

Aus dem Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie
an der Universität zu Lübeck
Direktor: Prof. Dr. Alexander Katalinic

Aspekte der Krankheitsbewältigung bei
Brustkrebspatientinnen mit jungen Kindern und die
Ressource Familie: Informationsverhalten, Nutzung
von Komplementär- und Alternativmedizin und
psychosoziale Unterstützung

Inauguraldissertation
zur Erlangung der Doktorwürde
der Universität zu Lübeck
- Aus der Sektion Medizin –

vorgelegt von
Friederike Hammersen
aus Bad Kreuznach

Lübeck 2021

1. Berichterstatterin:	Prof. Dr. rer. nat. Annika Waldmann
2. Berichterstatter:	Prof. Dr. med. Matthias Nagel
Tag der mündlichen Prüfung:	09.05.2022
Zum Druck genehmigt. Lübeck, den	09.05.2022
Promotionskommission der Sektion Medizin	

*Meinen Eltern –
Ihr fehlt.*

Liste der vorgelegten Publikationen

1. Hammersen F, Pursche T, Fischer D, Katalinic A, Waldmann A. Hinweise auf soziale Ungleichheit im Informationsverhalten und in der Informationsbewertung junger Frauen mit Brustkrebs – Ergebnisse der Kohortenstudie „gemeinsam gesund werden“. ZEFQ. 2018;139:10-16. doi: [org/10.1016/j.zefq.2018.10.006](https://doi.org/10.1016/j.zefq.2018.10.006).
2. Hammersen F, Pursche T, Fischer D, Katalinic A, Waldmann A. Use of Complementary and Alternative Medicine among Young Patients with Breast Cancer. Breast Care. 2020;15(2):163-170. doi [10.1159/000501193](https://doi.org/10.1159/000501193). Epub 2019 Jul 19.
3. Hammersen F, Pursche T, Fischer D, Katalinic A, Waldmann A. Psychosocial and family-centered support among breast cancer patients with dependent children. Psychooncology. 2021;30(3):361-368. doi: [10.1002/pon.5585](https://doi.org/10.1002/pon.5585). Epub 2020 Nov 17.

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis	v
1. Einleitung	1
2. Zusammenfassung von Publikation 1: Hinweise auf soziale Ungleichheit im Informationsverhalten und in der Informationsbewertung junger Frauen mit Brustkrebs – Ergebnisse der Kohortenstudie „gemeinsam gesund werden“	5
3. Zusammenfassung von Publikation 2: Use of Complementary and Alternative Medicine among Young Patients with Breast Cancer	9
4. Zusammenfassung von Publikation 3: Psychosocial and family-centered support among breast cancer patients with dependent children	14
5. Diskussion und Ausblick.....	20
Literatur	25
Anhang.....	28

Abkürzungsverzeichnis

CAM	Komplementär- und Alternativmedizin (Complementary and Alternative Medicine)
DCIS	Ductales Carcinoma in situ; Brustkrebs-Frühform in den Milchgängen
EORTC QLQ-C30	Internationaler Fragebogen zur Beurteilung der Lebensqualität bei onkologischen Patienten
HRQOL	Gesundheitsbezogene Lebensqualität (Health-Related Quality of Life)
ICD-10	Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems)
LSNS-6	Skala zur Messung sozialer Isolation; Kurzform mit 6 Items (Lubben Social Network Scale)
PU	Psychosoziale Unterstützung
SD	Standardabweichung

1. Einleitung

Mit ca. 69.000 neuen Fällen pro Jahr ist Brustkrebs die häufigste Krebserkrankung bei Frauen in Deutschland. Das mediane Erkrankungsalter liegt in Deutschland bei 64 Jahren, das heißt Brustkrebs tritt häufiger in der zweiten als in der ersten Lebenshälfte auf. Die Forschung bezieht sich größtenteils auf jenes ältere Kollektiv. Dennoch sind ca. 30 % der Frauen zum Diagnosezeitpunkt jünger als 55 Jahre und ca. 8 % sind jünger als 45 Jahre. Jüngere Erkrankte unterscheiden sich von älteren: Sie sind häufiger von aggressiveren Tumoren in fortgeschrittenen Stadien betroffen und ihre Erkrankung ist öfter mit einer schlechteren Prognose assoziiert. Sie erhalten aggressivere Tumortherapien als der Durchschnitt der älteren Patientinnen. Zudem haben jüngere Brustkrebspatientinnen im Vergleich zu älteren Brustkrebspatientinnen eine durchschnittlich schlechtere Lebensqualität, zum Beispiel in den Bereichen Depressivität, Schlafprobleme, Fatigue und Angst vor einem Krankheitsrückfall.

