahlen wurde mithilfe des Excel-Add-Ins „People Graph“ erstellt.

Quelle: GÖG

Weitere Ansprechpersonen waren für knapp die Hälfte der Personen die Hausärztin/Fachärztin bzw. Hausarzt/Facharzt im niedergelassenen Bereich, knapp einen Drittel nannte die Psychoonkologin oder den Psychoonkologen sowie je rund ein Fünftel die spezialisierte Cancer Nurse, Pflegepersonen im Krankenhaus oder die behandelnde Ärztin bzw. den behandelnden Arzt im Krankenhaus als weitere Ansprechperson⁴ (vgl. Abbildung 7 und Tabellen 18 und 19 im Anhang).

Die Bedeutung der Ansprechperson wurde in den qualitativen Interviews hervorgehoben – mehrere Patientinnen berichten wie wertvoll spezialisierte Rollen wie etwa eine Breast Care Nurse sein können. Diese wurden nicht nur als medizinische Begleiterinnen, sondern auch als Koordinatorinnen für Termine und verständliche Ansprechpartnerinnen wahrgenommen: „*Grad so diese Breast Care Nurse ist da echt Gold wert, weil die schon viel weiß [...]*“ (IP17). Auch Psychoonkologinnen und -onkologen, Diätologinnen und Diätologen, DGKP und Sozialarbeiter:innen wurden als hilfreich empfunden, wurden jedoch seltener genannt.

Knapp 60 Prozent der Angehörigen hatten keine Ansprechperson im medizinischen Bereich, knapp über ein Viertel gab an, dass die behandelnde Ärztin oder der behandelnde Arzt im Krankenhaus Hauptansprechperson war.

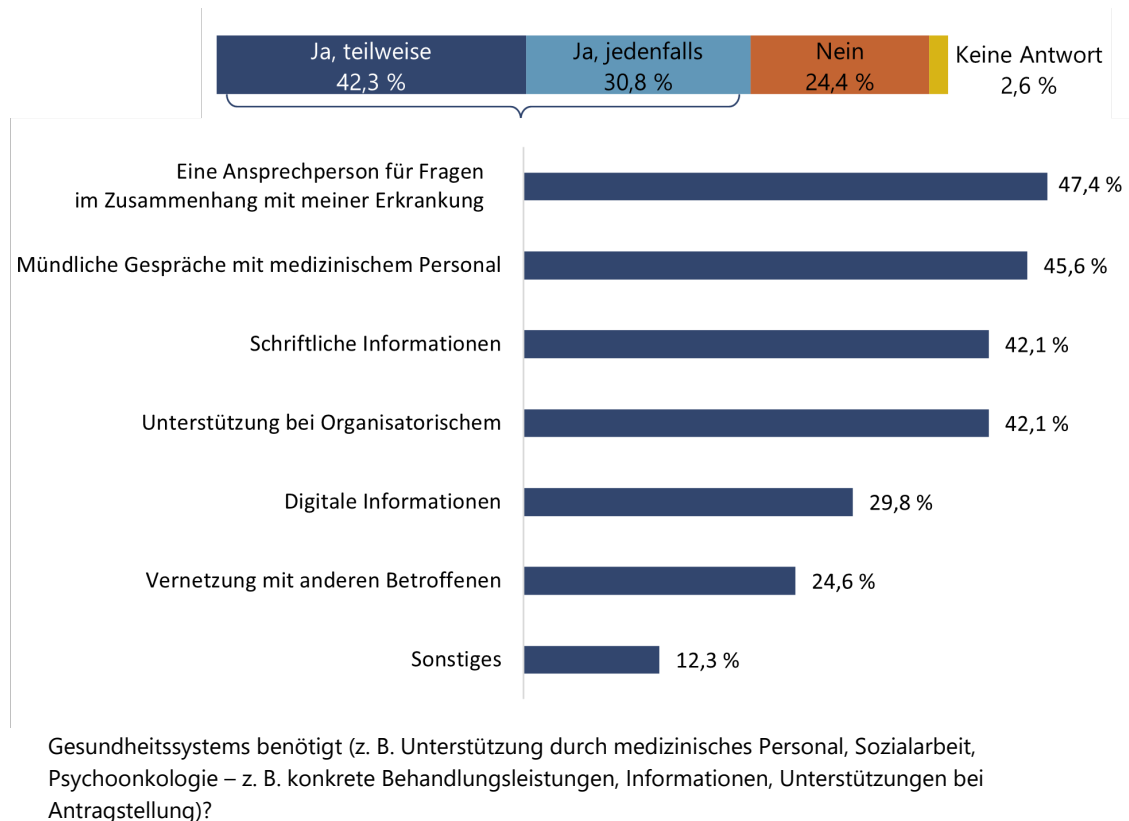
Weiterer Unterstützungsbedarf

Knapp drei Viertel der **Patientinnen und Patienten sowie Angehörige/Bezugspersonen** gaben in der Erhebung an, weiteren Unterstützungsbedarf seitens des Gesundheitssystems zu benötigen.

⁴ Die Angaben variierten in Abhängigkeit von der angeführten Hauptansprechperson.

Abbildung 8: Bedarf nach weiterer Unterstützung

1 = Frage 10: Hätten Sie in einer oder mehreren Erkrankungsphasen mehr Unterstützung seitens des



Quelle: GÖG

Je knapp die Hälfte der Personen wünscht sich **eine Ansprechperson** für Fragen im Zusammenhang mit der Erkrankung, **mündliche Gespräche mit medizinischem Personal** (Ärztinnen/Ärzte, Pflege, ...) und ein etwas geringerer Anteil **Unterstützung bei Organisatorischem** (Terminorganisation, Antragstellungen, ...). In den Interviews wurde der Wunsch nach einer klaren Ansprechperson wie folgt beschrieben: „*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.*“ (IP9).

Über 40 Prozent äußern überdies den Wunsch nach **schriftlichen Informationen**, jener nach digitalen Informationen wurde von je etwa 30 Prozent der Personen geäußert. In den Interviews wurden als Lösungsansätze eine **Infomappe** mit gebündelten relevanten Informationen und eine **App** zur Unterstützung des Krankheitsprozesses angeführt. Der Bedarf nach Information über sozialrechtliche Themen/Unterstützungsmöglichkeiten wurde mehrfach formuliert.

Zur **Fristigkeit der benötigten Unterstützung** gaben zwei Drittel der Personen in der Onlineerhebung an, o. g. Unterstützung in der Behandlungsphase zu benötigen, je über 40 Prozent nannten die Diagnose- und Therapieplanungsphase und die Nachsorge, etwa ein Viertel meinte, im Rahmen der Rehabilitation weitere Unterstützung zu benötigen (vgl. Tabelle 15, 16 und 17 im Anhang).

Ein Viertel der Befragten sah die Vernetzung mit anderen Betroffenen als relevanten Unterstützungsbedarf. In der Onlineerhebung zeigte sich, dass Krebspatientinnen und -patienten auch durch **Selbsthilfegruppen und Onlineforen** Unterstützung erfahren:

Rund drei Viertel der Befragten gab an, an einem Onlineforum beteiligt (gewesen) zu sein. Knapp zwei Drittel dieser Personen hatten durch das Internet bzw. soziale Medien von dem Forum erfahren, je rund ein Viertel durch andere Krebspatientinnen und -patienten bzw. die Krebshilfe (vgl. Tabelle 20 und 21 im Anhang).

- Mehr als ein Viertel der Befragten gab an, in einer Selbsthilfegruppe beteiligt zu sein, wobei etwa 40 Prozent dieser Personen durch das Internet / soziale Medien von der Selbsthilfegruppe erfahren hatte, etwa ein Drittel wurde von der Krebshilfe auf Selbsthilfegruppen aufmerksam gemacht. Aber auch durch andere Krebspatientinnen und -patienten, durch die Ärzteschaft und Aushänge im Krankenhaus wurde auf Selbsthilfegruppen aufmerksam gemacht (vgl. Tabellen 22 und 23 im Anhang). Die Bedeutung der Selbsthilfegruppen wurde auch in den qualitativen Interviews deutlich; sie bieten Halt und Orientierung: *„Das ist so ein Nest, wo ich mich austauschen kann.“* (IP14).

Bei den Angehörigen war knapp ein Drittel nicht über Selbsthilfegruppen bzw. knapp ein Fünftel nicht über Onlineforen informiert und beteiligte sich aus diesem Grund nicht. 60 Prozent bzw. knapp die Hälfte waren hingegen informiert und wollten bzw. konnten sich nicht beteiligen (vgl. Tabellen 20 und 22 im Anhang).

Auch die Krebshilfe, Psychologinnen und Psychologen und andere Betroffene boten wichtige Orientierung. Unterstützung kam vereinzelt auch von Case Managerinnen und Managern, der Arbeiterkammer oder durch thematische Vorträge.

Wesentlich war außerdem für Patientinnen und Patienten bzw. Angehörige die Unterstützung durch das private Umfeld: Familie, Partner:in und Freundeskreis wurden als emotionale Stütze wahrgenommen. Auch Kolleginnen und Kollegen und verständnisvolle Arbeitgeber:innen spielten eine wichtige Rolle, um z. B. Kündigungsschutz oder flexible Arbeitszeiten zu ermöglichen (vgl. Tabelle 25 im Anhang).

Umgang mit der Krebserkrankung

Hinsichtlich des **Umgangs mit der Krebserkrankung** zeigte sich die Notwendigkeit, organisatorische Aufgaben zu übernehmen: So meinten je mehr als vier Fünftel, im Zuge ihrer Krebserkrankung vieles selbst organisiert zu haben (wie Terminorganisation, Antragsstellung etc.) und sich auf die Arztgespräche vorbereitet zu haben (z. B. Dokumente gesammelt, Fragelisten vorbereitet). Je ein Drittel meinte, sich auf die Organisation durch das Gesundheitspersonal verlassen zu haben bzw. die Hausärztin oder den Hausarzt bzw. die Fachärztin oder den Facharzt um Unterstützung ersucht zu haben. Knapp ein Drittel der Befragten nahm die Beratungsangebote der Krebshilfe in Anspruch.

Das soziale Umfeld war für die Krebspatientinnen und -patienten von Bedeutung: Knapp drei Viertel der Befragten gaben an, sich mit Familie und Freundinnen und Freunden über die Erkrankung ausgetauscht zu haben, etwa die Hälfte nahm Freundinnen und Freunde oder Familie zu

Arztgesprächen mit und ein Drittel bat Familie und Freundinnen oder Freunde um Hilfe (z. B. bei Entscheidungen, Anträgen etc.).

Professionelle psychologische Unterstützung nahm rund die Hälfte der Befragten in Anspruch (vgl. Tabelle 24 im Anhang).

3.2.5 Drehscheibenfunktion

Der Wunsch der Betroffenen nach einer kontinuierlichen **persönlichen Ansprechperson**, die den gesamten Krankheitsverlauf kennt und begleitet, wurde von einem Drittel der Patientinnen und Patienten in der Onlineerhebung gewünscht⁵. In den qualitativen Interviews wurde die Person beschrieben als *„Jemand, der den roten Faden hat und dich an die Hand nimmt.“* (IP12).

Aufgaben einer Person mit Drehscheibenfunktion

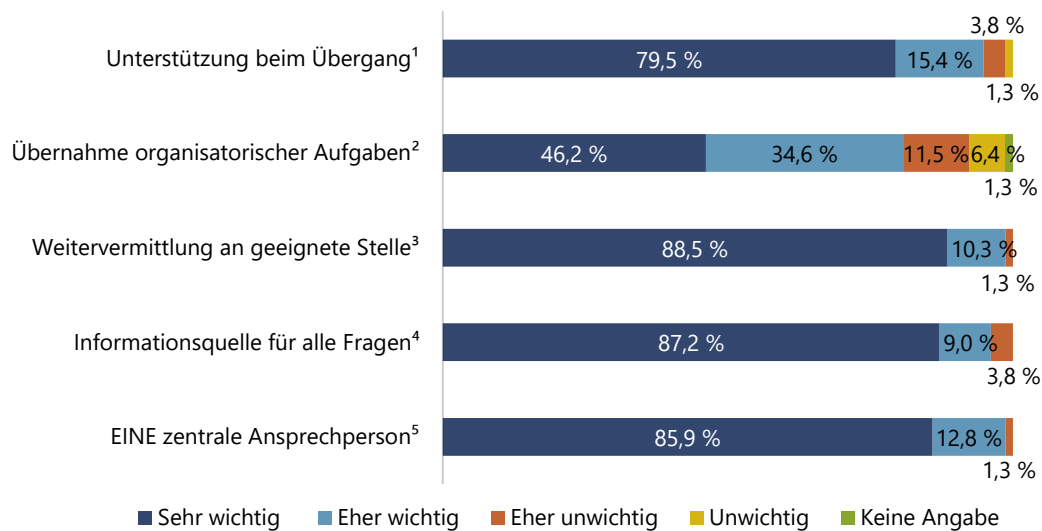
Diese Person soll komplexe Inhalte verständlich erklären, Informationen (in verschiedenen Sprachen) bereitstellen, zu weiteren Anlaufstellen verweisen und die Zusammenarbeit zwischen Berufsgruppen und Institutionen fördern.

Abbildung 9 zeigt die Relevanz möglicher Aufgaben einer Drehscheibenfunktion aus Sicht der Patientinnen und Patienten. Nur hinsichtlich der Übernahme organisatorischer Aufgaben (z. B. Terminkoordination, Unterstützung bei Anträgen) zeigt sich, dass diese Aufgabe für knapp ein Fünftel der Befragten (eher) unwichtig ist, alle anderen genannten Aufgaben werden zu 95 Prozent als sehr oder eher wichtig gewertet. Diese Sichtweisen werden von den Angehörigen geteilt.

In den Interviews werden darüber hinaus auch die empathische Haltung und ein wertschätzender Umgang als entscheidend wahrgenommen – mitunter wird auch das Geschlecht der Ansprechperson je nach Krebsentität (gerade bei geschlechtsspezifischen Krebsentitäten) als relevant erachtet.

⁵ Bei der Interpretation dieser Zahl ist zu beachten, dass an der Onlineerhebung überwiegend Brustkrebspatientinnen teilnahmen und es für diese Krebsentität in einigen Krankenhäusern ohnehin spezielle „Breast Care Nurses“ gibt, die diese Rolle zum Teil bereits wahrnehmen.

Abbildung 9: Aufgaben einer Person mit Drehscheibenfunktion aus Sicht der Patientinnen und Patienten



1 = Sie soll beim Übergang von der Therapiephase in die Nachsorge unterstützen (z. B. bei Fragen zur Nachsorgeuntersuchungen, bei Ängsten, dass der Krebs zurückkehrt, ...).

2 = Sie soll organisatorische Aufgaben übernehmen (z. B. Terminkoordination, Unterstützung bei Anträgen).

3 = Sie soll an geeigneten Stellen weiterverweisen/vernetzen (wie medizinische Behandlung, psychologische Unterstützung, Krebshilfe, Arbeiterkammer, ...).

4 = Sie soll als Informationsquelle für alle Fragen zur Erkrankung und dem Leben mit Krebs dienen.

5 = Sie soll neben der ärztlichen Ansprechperson im Krankenhaus EINE zentrale Ansprechperson für alle Fragen rund um meine Krebserkrankung sein.