Im jungen Erwachsenenalter sind Arbeits- und Familienleben von zentraler Bedeutung und die erkrankten Frauen haben häufig diverse Rollen inne – sie sind Patientin, Partnerin, Mutter, Hausfrau oder Erwerbstätige. Für viele ist dies bereits ohne eine Brustkrebserkrankung ein sehr fordernder bis stressiger Lebensabschnitt.

Dennoch stehen jene jüngeren Brustkrebspatientinnen selten im Mittelpunkt der Brustkrebsforschung, so dass zum Beispiel im deutschsprachigen Raum wenig bis gar keine Forschungsergebnisse zu ihnen vorliegen. Zudem werden in der Forschung, die über die körperliche Gesundheit hinausgeht, die also beispielsweise die psychische Gesundheit, Lebensqualität oder die Bewältigung des Alltags untersucht, häufig junge Krebspatienten¹ ganz unterschiedlicher Entitäten gemeinsam untersucht. Der Grund dafür ist vermutlich, dass die Fallzahl junger Menschen mit einer Krebserkrankung an sich niedrig ist und so eine aussagekräftige Grundgesamtheit zusammenkommt. Dadurch wird nicht nur das Erkrankungsspektrum sondern auch die Altersspanne unter den „jungen“ Patienten groß, wodurch sich Patienten in unterschiedlichen Lebensabschnitten befinden. Einige haben (noch) keine Kinder, bei anderen sind die Kinder bereits Teenager bzw. erwachsen.

¹ Aus Gründen der Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung weiblicher, männlicher und diverser Sprachformen verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für alle Geschlechter.

Erkenntnisse über Brustkrebspatientinnen mit jungen Kindern lassen sich aus diesen Studien oft schlecht ableiten.

Diese Arbeit beschäftigte sich mit eben jener Forschungslücke und konzentrierte sich ausschließlich auf Brustkrebspatientinnen mit jungen Kindern. Im Detail ging es um Aspekte der Krankheitsbewältigung sowie der Familie als Ressource. Die Datengrundlage wurde im Rahmen des Grömitz-Projekts geschaffen.

Das Grömitz-Projekt stellt die wissenschaftliche Begleitforschung des onkologischen Rehabilitationsprogramms „gemeinsam gesund werden“ in der Rehabilitationsklinik Ostseedeich in Grömitz, Schleswig-Holstein, dar. Das Projekt wird von der Klinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck, sowie dem Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie, Universität zu Lübeck, aus Eigenmitteln bestritten.

Seit 2009 werden Frauen für die prospektive Kohortenstudie rekrutiert. Je rund 500 Frauen bilden eine Kohorte, in der unterschiedliche Fragestellungen untersucht werden. Zudem wurden bisher zwei Nachbefragungen der bis dato eingeschlossenen Frauen durchgeführt (2015 und 2018) (siehe Abbildung 1: Themenschwerpunkte und Zeitplan der bisherigen Grömitz-Kohorten).

An der Rehamaßnahme können Frauen mit mindestens einem Kind <12 Jahren teilnehmen, welches gemeinsam mit der Mutter teilnimmt. Infrage kommende Diagnosen der Mutter sind ein invasiver Brustkrebs (ICD-10 C50) oder ein duktales Carcinoma in situ (DCIS, ICD-10 D05.1), sofern die Patientin frei von Fernmetastasen ist und ihre primäre Therapie abgeschlossen hat. Die Rehamaßnahme zeichnet sich dadurch aus, dass auch mitgereiste Kinder psychologische Betreuung erhalten. Die Partner können für ein Partnerwochenende dazukommen und ebenfalls an einer psychologischen Beratung teilnehmen.