Quelle: GÖG

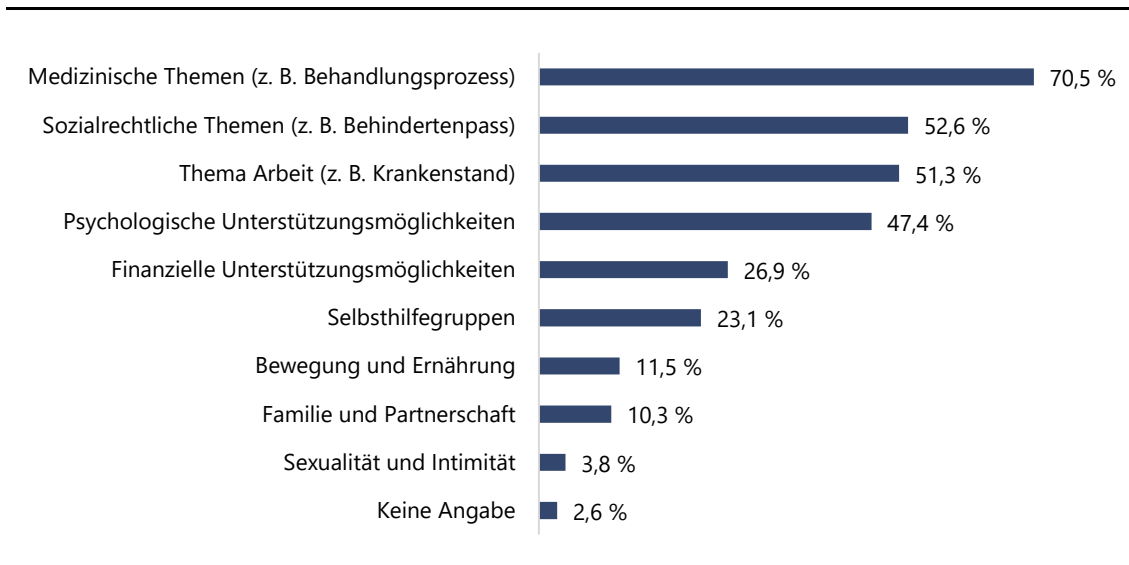
Themengebiete der Drehscheibenfunktion

Gefragt nach den wichtigsten Themengebieten, die eine Drehscheibenfunktion abdecken sollte, zeigt sich, dass medizinische Themen (z. B. Behandlungsprozess, Nebenwirkungen, Therapieverlauf) von Patientinnen und Patienten als besonders relevant eingeschätzt werden. Aber auch sozialrechtliche Inhalte (z. B. Behindertenpass, Krankengeld) und Informationen zu psychologischer Unterstützung werden als zentrale Themen genannt (vgl. Abbildung 10).

Angehörige sehen dieselben Themengebiete als relevant, mit einer leicht unterschiedlichen Gewichtung: Hier steht die Information über medizinische Themen mit knapp 90 Prozent im Vordergrund, gefolgt von psychologischen Unterstützungsmöglichkeiten, die für knapp 70 Prozent von hoher Relevanz sind (vgl. Tabelle 27 im Anhang).

In den Interviews wurde angeregt, die Informationen idealerweise gebündelt in **zielgruppenspezifischen Informationspaketen** zusammenzufassen und gleichzeitig zu relevanten Stellen (z. B. Arbeiterkammer oder psychosozialen Beratungsstellen) zu vernetzen.

Abbildung 10: Relevanteste Themen einer Drehscheibenfunktion



Quelle: GÖG

Zeitpunkt und Verankerung

Laut Befragungsergebnissen wünschen sich knapp drei Viertel der Patientinnen und Patienten und knapp 90 Prozent der Angehörigen eine Drehscheibenfunktion **bereits in der Diagnose- und Therapieplanungsphase**, ein weiteres Fünftel bzw. 10 Prozent bei Beginn der Therapie. Danach sollte die Funktion über **alle Phasen hinweg verfügbar bleiben**. Nur in der Phase der onkologischen Rehabilitation zeigte sich ein etwas geringerer Bedarf (vgl. Tabellen 28 und 29 im Anhang). In den Interviews wird der Bedarf an dieser Funktion auch in der Nachsorge, bei Wiedereinstieg in den Beruf und langfristigen Lebensplanungen betont.

Die Funktion sollte **stationär angebunden** sein und durch **qualifiziertes, interdisziplinär geschultes Personal** übernommen werden. Wünschenswert ist laut mehreren Stimmen eine **institutionell verankerte Struktur**, die flexibel, kontinuierlich und empathisch agieren kann – gerade auch für vulnerable Gruppen (z. B. Personen mit Sprachbarrieren, niedriger Gesundheitskompetenz oder ohne soziales Umfeld).

3.3 Ergebnisse der Interviews mit Stakeholdern und Berufsgruppen in der onkologischen Versorgung

Im Zeitraum von Oktober 2024 bis Jänner 2025 wurden 21 qualitative Interviews mit Expertinnen und Experten aus unterschiedlichen Berufsgruppen geführt. Ziel war es, Einschätzungen zu bestehenden Koordinationsdefiziten und Versorgungsbrüchen sowie Erwartungen an eine potenzielle Drehscheibenfunktion im onkologischen Versorgungssystem zu erheben. Die Befragten repräsentierten ein breites Spektrum intramuraler und extramuraler Versorgungsbereiche (Tabelle 4).

Tabelle 4: Beschreibung der Interviewpartner:innen

Berufsgruppe	Anzahl befragter Expertinnen und Experten	Ort der Dienstausübung
Fachärztin/Facharzt	7	Intramural
Allgemeinmediziner:in	3	Extramural
Ergotherapeutin	1	Extramural
Psychologin	4	2 intramural 2 extramural
DGKP	4	3 intramural 1 extramural
Sozialarbeiterin	1	Intramural
Krebshilfe	1	Extramural

Quelle: GÖG

Im Anhang findet sich eine umfangliche und detaillierte Auswertung der Interviews mit Expertinnen und Experten (siehe Anhang, Kapitel 2.3), im Folgenden sind die Kernaussagen zusammengefasst.

3.3.1 Informationsbedarfe entlang des Krankheitsverlaufs

Die Expertinnen und Experten betonten einhellig, dass sich die Informationsbedarfe onkologischer Patientinnen und Patienten im Krankheitsverlauf kontinuierlich verändern. In der Akutphase dominieren medizinische Fragen zu Diagnose, Therapieoptionen und Nebenwirkungen, wobei die Aufnahmefähigkeit der Betroffenen bei Gesprächen oft eingeschränkt ist. Hausärztinnen und Hausärzte übernehmen hier häufig eine zentrale Rolle bei der Aufklärung und Interpretation klinischer Befunde, insbesondere in ländlichen Regionen. Während der Therapiephase verschiebt sich der Fokus hin zu Fragen des Nebenwirkungsmanagements, psychoonkologischer Betreuung und sozialrechtlicher Unterstützung. In der Nachsorge ist die Vermittlung von Rehabilitations- und Wiedereingliederungsangeboten entscheidend. Der Zugang zu verlässlichen, strukturierten Informationen – idealerweise über wiederholte Gespräche, digitale Tools und persönliche Beratung – wird als Schlüssel zur Stärkung der Selbstwirksamkeit gesehen.

3.3.2 Herausforderungen und Versorgungsdefizite

Expertinnen und Experten im intra- als auch im extramuralen Bereich sehen als zentrales Problem fehlende kontinuierliche Ansprechpersonen entlang des Behandlungspfades. Die Fragmentierung der Versorgung und wechselnde Behandlerinnen und Behandler führen zu Unsicherheiten und beeinträchtigen das Vertrauen. Terminorganisation, insbesondere bei älteren Patientinnen und Patienten mit eingeschränkter Mobilität, wird als erhebliche Belastung wahrgenommen. Auch psychosoziale (vor allem im ambulanten Bereich) und finanzielle Unterstützungsangebote sind oft schwer zugänglich, da es an Übersicht und koordinierender Begleitung mangelt. Die regionale Heterogenität in der Verfügbarkeit sozialrechtlicher Beratung erschwert eine flächendeckende Versorgung zusätzlich. In der Palliativversorgung bestehen Engpässe hauptsächlich in der Kapazität der Plätze und der rechtzeitigen Kontaktaufnahme. Die mangelnde Nutzung digitaler Schnittstellen wie ELGA und damit eine fehlende effektive Datenweitergabe behindert zudem eine effektive interprofessionelle Zusammenarbeit.

3.3.3 Aufgaben und Potenzial einer Drehscheibenfunktion

Die Expertinnen und Experten sind sich einig, dass eine zentrale Koordinierungsstelle ein wirksames Instrument zur Bewältigung der genannten Herausforderungen sein könnte. Eine solche Drehscheibe sollte primär das Terminmanagement für Patientinnen und Patienten übernehmen, inklusive Koordination von Diagnostik, Zweitmeinungen und Nachsorge. Zudem wird eine aktive Vermittlung zu Unterstützungsdiensten wie Sozialarbeit, mobilen Pflegediensten, Palliativversorgung und Selbsthilfegruppen gefordert, vor allem im extramuralen Bereich. Als weitere zentrale Aufgabe gilt die Sicherstellung des Informationsflusses zwischen intra- und extramuralen Akteurinnen und Akteuren und das Fungieren als zentrale Anlaufstelle. Eine kontinuierliche persönliche Begleitung der Patientinnen und Patienten – von der Diagnosestellung bis zur Nachsorge – könnte Vertrauen schaffen und durch eine niedragschwellige Beratung und Erreichbarkeit zur psychischen Entlastung beitragen. Ergänzend wird die Rolle als Informations- und Beratungsstelle zu sozial- und arbeitsrechtlichen Themen hervorgehoben.

3.3.4 Erforderliche Qualifikationen und Kompetenzen

Für die Umsetzung der Drehscheibenfunktion werden von Expertinnen und Experten unterschiedliche Akteurinnen und Akteure im aktuellen System genannt, oft ausgehend von den eigenen Erfahrungen und Kompetenzen im Umgang mit Patientinnen und Patienten. Insbesondere im intramuralen Bereich wurden Pflegekräfte mit onkologischer Weiterbildung, Advanced Practice Nurses, Sozialarbeiter:innen mit enger Anbindung an klinische Einrichtungen sowie Psychoonkologinnen und -onkologen genannt. Extramural könnten Psychoonkologinnen und -onkologen, Therapeutinnen und Therapeuten (z. B. Ergotherapeutinnen und -therapeuten) oder Hausärztinnen und Hausärzte diese Rolle einnehmen. Entscheidende Kompetenzen umfassen neben fundiertem Fachwissen im medizinischen, sozialen und rechtlichen Bereich insbesondere Kommunikations-, Koordinations- und Vermittlungsfähigkeiten. Persönlichkeitsbezogen werden Empathie, Belastbarkeit, Organisationsfähigkeit und ein hohes Maß an Eigenverantwortung als essenziell beschrieben.

3.3.5 Setting für die Drehscheibenfunktion

Die Analyse der Interviews zeigt unterschiedliche Vorstellungen über die geeignete institutionelle und strukturelle Verortung der Drehscheibenfunktion. Die Expertinnen und Experten schlagen verschiedene Modelle vor:

- Eine **intramurale Verortung im Krankenhaus** bzw. in **Spitalsambulanzen** wird von einigen Fachärztinnen und Fachärzten und einer Psychologin bevorzugt, um frühzeitige Einbindung und Integration in bestehende Abläufe zu ermöglichen, solange eine flexible Nachsorge gewährleistet ist. Andere betonen jedoch die Bedeutung einer extramuralen Anbindung in späteren Krankheitsphasen.
- Das **hausärztliche Setting** und **Primärversorgungseinheiten (PVE)** werden insbesondere von Allgemeinmedizinerinnen und -medizinern bzw. von mehreren intramuralen Expertinnen und Experten als geeignet angesehen, da ein niederschwelliger Zugang, regionale Vernetzung und eine durchgängige Betreuung ermöglicht wird. Klare rechtliche sowie fachliche Rahmenbedingungen sind zu schaffen.

- Eine **intermediäre Struktur** – etwa als vorgelagerte ambulante Einrichtung wie eine Tagesklinik oder eine auf Onkologie spezialisierte Einrichtung – wird ebenfalls vorgeschlagen. Sie soll interdisziplinäre Versorgung und flexiblen Zugang bieten.

Konsens besteht darin, dass die Drehscheibenfunktion gut vernetzt und zugänglich sein muss – unabhängig vom genauen Standort. Notwendig sind eine unterstützende technische Infrastruktur, enge Zusammenarbeit mit Hausärztinnen und -ärzten und eine flexible Ausgestaltung, um regionale Unterschiede zu berücksichtigen. Für die Umsetzung braucht es ein standardisiertes, aber anpassbares Konzept, das räumliche Gegebenheiten, Bedarfserhebung, Einbindung des Klinikpersonals und eine klare Rollenbeschreibung berücksichtigt.

3.3.6 Nutzen der Drehscheibe

Die Interviews zeigen, dass eine Drehscheibenfunktion Patientinnen und Patienten und das **Gesundheitssystem entlasten** könnte. Intramural tätige Fachärztinnen und -ärzte und DGKP betonen, dass sie organisatorische und beratende Aufgaben bündeln und so **Abläufe effizienter gestalten** und **Krankenhausaufenthalte reduzieren** könne. Eine extramural tätige Krebshilfevertreterin und intramural tätige Fachärztinnen und -ärzte sehen in der Drehscheibe eine zentrale Ansprechperson, die Patientinnen und Patienten bei Terminen, Befundbesprechungen und beim Zugang zu spezialisierten Diensten unterstützt und Vertrauen schafft.

Die **Gesundheitskompetenz** der Patientinnen und Patienten könne durch verständliche Informationen und Förderung der Selbstbestimmung gestärkt werden (intramural tätige Fachärztin). **Digitale Tools** könnten diese Aufgabe ergänzen. Ergotherapeutinnen und -therapeuten und Fachärztinnen und -ärzte weisen auf **Ressourceneinsparungen durch bessere Koordination und Vermeidung von Doppeluntersuchungen** hin.

Ein intramural tätiger Facharzt hebt hervor, dass die Drehscheibe die **sektorenübergreifende Vernetzung** zwischen Spital, niedergelassenem Bereich und sozialen Diensten verbessern solle. Zudem könne sie im **palliativen Bereich** frühzeitig Unterstützungsbedarfe erkennen und Angehörige begleiten (intramural tätige Fachärztin). Insgesamt könne die Drehscheibe eine vernetzte, patientenzentrierte und ressourcenschonende Versorgung fördern.

3.4 Herausforderungen, Informationsbedarfe und Bewältigungsstrategien im Krankheits- und Versorgungsverlauf

Die Fragestellungen A1–A5 können basierend auf den erhobenen Daten wie folgt beantwortet werden.

A1. Wie erleben Krebspatientinnen und -patienten sowie ihre Angehörigen/Bezugspersonen die onkologischen Versorgungsprozesse im österreichischen Gesundheitssystem?

Onkologische Versorgungsprozesse stellen Patientinnen und Patienten vor vielfältige Herausforderungen, insbesondere durch **mangelnde Kontinuität und fehlende Koordination**. Betroffene berichten von unklaren Ansprechpersonen, Versorgungsbrüchen und organisatorischen Belastungen wie Terminkoordination. Expertinnen und Experten bestätigen **strukturelle Defizite**, insbesondere bei Schnittstellen und personeller Kontinuität.

In allen Krankheitsphasen – besonders Diagnose, Therapie und Nachsorge – wird der **Bedarf an frühzeitiger, empathischer psychoonkologischer Betreuung** betont. Beide Gruppen sehen in einer **Drehscheibenfunktion eine Lösung**: als zentrale, kontinuierliche Ansprechperson zur Koordination, Information und psychosozialen Unterstützung.

A2. Welche Informationsbedarfe und organisatorischen Herausforderungen bestehen im Zusammenhang mit der medizinischen Versorgung?

A3. Welche Informations- und Unterstützungsbedarfe bestehen hinsichtlich angrenzender Lebensbereiche (z. B. sozialrechtliche, psychologische, berufliche Aspekte)?

Patientinnen und Patienten, Angehörige/Bezugspersonen und Fachpersonen zeigen weitgehende Übereinstimmung hinsichtlich zentraler Informationsbedarfe, die sich auch in der internationalen Literatur zu dem Thema wiederfinden und diese ergänzen. Während medizinische Informationen (z. B. zu Erkrankung, Behandlung, Nebenwirkungen) meist gut abgedeckt sind, bestehen **erhebliche Informationslücken** bei sozialrechtlichen, psychologischen und alltagsrelevanten Themen. Besonders zu Beginn der Erkrankung wünschen sich viele Patientinnen und Patienten zusätzliche Gespräche und eine strukturierte, verständliche Kommunikation. Auch Angehörige fühlen sich oft unzureichend unterstützt, obwohl sie zentrale Aufgaben im Alltag (z. B. Begleitung zu Terminen, Unterstützung beim Besorgen von Medikamenten, emotionale Stütze) übernehmen.

Fachpersonen verweisen auf systemische Hürden wie mangelnde Ressourcen, unklare Schnittstellen oder eingeschränkten Zugang zu psychosozialen Angeboten. Hausärztinnen und -ärzte gelten dabei als wichtige Ausgleichsinstanz, wenn Informationsketten brechen. Expertinnen und Experten sehen Potenziale in digitalen Tools, Broschüren und interprofessioneller Zusammenarbeit. Von hoher Relevanz ist auch das verlässliche Informationsangebot – von öffentlichen, unabhängigen Institutionen –, da seitens der Betroffenen im Internet, via Chat GPT oder andere KI Informationen eingeholt werden.

Eine **zentrale Ansprechperson bzw. Drehscheibenfunktion** soll die Informationen bündeln, weitervermitteln und Betroffene durch den Behandlungs- und Rehabilitationsprozess begleiten.

A4. Welche individuellen Strategien nutzen Betroffene und Angehörige, um Informationslücken zu schließen und organisatorische Hürden zu bewältigen?