Per Projekt-Fragebogen, der zu Beginn des Reha-Aufenthalts durch die Ärzte vor Ort ausgeteilt wird, werden wiederkehrende Themen (Angaben zur Behandlung, Soziodemographie und Lebensqualität) sowie kohortenspezifische Schwerpunkte erhoben. Die Fragebogenangaben werden durch medizinische Doktoranden um die jeweiligen klinischen Aktenangaben zum Tumor (unter anderem Ausbreitung, Tumorbiologie) und zur Therapie (unter anderem Chemotherapie-Schema) ergänzt. Basierend auf den Analysen zu Kohorte II können wir von einer hohen Response Rate ausgehen: Als Grundgesamtheit

wurden damals alle Rehateilnehmerinnen einbezogen und gebeten einen Fragebogen auszufüllen. Die Response Rate war 85 %.

Das Studienprotokoll zum Grömitz-Projekt erhielt am 05.07.2012 einen positiven Bescheid, das heißt ein zustimmendes Votum der Ethik-Kommission der Universität zu Lübeck (Aktenzeichen 10-096). Modifikationen des Fragebogens, das heißt Wechsel der Forschungsschwerpunkte, wurden als Amendement zum ursprünglichen Ethikantrag bei der Ethikkommission angezeigt.

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit sollten insbesondere folgende Aspekte untersucht werden: Das Informationsverhalten der Brustkrebspatientinnen, ihre Nutzung von Komplementär- und alternativer Medizin (CAM) sowie familienorientierte psychosoziale Unterstützung. Die Informationssuche sowie die CAM-Nutzung können dabei als Strategien des Copings verstanden werden. Legt man das transaktionale Stressmodell von Lazarus zugrunde, sind es Strategien des problemorientierten Copings. In diesem wie auch in anderen Stressmodellen gibt es neben dem Stressor (hier die Brustkrebserkrankung) Ressourcen, die die Stressbewältigung positiv beeinflussen können. Die Familie der Brustkrebspatientinnen kann in diesem Zusammenhang als Ressource fungieren. Für die Patientinnen sind die Kinder einerseits eine potentielle Belastung. Andererseits sind sie sowie die Familie insgesamt häufig der Hauptmotivator um gegen die Erkrankung anzukämpfen. Zudem unterstützen sie die Frauen auf ihrem Erkrankungsweg. Um diese „Rolle“ zu erfüllen, müssen die einzelnen Mitglieder jedoch über eine ausreichend gute psychische Gesundheit verfügen bzw. bei Bedarf Anlaufstellen haben. Daher war auch die familienorientierte psychosoziale Unterstützung von Interesse.

Folgende Themen und Fragestellungen lagen den drei Publikationen zugrunde:

- Publikation 1: Informationsverhalten von Brustkrebspatientinnen: Welche Informationsquellen werden genutzt? Wie bewerten junge Brustkrebspatientinnen die Informationslage?
- Publikation 2: Komplementär- und Alternativmedizin (CAM) unter Brustkrebspatientinnen: Welche CAM wurden genutzt und aus welchen Gründen?

- Publikation 3: Psychosoziale Unterstützung (PU) für die Familie: Wer hat sie bereits in Anspruch genommen? Was sind Gründe, die gegen eine Nutzung sprechen? In welchen Bereichen besteht besonderer Unterstützungsbedarf für Familien?

2. Zusammenfassung von Publikation 1: Hinweise auf soziale Ungleichheit im Informationsverhalten und in der Informationsbewertung junger Frauen mit Brustkrebs – Ergebnisse der Kohortenstudie „gemeinsam gesund werden“

Erkrankte mit einer potentiell lebensbedrohlichen Krankheit wie Brustkrebs haben ein hohes Informationsbedürfnis, welches häufig nicht gänzlich durch das medizinische Personal erfüllt werden kann. 66 % bis 77 % der Brustkrebspatientinnen begeben sich daher auf zusätzliche Informationssuche und nutzen dabei meist mehrere Informationsquellen. Neben der reinen Wissensaneignung stellt die Informationssuche für einen Teil auch eine Copingstrategie dar: Die Frauen haben in Zeiten der Verunsicherung das Gefühl, Kontrolle über Körper und Gesundheit zurückzugewinnen. Es gibt Hinweise, dass Krebspatienten mit niedrigerem Bildungsniveau seltener auf weitere Informationsquellen zurückgreifen. Der Grad der Informiertheit eines Patienten kann jedoch indirekt Auswirkungen auf seinen Gesundheitszustand haben, da Entscheidungen zu Therapien sowie das Gesundheitsverhalten durch angeeignetes Wissen und vorhandene Informationen beeinflusst werden können. Verfügbare Informationen müssen in den eigenen Kontext von Lebenssituation, allgemeinem Gesundheitszustand, Familienanamnese sowie Art und Ausmaß der Brustkrebserkrankung eingeordnet werden. Dies kann bei niedrigerem Bildungsstand und je nach Beschaffenheit des Informationsmaterials erschwert sein.