Im Krankheitsverlauf erfahren Betroffene Unterstützung von verschiedenen Personen im Gesundheitssystem – am häufigsten durch die behandelnde Ärztin bzw. den behandelnden Arzt im Krankenhaus, gefolgt von Hausärztinnen und -ärzten. In Einzelfällen wurden spezialisierte Pflegepersonen wie Breast Care Nurses als besonders hilfreich beschrieben. Auch Psychoonkologinnen und Psychoonkologen, Sozialarbeiter:innen und Diätologinnen und Diätologen wurden genannt, allerdings seltener.

Trotz fehlender Strukturen zeigten viele Patientinnen und Patienten große Eigeninitiative, organisierten Termine und Anträge selbst, bereiteten Gespräche vor und nutzten ihr Umfeld, aber auch Beratungsangebote der Krebshilfe, Selbsthilfegruppen oder Onlineforen.

Familie, Freundinnen und Freunde sowie Kolleginnen und Kollegen waren dabei emotionale und praktische Stützen – etwa bei Terminen, Entscheidungen oder Antragstellungen.

A5. Lassen sich Unterschiede in den Bedarfen und Herausforderungen nach Versorgungskontexten oder regionalen Gegebenheiten identifizieren?

Zur abschließenden Bewertung von Unterschieden in Informationsbedarfen und Herausforderungen nach Versorgungskontext reichten die Fallzahlen der Onlineerhebung nicht aus. Eine Differenzierung nach Krebsentitäten war ebenfalls nicht möglich, da etwa 90 Prozent der Teilnehmenden an Brustkrebs erkrankt waren und andere Tumorgruppen nur unzureichend vertreten sind.

Expertenaussagen deuten darauf hin, dass gerade spezifische Gruppen wie Personen mit niedriger Gesundheitskompetenz, ältere Menschen, Selbstständige und Menschen mit Migrationshintergrund, aber auch Patientinnen und Patienten mit speziellen Krebsentitäten von einer Drehscheibenfunktion besonders profitieren könnten.

4 Drehscheibenfunktion

4.1 Anforderungen an eine Drehscheibenfunktion

Betroffene und Expertinnen und Experten betonen die Relevanz bzw. den Systemnutzen *einer* kontinuierlichen Ansprechperson, die als Informationsquelle für alle Fragen zur Verfügung steht und durch das System führt („Drehscheibenfunktion“).

A6. Welche Anforderungen und Erwartungen formulieren Patientinnen und Patienten, Angehörige, GDA und Expertinnen und Experten an eine koordinierende „Drehscheibenfunktion“ über die Phasen der Krebserkrankung hinweg?

Zentrale Aufgabenbereiche sind die Vermittlungsfunktion und Information. Die Drehscheibenfunktion soll aktiv informieren, begleiten und zielgerichtet an **ergänzende Angebote** wie Sozialarbeit, mobile Pflegedienste, Palliativversorgung oder Selbsthilfegruppen weiterleiten bzw. mit diesen vernetzen. Ebenfalls relevant ist das **Terminmanagement**, die zeitnahe Koordination medizinischer Untersuchungen, Behandlungen und Nachsorge – inklusive Unterstützung bei Terminvereinbarungen, Zweitmeinungen, Anträgen und Wundmanagement.

Im Mittelpunkt stehen **medizinische Themen** (Therapien, Nebenwirkungen, Nachsorge), ergänzt um **sozialrechtliche Fragen** (z. B. Pflegegeld, Krankengeld) und **psychosoziale Unterstützung**. Expertinnen und Experten sehen zudem die Aufgabe, medizinisches Personal für klare Kommunikation zu sensibilisieren. Patientinnen und Patienten fordern gezielte, verständliche Informationspakete zu Arbeit, finanzieller Absicherung oder psychoonkologischer Betreuung.

Bezüglich des **Zeitpunkts der Einbindung** wird ein frühzeitiger Einsatz – idealerweise ab Diagnose – gewünscht. Hinsichtlich des Settings diskutieren Expertinnen und Experten intramurale, ambulante und extramurale Modelle, Patientinnen und Patienten eine kontinuierlich verfügbare, niedrighschwellige Anlaufstelle.

Fachliche **Kompetenzen und persönliche Eigenschaften** werden als relevant gesehen. Betont wird die Notwendigkeit einer empathischen, kommunikationsstarken Ansprechperson mit organisatorischer Kompetenz. Expertinnen und Experten fordern darüber hinaus Kenntnisse in Medizin, Psychologie und Sozialrecht sowie interdisziplinäre Zusammenarbeit. Aus Sicht der Betroffenen sind empathisches Verhalten, Sprachkompetenz und individuelle Sensibilität besonders wichtig.

A7. Welche nationalen und internationalen Modelle einer Drehscheibenfunktion für Krebspatientinnen und -patienten und ihre Angehörigen existieren?

Internationale Good-Practice-Modelle zeigen, dass Patientennavigations- oder Drehscheibenfunktionen einen wirksamen Beitrag zur Verbesserung der Versorgung und Unterstützung von Krebspatientinnen und -patienten leisten können. Verschiedene Initiativen aus den USA (CDC 2024), Kanada (Nav-CARE 2024), Malta (Health Government of Malta 2024), Deutschland (Onkolotse 2024), Norwegen (Norwegian Cancer Society 2020), Dänemark (Jensen et al. 2017) und Schweden (Regionalt Cancercentrum Stockholm Gotland 2023) belegen die Vorteile für Betroffene, Behandelnde und das Gesundheitssystem.

- **Verbesserung des Zugangs zu medizinischen Leistungen und psychosozialer Unterstützung:** Durch eine Drehscheibenfunktion („Patientennavigation“) wird der Zugang zu Diagnostik, Therapie, Rehabilitations- und Palliativangeboten erleichtert. Untersuchungen (u. a. USA, Kanada, Schweden) zeigen, dass insbesondere benachteiligte Gruppen dadurch besser versorgt werden.
- **Optimierung der Versorgungskoordination:** Personen mit einer Drehscheibenfunktion wirken als verbindendes Element zwischen verschiedenen Versorgungssektoren bzw.-einrichtungen und Berufsgruppen. In Malta, Norwegen und Deutschland etwa konnten Versorgungslücken reduziert und Übergänge in der Versorgung besser gestaltet werden.
- **Entlastung von Betroffenen durch organisatorische und emotionale Begleitung:** Die Rolle umfasst u. a. Terminmanagement, Antragshilfen, Vermittlung zu Beratungsstellen sowie psychosoziale Unterstützung – z. B. im Nav-CARE-Modell (CAN) oder bei den Onkolotsinnen und -lotsen (D).
- **Stärkung der Gesundheitskompetenz und aktiven Teilhabe:** Durch gezielte Information, Begleitung und Unterstützung wird die Selbstwirksamkeit gestärkt. In Schweden (My Care Plan) oder Kanada (Nav-CARE) zeigte sich eine höhere Zufriedenheit und Beteiligung der Patientinnen und Patienten an Entscheidungsprozessen.
- **Systemeffekte wie reduzierte Wartezeiten, verbesserte Behandlungscoordination und niedrigere Krankenhausaufnahmen:** Modelle aus Dänemark und den USA zeigen, dass strukturierte Navigations- oder Pfadmodelle positive Auswirkungen auf Behandlungsqualität und Systemeffizienz haben können.
- **Standardisierte Information und psychosoziale Sicherheit:** Die persönliche Ansprechperson fördert das Vertrauen und stellt Informationen abgestimmt auf die individuelle Situation zur Verfügung, wie z. B. über Nebenwirkungen, Sozialleistungen oder Nachsorgeangebote (vgl. Schweden, USA, Malta).

Als **gemeinsame Merkmale erfolgreicher Modelle** zeigen sich:

- *EINE* zentrale, kontinuierliche Ansprechperson für medizinische, psychosoziale und organisatorische Fragen
- Integration in multiprofessionelle Teams (medizinisch, pflegerisch, sozial, psychologisch)
- Koordination der sektorenübergreifenden Versorgung (stationär/ambulant, medizinisch/sozial)
- Fundierte Schulung und Qualifizierung der Personen, die eine „Drehscheibenfunktion“ wahrnehmen
- Einsatz standardisierter Informationsmaterialien und digitaler Tools

- Spezifische Ausrichtung auf Zielgruppen (z. B. ältere, benachteiligte oder vulnerable Patientinnen und Patienten)
- Verankerung in bestehenden oder neu entwickelten Strukturen mit öffentlicher Finanzierung

Als **Herausforderungen für die Implementierung** einer solchen Funktion zeigen sich:

- Fehlende rechtliche Rahmenbedingungen und Anerkennung
- Unterschiedliche Qualifikations- und Ausbildungsstandards
- Begrenzte Ressourcen und Finanzierungsperspektiven
- Integration in bestehende Versorgungsstrukturen und Teams

4.2 Ableitungen für die Ausgestaltung einer Drehscheibenfunktion im österreichischen Kontext

B1. Aufgaben und Rollenanforderungen

Aus den Erhebungen lassen sich für die Drehscheibenfunktion vier zentrale Aufgabenbereiche ableiten:

- sektorenübergreifende Versorgungskoordination
- Vermittlung verlässlicher Informationen
- psychosoziale Unterstützung
- organisatorische Entlastung von Krebspatientinnen und -patienten und deren Angehörigen/Bezugspersonen.

Konkrete Aufgaben in diesen Bereichen, die sich aus den Erhebungen und Literatur ableiten lassen, sind in untenstehender Tabelle 5 zusammengefasst.

Tabelle 5: Aufgaben einer Drehscheibenfunktion

Aufgabe	Beschreibung
Koordination und Kontinuität	
Kontinuierlicher Ansprechpartner	• Begleitung der Patientinnen und Patienten durch den Behandlungsverlauf (Diagnose bis Nachsorge), Unterstützung in schwierigen Gesprächen.
Terminmanagement	• Organisation und Abstimmung von Terminen über alle Erkrankungsphasen: Koordination medizinischer Untersuchungen, Behandlungen, Zweitmeinungen und Nachsorgetermine.
Vermittlung an Unterstützungsdienste	• Weiterleitung an Sozialarbeit, mobile Pflgeteams, Palliativversorgung und Selbsthilfegruppen.
Koordination zwischen Fach- und Hausärztinnen und -ärzten	• Abstimmung intra- und extramuraler medizinischer Termine, Sicherstellung des Informationsflusses.
Vernetzung mit mobilen Diensten	• Schließen von Versorgungslücken und Sicherstellung einer durchgängigen Behandlung.
Dokumentation und Informationsfluss	• Weiterleitung von Arztbriefen, Ansprechperson für Rückfragen, Vermeidung von Behandlungsverzögerungen.
Sensibilisierung des medizinischen Personals	• Förderung klarer und verständlicher Kommunikation mit Patientinnen und Patienten.

Aufgabe	Beschreibung
Informationsmanagement	
Informationsquelle für Patientinnen und Patienten	• Aufklärung über Therapiewahlmöglichkeiten, Nebenwirkungen, Nachsorgeangebote u. v. m. • Bereitstellung geprüfter Informationsmaterialien zu Diagnosen, Therapien und Nebenwirkungen. • Verweis an verlässliche Quellen und öffentliche Informationsangebote.
Niederschwellige psychoonkologische Unterstützung	
Psychoonkologische Betreuung	• Erkennung psychischer Belastungen. • Frühzeitige Vermittlung zu Psychoonkologie, Selbsthilfegruppen, Sozialarbeit. • Ansprechpartner:in in Krisen und für emotionale Entlastung, auch für Angehörige. • Förderung der Selbstwirksamkeit durch empathische, begleitende Gesprächsführung.
Organisatorische Entlastung	
Wissensvermittlung zu sozialen und rechtlichen Ansprüchen	• Information und Unterstützung bei Anträgen für Kranken- und Pflegegeld, Behindertenpass, onkologischer Rehabilitation.
Vermittlung an unterstützende Dienste	• Vermittlung an unterstützende Beratungsdienste (wie Krebshilfe, Arbeiterkammer etc.). • Information bzw. Vermittlung an weitere unterstützende Strukturen wie Selbsthilfegruppen. • Ansprache und Einbindung der Angehörigen als Teil des Versorgungssettings. • Vermittlung spezifischer Angebote für Angehörige (z. B. Selbsthilfe, psychologische Unterstützung).
Unterstützung und Vermittlung bei lebenspraktischen Aufgaben	• Unterstützung bei der Orientierung im komplexen Versorgungssystem. • Unterstützung bei Anträgen (z. B. Rehabilitation, Pflegegeld, Fahrendienste). • Hilfe bei Alltagsmanagement (z. B. Wundversorgung, Kinderbetreuung).

Quelle: GÖG

Kompetenzen und berufliche Qualifikationen

Personen, die eine Drehscheibenfunktion wahrnehmen, sollten fachliche (wie medizinische Kenntnisse, aber vor allem auch Systemwissen) und persönliche Kompetenzen (wie eine hohe Kommunikations- und Organisationskompetenz) aufweisen, um die an Krebs erkrankten Personen und ihre Angehörigen/Bezugspersonen in der Rolle der Drehscheibenfunktion über alle Erkrankungsphasen hinweg durch das System begleiten zu können.

Zu den Anforderungen an die **fachlichen Kompetenzen** zählen:

- **Fundierte medizinisches** Wissen über onkologische Erkrankungen und Therapien, um kompetente Ansprechperson für medizinische Informationen zu sein.
- **Kenntnisse über das Versorgungssystem** (intra- und extramural, regional verfügbare Angebote), um eine spezifische, sektorenübergreifende Weiterverweisung und Vernetzung zu ermöglichen.
- **Kenntnisse im Sozial- und Arbeitsrecht**, insbesondere zu Themen wie Pflegegeld, onkologische Rehabilitation, Invaliditäts-/Pensionsregelungen, Krankengeld, Behindertenpass oder Kündigungsschutz.
- **Psychosoziale Grundkenntnisse** (z. B. zu Problemlage und psychischer Belastung durch die Erkrankung, Gesprächsführung).

- **Koordinations- und Organisationsfähigkeiten**, insbesondere zur Unterstützung bei Terminvereinbarungen, Anträgen und der Vermittlung zu weiterführenden Angeboten (z. B. Selbsthilfegruppen, psychoonkologischer Beratung, mobilen Dienste).

Die **Anforderungen an die persönlichen Fähigkeiten** können wie folgt zusammengefasst werden:

- **Kommunikationsstärke und Geduld**, insbesondere in der Vermittlung komplexer Informationen in verständlicher Sprache.
- **Empathie und Einfühlungsvermögen**, um auf die emotionale Lage der erkrankten Personen und ihrer Angehörigen/Bezugspersonen angemessen eingehen zu können.
- **Belastbarkeit und psychische Stabilität**, um auch in herausfordernden Situationen handlungsfähig zu bleiben.
- **Verlässlichkeit und Vertrauenswürdigkeit**, um eine konstante, niedrigschwellige Anlaufstelle über alle Krankheitsphasen hinweg zu sein.
- **Interkulturelle Kompetenz und Sensibilität für Diversität**, z. B. im Umgang mit Menschen mit Sprachbarrieren, unterschiedlicher sozialer Herkunft oder unterschiedlicher Gesundheitskompetenz.
- **Eigenverantwortung und Teamfähigkeit**, um sowohl autonom agieren als auch eng mit multiprofessionellen Teams zusammenarbeiten zu können.

B2. Geeignete Berufsgruppen

Einen Abriss der Ausbildung und Aufgaben der in der medizinischen Versorgung und Beratung von Krebspatientinnen und -patienten tätigen Berufsgruppen findet sich im Anhang (vgl. Tabelle 1 bzw. Kapitel 1.3 im Anhang).

Für die Übernahme einer Drehscheibenfunktion kommen nach Einschätzung der befragten Expertinnen und Experten mehrere Berufsgruppen in Betracht, die bereits gegenwärtig Teilaspekte dieser Funktion ausüben. Bei der Konzeption einer Aus- bzw. Weiterbildung sind die vorhandenen berufsspezifischen Kompetenzen entsprechend zu berücksichtigen. Eine modulare Struktur der Aus- bzw. Weiterbildung erscheint hierfür besonders geeignet, um differenzierte Anknüpfungspunkte für verschiedene Berufsgruppen zu ermöglichen. Die Arbeitsgemeinschaft hämatologischer und onkologischer Pflegepersonen in Österreich (AHOP) hat mit der Cancer Nurse eine ähnliche Rolle, basierend auf dem Berufsbild der Pflege, konzipiert. Aber auch Vertretungen des ärztlichen Berufsstandes, anderer therapeutischer, aber auch sozialer Berufe, haben auf die Eignung ihres Berufsstandes für die Übernahme einer Drehscheibenfunktion in den Interviews hingewiesen.