Jüngere Brustkrebspatientinnen befinden sich in einer besonderen Lebensphase mit entsprechenden spezifischen Informationsbedürfnissen, stehen jedoch gleichzeitig kaum im Fokus der Forschung. Sollen sie allerdings mit Informationen erreicht werden, ist es essentiell zu wissen, was ihr Informationsverhalten charakterisiert. Das Ziel dieser Arbeit war zu beschreiben, welche Informationsquellen Brustkrebspatientinnen mit jungen Kindern nutzen und wie sie die Informationslage bewerten.

In diese Studie wurden Frauen der Grömitz-Kohorte III (Reha-Aufenthalt: 09/2012 - 05/2015, Erstdiagnosen 2009 - 2014) eingeschlossen, die der Studie zuvor schriftlich zugestimmt hatten (n=827). Die Informationslage wurde wie folgt operationalisiert: Teilnehmerinnen bewerteten die Verständlichkeit und Menge erhaltener Informationen zur Erkrankung und zu (weiteren) Behandlungsmöglichkeiten, das ärztliche Kommunikationsverhalten sowie das Einholen einer Zweitmeinung. Das

Informationsverhalten wurde über die genutzten Informationsquellen operationalisiert, also ob und ggf. welche genutzt wurden. Die Retest-Reliabilität der Fragen war in einer vorherigen Studie überprüft worden. Des Weiteren wurden soziodemographische Angaben ausgewertet, z. B. monatliches Nettoeinkommen, höchster Schulabschluss und Beschäftigungsverhältnis. Hinzu kamen klinische Angaben aus den Fragebögen und Akten der Patientinnen. Zur Einordnung der Ergebnisse wurde ein altersgemischtes Kollektiv von Brustkrebspatientinnen aus der OVIS-Studie (Onkologische Versorgung in Schleswig-Holstein) herangezogen (n=1440). Die Patientinnen der Studie hatten circa im Zeitraum 2005 bis 2007 gleichlautende Fragen zum Informationsverhalten beantwortet.

Alle Analysen wurden mit SPSS 22 (IBM) durchgeführt. Die Ergebnisse wurden in absoluten und relativen Häufigkeiten, Mittelwerten und Standardabweichungen berichtet. Der Vergleich mit der OVIS-Kohorte war rein deskriptiv, da statistische Hypothesentests zum Zeitpunkt der Studienplanung nicht intendiert waren.

Die Frauen hatten ein durchschnittliches Alter von 39,6 Jahren (SD: 5,5 Jahre) und die Mehrheit wurde im Jahr ihrer Diagnosestellung befragt. 93,7 % (n=767) nutzten neben dem Arzt weitere Informationsquellen bzgl. ihrer Erkrankung, darunter am häufigsten das Internet (69,5 %; n=569). An zweiter Stelle folgten gleichauf Gespräche mit Freunden und Bekannten sowie die blauen Ratgeber der Deutschen Krebshilfe. Rund ein Drittel der Frauen nutzten (Fach)-Bücher. Traditionelle Medien (TV, Radio, Zeitungen und Zeitschriften) wurden seltener genutzt.

Zwischen dem Schulabschluss und der Nutzung weiterer Informationsquellen wurden Zusammenhänge gefunden: Die Angabe, keine weitere Informationsquelle genutzt zu haben, war höher unter Frauen mit niedrigem bzw. mittlerem Schulabschluss. Je höher der Schulabschluss war, desto häufiger gaben die Frauen an, das Internet, blaue Ratgeber, (Fach-) Bücher, Zeitungen / Zeitschriften sowie Selbsthilfegruppen / Krebsberatungsstellen genutzt zu haben bzw. zu Rate gezogen zu haben.