Tabelle 6 gibt einen Überblick, welche Berufsgruppe aktuell welche Aufgaben einer Drehscheibenfunktion wahrnehmen.

Tabelle 6: Aufgaben einer Drehscheibe und Abdeckung dieser Aufgaben im derzeitigen System

Aufgabe	Hausärztinnen und -ärzte	Patientinnen, und Patienten & Angehörige	Pflegepersonal	Ärztinnen und Ärzte	Entlassungsmanagement	Case/Care Manager:in	Gesundheitspersonal	Fachärztinnen und -ärzte	Sozialarbeiter:innen	MTD	Psychoonkologinnen und -onkologen	Krebshilfe	Kommentar
Kontinuierlicher Ansprechpartner über alle Phasen	X												• Derzeit gibt es kaum Ansprechpersonen, die kontinuierlich erreichbar sind.
Terminmanagement		X	X	X	X	X							• Vernetzungen mit lokalen Institutionen im intra- und extramuralen Bereich. • Derzeit wird dies nicht strukturiert angeboten.
Vermittlung an Unterstützungsdienste, Vernetzung mit mobilen Diensten		X	X	X	X	X							• Vernetzungen mit lokalen Institutionen im Bereich der Pflege/Sozialarbeit. • Derzeit wird dies nicht strukturiert angeboten.
Dokumentation und Informationsfluss, Koordination zwischen Fach- und Hausärztinnen und -ärzten		X					X						• Dokumentation unterscheidet sich regional. Teilweise strukturierte Informationsweitergabe in digitalen Systemen.¹ • Teilweise Weitertragen der Befunde durch die Betroffenen.

Aufgabe	Hausärztinnen und -ärzte	Patientinnen, und Patienten & Angehörige	Pflegepersonal	Ärztinnen und Ärzte	Entlassungsmanagement	Case/Care Manager:in	Gesundheitspersonal	Fachärztinnen und -ärzte	Sozialarbeiter:innen	MTD	Psychoonkologinnen und -onkologen	Krebshilfe	Kommentar
Medizinische Informationsweitergabe an Betroffene	X		X					X					- Schulung für die Verwendung qualitätsgesicherter Informationsmaterialien - Gute Gesprächsqualitätstrainings
Sozial- und arbeitsrechtliche Informationen					X	X			X	X			Vernetzung mit lokalen Institutionen im intra- und extramuralen Bereich
Psychoonkologische Unterstützung											X	X	Regional unterschiedlich starke Einbindung
Unterstützung und Vermittlung bei lebenspraktischen Aufgaben							X		X	X		X	Derzeit wird dies nicht strukturiert angeboten

1 = Regionale digitale Systeme wie ONKIP (OÖ), ONCARE (Wien) oder das Pilotprojekt OnkoMobil (Gesundheitsfonds Steiermark).

Quelle und Darstellung: GÖG

B3. Geeignete Settings

Die Erhebungen, aber auch die strukturellen Gegebenheiten in der Versorgung zeigen, dass eine Drehscheibenfunktion idealerweise im Krankenhaus (intramural) verankert sein sollte, da dort Diagnose, Therapieentscheidung und Behandlung erfolgen und die Funktion möglichst ab Diagnosestellung einsetzen sollte.

Gleichzeitig bestehen sinnvolle Einsatzmöglichkeiten im niedergelassenen Bereich, etwa zur Sicherung der Versorgungskontinuität in Nachsorge oder palliativer Betreuung. Auch Primärversorgungseinheiten oder onkologische Tageskliniken wurden als geeignete Settings genannt, sofern sie multiprofessionell arbeiten und gut vernetzt sind.

Entscheidend ist jedoch weniger das konkrete Setting, sondern vielmehr die gute Vernetzung, Patientenzentrierung, flexible Struktur und niedrigschwellige Zugänglichkeit der Drehscheibenfunktion – auch in geteilter Verantwortung über verschiedene Versorgungsbereiche hinweg. Eine Übersicht möglicher Vor- und Nachteile bietet Tabelle 7.

Tabelle 7: Vor- und Nachteile unterschiedlicher Settings der Drehscheibe

Setting	Vorteile	Nachteile
Intramural (stationär)	• Sicherstellung des Zugangs zu medizinischen Informationen • Einbindung ab der Diagnosestellung • Integration in das Behandlungsteam und bestehende Versorgungsprozesse	• Herausforderungen im Nahtstellenmanagement mit dem extramuralen Bereich • Erschwerte Einbindung in späteren Krankheitsphasen
Spitalsambulanzen	• Nähe zum stationären Bereich ermöglicht reibungslosen Informationsaustausch • Auch nach stationärem Aufenthalt nutzbar	• In späteren Erkrankungsphasen besteht oft kein Kontakt mehr zum Krankenhaus
Extramural (Allgemeinmediziner:innen)	• Niederschwelliger Zugang für Patientinnen/Patienten • Regionale Vernetzung möglich • Kontinuität der Betreuung über alle Krankheitsphasen	• Möglicher Verlust relevanter Informationen aus dem Krankenhaus • In der akuten Behandlungsphase besteht erhöhter Unterstützungsbedarf im stationären Bereich
Primärversorgungseinheiten (oder zukünftige ähnliche Versorgungsformen)	• Multiprofessionelles Team (Ärztinnen/Ärzte, Pflegefachkräfte, Therapeutinnen/Therapeuten, Psychologinnen/Psychologen, Verwaltung) • Künftig auch Spezialisierung auf onkologische Patientinnen/Patienten möglich • Kooperation mit onkologischen Zentren ermöglicht umfassende Nachsorge • Zentraler, niederschwelliger Anlaufpunkt • Ressourcenschonender als stationäre Versorgung	• Einführung einer neuen organisatorischen Einheit erforderlich • Gesetzliche Anpassungen notwendig (z. B. Einbindung von Fachärztinnen/-ärzten) • Bedarf an klaren Survivorship-Leitlinien

Quelle: GÖG

4.3 Zusammenfassung und Handlungsempfehlungen

C1. Welche inhaltlichen und strukturellen Empfehlungen lassen sich zur Verbesserung der patientenzentrierten Versorgung und der Lebensqualität von Krebspatientinnen und -patienten sowie deren Angehörigen ableiten?

Die Verbesserung der Lebensqualität von Krebspatientinnen und -patienten sowie deren Angehörigen/Bezugspersonen in allen Krankheitsphasen ist ein zentrales Ziel des österreichischen Krebsrahmenprogramms und des europäischen Plans zur Krebsbekämpfung. Der Aktionsplan „Krebs besiegen“, der im Rahmen der nationalen Umsetzung der Mission Cancer erarbeitet wurde, sieht in Wirkungspfad 4 „Verbesserung der Lebensqualität von Krebsbetroffenen“ eine kontinuierliche Versorgung sowohl stationärer als auch ambulanter Krebspatientinnen und -patienten und einen Ausbau von begleitenden Angeboten vor (BMSGPK und BMBWF 2025). Vor diesem Hintergrund wurden Informationsbedarfe und Herausforderungen von Krebspatientinnen und -patienten und deren Angehörigen/Bezugspersonen im Kontext der onkologischen Versorgung in Österreich erhoben.

Die vorliegende Arbeit weist folgenden **Limitationen** auf, die bei der Interpretation der Ergebnisse zu beachten sind:

- Die Erhebung der Patienten- und Angehörigenperspektive beschränkte sich auf erwachsene Betroffene und fünf häufige Krebsarten, daher sind die Ergebnisse nicht direkt auf andere Zielgruppen, insbesondere Kinder, Jugendliche und deren Angehörige, übertragbar.
- Die Onlinebefragung wurde überwiegend von Personen mit Brustkrebs (über 90 %) beantwortet, wodurch die Generalisierbarkeit eingeschränkt ist.
- Die qualitativen Interviews mit 18 Betroffenen bzw. Angehörigen deckten nicht alle Versorgungskontexte und Erkrankungsphasen ab (z. B. fehlt die Palliativversorgung).
- Zwar wurde eine systematische Literatursuche durchgeführt, jedoch erfolgte keine systematische Qualitätsbewertung der eingeschlossenen Studien; die Auswertung erfolgte narrativ.

Die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung im österreichischen onkologischen Versorgungskontext fügen sich in zentrale Erkenntnisse der internationalen Forschung ein.