Die überwiegende Mehrheit fühlte sich ausreichend über ihre Erkrankung informiert und schätzte Informationen hierzu als leicht verständlich ein. Jene Frauen, die als Beschäftigungsverhältnis „Arbeiterin“ angegeben hatten, negierten die Aussage Informationen seien leicht verständlich gewesen jedoch überdurchschnittlich häufig. Ein

Drittel der Frauen wäre gerne über weitere Behandlungsmöglichkeiten informiert worden (37,5 %, n=310) und ca. ebenfalls ein Drittel hatte sich eine Zweitmeinung eingeholt. Beides kam häufiger unter Frauen mit hohem Schulabschluss vor im Vergleich zu Frauen mit mittlerem bzw. niedrigem Schulabschluss. Rund 27,2 % gaben an nicht ausreichend Zeit gehabt zu haben eine Entscheidung bzgl. der Behandlung zu treffen.

Die OVIS-Kohorte hatte ein durchschnittliches Alter von 58,6 Jahren (SD: 10,9 Jahre). In dieser älteren Vergleichskohorte gab es mehr Frauen, die keine weitere Informationsquelle genutzt hatten (14,9 %, n=214). Traditionelle Medien (TV, Radio) hatten in dieser Kohorte einen höheren Stellenwert als in der Grömitz-Kohorte. Das Internet hingegen hatte einen niedrigeren Stellenwert (21,1 %, n=304). Die gefundenen Zusammenhänge mit sozioökonomischen Angaben zeigten sich analog auch in dieser Kohorte.

Die Studie weist verschiedene Limitationen auf. Die Grömitz-Kohorte ist eine selektierte Kohorte und vermutlich nicht repräsentativ für alle jungen Brustkrebspatientinnen (z. B. weisen die Frauen vorwiegend einen hohen Sozialstatus auf und es handelt sich um nicht-fernmastasierte Patientinnen). Bei der Erhebung der Informationsquellennutzung ist ein Recall Bias möglich, wenngleich dieser durch die dichotome Erfragung minimiert werden sollte. Die Qualität der jeweiligen Informationen z. B. im Internet wurde nicht erfragt und kann in dieser Studie nicht beurteilt werden. Die Hinweise auf einen sozialen Gradienten sind unter dem Vorbehalt zu interpretieren, dass einige Kategorien kleine Fallzahlen aufwiesen und die Ergebnisse dementsprechend verzerrt sein könnten. Unser Vergleich mit der OVIS-Kohorte zeigte allerdings, dass sich der soziale Gradient auch dort abzeichnet und mit großer Wahrscheinlichkeit kein Zufallsbefund ist.

Wenngleich die Kohorte nicht repräsentativ ist, liegt hierin auch eine entscheidende Stärke: Durch ihre Doppelrolle als Patientin und als Mutter im erwerbsfähigen Alter sind diese Frauen besonderen Belastungen ausgesetzt. Diese Patientengruppe war bisher kaum Gegenstand der Forschung und es war wenig bis nichts über ihr Informationsverhalten bekannt.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass sich in den Studienergebnissen ein sozialer Gradient abzeichnete. Sowohl in der Grömitz-Kohorte als auch in der OVIS-Kohorte war die Nutzung weiterer Informationsquellen höher bei höherem Schulabschluss. In der Grömitz-

Kohorte wurden zudem Hinweise auf einen sozialen Gradienten auch bei der Informationsbewertung und dem Einholen einer Zweitmeinung beobachtet.

Durch diese Studie konnten wir zeigen, dass der zuvor lediglich in altersgemischten Kollektiven untersuchte Zusammenhang zwischen häufigerer Internetnutzung und höherem Bildungsstatus auch auf ein sehr viel jüngeres Kollektiv zutrifft. Die Ergebnisse zeigen außerdem, dass einige soziale Gruppen systematisch von der Informationsnutzung ausgeschlossen sein könnten, aufgrund von z. B. (Un-) Verständlichkeit der Informationen oder weil eine Zweitmeinung häufiger bei hohem Schulabschluss eingeholt wurde. Durch die Ungleichheit in der Informationslage wird gesundheitliche Ungleichheit verstärkt.

Das Internet ist eine sehr häufig genutzte Informationsquelle bezüglich der Brustkrebskrankung. Es wird jedoch vornehmlich von jüngeren, gut ausgebildeten Patientinnen genutzt, so dass auch alternative Informationsquellen angeboten werden müssen. Zudem müssen Informationen in laienverständlicher Sprache bereitgestellt werden. Solche Angebote sollten entwickelt und hinsichtlich der Nutzung und Verständlichkeit evaluiert werden.