Patientinnen und Patienten benötigen während des gesamten Krankheitsverlaufs konsistente, verständliche und personalisierte Informationen. Zu Beginn der Erkrankung bestehen hohe Informationsbedarfe zu medizinischen Themen wie Diagnose, Therapieoptionen und Prognose. In späteren Phasen verschieben sich diese Bedarfe hin zu Nebenwirkungsmanagement, psychosozialer Unterstützung und Fragen der Nachsorge. Angehörige sind zentrale Unterstützungsressourcen, fühlen sich aber selbst häufig unterinformiert und unzureichend betreut.

International wird die Bedeutung sogenannter „Patient Navigation Services“ hervorgehoben, um Patientinnen und Patienten durch komplexe Versorgungspfade zu begleiten, insbesondere in Systemen mit sektoralen Bruchstellen. Diese sollen den Zugang zu Leistungen verbessern, Behandlungsverzögerungen verringern und die Orientierung in komplexen Systemen erleichtern – insbesondere für vulnerable Gruppen. Diese Anforderungen decken sich mit den zentralen Aufgabenfeldern der im Bericht beschriebenen Drehscheibenfunktion: Koordination, Informationsvermittlung, psychosoziale Unterstützung und sektorenübergreifende Vernetzung. Die konzeptualisierte Rolle ist zudem kompatibel mit dem von der AHOP geforderten Berufsbild der Cancer

Nurse als onkologische Pflegeexpertin oder onkologischer Pflegeexperte, die wesentliche Kernaufgaben einer Lotsenfunktion übernimmt, bisher jedoch noch nicht im System verankert wurde. Zusätzlich zeigt sich in vorliegender Arbeit, dass auch andere Berufsgruppen eine Drehscheibenfunktion übernehmen können und damit auch die Pflegeberufe entlasten könnten.⁶

Die Synthese aus empirischen Daten, internationalen Empfehlungen und Good-Practice-Beispielen verdeutlicht, dass der Aufbau einer solchen Funktion ein wirksames Instrument zur Verbesserung der Versorgungskontinuität, Patientenorientierung und Versorgungsqualität darstellt – insbesondere im österreichischen Kontext mit seinen föderal und sektoral fragmentierten Strukturen.

Vor diesem Hintergrund zeigt sich die Notwendigkeit, klare Aus- und Weiterbildungskriterien für die Drehscheibenfunktion zu schaffen und die Verortung im der onkologischen Versorgungsstruktur im Österreichischen Strukturplan Gesundheit (ÖSG) zu verankern.

Zentrale Herausforderung bleibt die Umsetzung in einem differenzierten, föderal strukturierten Versorgungssystem.

Handlungsempfehlungen

- **Implementierung einer konzisen Funktionsbeschreibung der Drehscheibe:** Die im Bericht beschriebenen Anforderungen an eine kontinuierliche, koordinierende und psychosozial begleitende Ansprechperson sollten als eigenständige, institutionalisierte Rollenbeschreibung umgesetzt werden – idealerweise basierend auf bestehenden Vorarbeiten, wie jenen der AHOP. Voraussetzung ist eine entsprechende Finanzierung, die im Kontext knapper Ressourcen zu klären sein wird.
- **Verankerung durch Weiterbildungen für bestehende Berufsgruppen:** Die Kompetenzentwicklung sollte durch strukturierte Weiterbildungen für Pflege, Sozialarbeit oder ärztliche und therapeutische Berufe gefördert werden. Ziel ist eine Verbreiterung relevanter Kompetenzen im bestehenden Personal.
- **Nutzung digitaler Tools zur Koordination und Kommunikation im Versorgungsteam:** Der Einsatz sektorenübergreifender, digital unterstützter Kommunikationsplattformen für Fachpersonen kann helfen, Informationsbrüche zu vermeiden und eine patientenzentrierte Versorgung kontinuierlich abzusichern – insbesondere bei Übergängen zwischen stationärem und ambulantem Bereich. Dabei sollte das Wissen bestehender Tools (wie onkip) und Initiativen/Pilotprojekten (wie z. B. onkoMobil) genutzt werden.
- **Entwicklung digitaler Unterstützungsangebote für Betroffene:** Ergänzend sollten patientenorientierte digitale Tools (z. B. Apps, interaktive Info-Mappen) entwickelt und bereitgestellt werden, die relevante Informationen bündeln, Terminplanung unterstützen und psychosoziale Begleitung erleichtern – mit Anbindung an beratende Personen oder Drehscheibenfunktionen.
- **Sicherstellung qualitätsgesicherter Gesundheitsinformation:** Um Informationsdefiziten strukturell zu begegnen, bedarf es einer zentralen, evidenzbasierten Informationsbereitstellung nach den Kriterien „guter Gesundheitsinformation“ (z. B. ÖPGK), die

⁶ Eine Gegenüberstellung der Gemeinsamkeiten und Unterschiede der Drehscheibenfunktion und dem von der AHOP konzipierten Berufsbild der Cancer Nurse findet sich in Tabelle 2 im Anhang zu diesem Bericht.

zielgruppengerecht aufbereitet, regelmäßig aktualisiert und mit Beratung kombinierbar ist. Die Gesundheitsinformationen (inkl. digitaler Unterstützungsangebote) sollten den Zielgruppen explizit bekannt gemacht werden sowie allfällige Unterstützung beim Zugang zu diesen Informationen angeboten werden.

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
- BMSGPK (2023): ÖSG 2023 - Österreichischer Strukturplan Gesundheit 2023. Zielsteuerung-Gesundheit. Hg. v. Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMSGPK). Aufl. 244, Wien
- 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
- 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]
- 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
- 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]
- European Commission (2021): Europe's Beating Cancer Plan - Communication from the commission to the European Parliament and the Council, Brussels
- Evans Webb, Madeleine; Murray, Elizabeth; Younger, Zane William; Goodfellow, Henry; Ross, Jamie (2021): The Supportive Care Needs of Cancer Patients: a Systematic Review. In: Journal of Cancer Education 36/5:899-908
- FH Gesundheit (2024): Studium - Cancer Nursing, Akademischer Lehrgang [online]. fhg - Zentrum für Gesundheitsberufe Tirol GmbH. <https://www.fhg-tirol.ac.at/> [Zugriff am 17.10.2025]
- FH Oberösterreich (2024): Studienangebot. Advanced Nursing Practice [online]. FH OÖ Studienbetriebs GmbH. <https://fh-ooe.at/> [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
- Frauengesundheitszentrum; ÖPGK (2017): Gute Gesundheitsinformation Österreich: Überblick über die 15 Qualitätskriterien. Hg. v. Bundesministerium für Gesundheit und Frauen (BMGF), Österreichischer Plattform Gesundheitskompetenz (ÖPGK), Wien
- Gaisser, A.; Sonnet, M.; Weg-Remers, S. (2016): Wo suchen und finden Krebspatienten verlässliche Informationen?: Bedürfnisse, Anforderungen und Realität. In: Forum (Heidelberg) 31/:58
- Gordils-Perez, Janet (2017): Oncology nurse navigation: Development and implementation of a program at a comprehensive cancer center. In: Number 5/October 2017 21/5:581-588
- 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]
- Healthway Medical Network (2024): Breaking down Healthcare Barriers: How Oncology Nurse Navigators help Patients and Caregivers in their Cancer Journey [online]. <https://healthwaymedicalnetwork.com.ph> [Zugriff am 17.10.2025]
- Heimer, Andreas; Henkel, Melanie (2012): Bedarf an Krebsinformation in Deutschland: was für wen und wie? Akademische Verlagsgesellschaft AKA GmbH, Heidelberg
- 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
- 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

- 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
- Mitglieder des Onkologie-Beirates (2014): Krebsrahmenprogramm Österreich. Hg. v. Bundesministerium für Gesundheit, Wien
- Muñoz, Robin D (2018): Multidisciplinary cancer care model: a positive association between oncology nurse navigation and improved outcomes for patients with cancer. In: *Number* 5/October 2018 22/5:E141-E145
- 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]
- Onkolotse (2024): Informationen für medizinisches Personal [online]. Sächsische Krebsgesellschaft. <https://www.onkolotse.de/medizinisches-personal.html> [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
- 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]
- Temucin, Elif; Nahcivan, Nursen O (2020): The effects of the nurse navigation program in promoting colorectal cancer screening behaviors: A randomized controlled trial. In: *Journal of Cancer Education* 35/1:112-124
- 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
- Yackzan, Susan (2019): Outcome measurement: patient satisfaction scores and contact with oncology nurse navigators. In: *Number* 1/February 2019 23/1:76-81