3. Zusammenfassung von Publikation 2: Use of Complementary and Alternative Medicine among Young Patients with Breast Cancer

Innerhalb der letzten Jahrzehnte hat Komplementär- und Alternativmedizin (CAM) in westlichen Ländern an Popularität gewonnen. Vor allem unter Krebspatienten ist die Nutzung verbreitet: Sie impliziert ein Stück Kontrolle zurückzuerlangen. Für einige Patienten ist bereits die Entscheidung CAM zu nutzen ein Schritt, um dem Gefühl, der Krankheit passiv ausgeliefert zu sein und nichts tun zu können, aktiv entgegenzutreten. Die Hinwendung zu CAM kann somit auch als Coping-Strategie angesehen werden. Darüber hinaus wird CAM von vielen Patienten als ganzheitlicher Ansatz wahrgenommen, bei dem im Gegensatz zur Schulmedizin mehr Zeit für den individuellen Patienten bleibt und die Medizin (scheinbar) individuell auf die erkrankte Person zugeschnitten wird.

Die Vielzahl von Definitionen und Interpretationen von CAM erschwert die Forschung in diesem Bereich. So schlussfolgerten auch die Autoren einer Publikation zu einem EU-weiten Großprojekt, dass bisher wenig über die Wirksamkeit von CAM bekannt ist. Hinzu kommt die Kontextualität von CAM, die eine Quantifizierung der Wirksamkeit erschwert. Neben dem Glauben an die Wirksamkeit und den damit verknüpften Erwartungen spielt auch die Arzt-Patient-Beziehung eine wichtige Rolle. Es ist daher essentiell herauszufinden, warum Patienten CAM nutzen, um dann mit diesen Erkenntnissen die Wirksamkeitsforschung vorantreiben zu können.

Ein Großteil der CAM nutzenden Krebspatienten sind Brustkrebspatientinnen. Da das Durchschnittsalter von Brustkrebs allerdings bei über 60 Jahren liegt, konzentrierte sich die bisherige CAM Forschung vorrangig auf ältere Patientinnen. Frauen, die in jüngerem Alter an Brustkrebs erkranken, unterscheiden sich jedoch in vielfältiger Weise von älteren Patientinnen. Ein Großteil ihrer Lebenszeit liegt üblicherweise noch vor ihnen, wodurch die langfristige Lebensqualität an Bedeutung gewinnt. Gleichzeitig kann die aggressivere Tumorthherapie bei jüngeren Frauen im Vergleich zu älteren Brustkrebspatientinnen mit Nebenwirkungen und deutlicheren Einschränkungen der kurz- und langfristigen Lebensqualität einhergehen. Therapierende Ärzte müssen daher bei der Behandlung sehr gut zwischen zu erwartendem Therapienutzen und Langzeitfolgen, die unter anderem die Lebensqualität langfristig beeinträchtigen können, abwägen.

Zum Studienzeitpunkt lagen keine Daten zur CAM-Nutzung bei jüngeren Brustkrebspatientinnen vor. Daraus ergab sich die Notwendigkeit, die Prävalenz der CAM-Nutzung und die entsprechenden Gründe hierfür zu erheben. Deutschland hat innerhalb der EU die höchste Rate an CAM-Nutzung, wodurch sich ein ideales Studiensetting ergab. Das Ziel der Studie war die Prävalenz der CAM-Nutzung bei jüngeren Brustkrebspatientinnen zu erheben und die Nutzerinnen hinsichtlich soziodemographischer und klinischer Charakteristika zu beschreiben. Darüber hinaus sollte untersucht werden, welche Arten von CAM genutzt wurden und was die Gründe der Patientinnen für die CAM-Nutzung waren.

Dieser Studie lag ebenfalls Kohorte III mit Erstdiagnosen zwischen 2009 und 2014 zugrunde (n=827). Die allgemeine CAM-Nutzung mit Bezug zur Krebserkrankung wurde dichotom erfragt und bezog sich auf die letzten 12 Monate. Die Reliabilität der Frage war in einer vorherigen Studie getestet worden. CAM Nutzerinnen wurden anschließend gefragt, welche von den 15 aufgeführten CAM-Arten sie regelmäßig oder ab und zu genutzt hatten. Für die Auswertung wurden die Antworten dichotomisiert (genutzt ja / nein). Ferner wurde erhoben, ob der primär behandelnde Arzt von der CAM-Nutzung in Kenntnis gesetzt wurde (nein, weiß nichts davon / ja, Arzt informiert / ja, auf Anraten des Arztes mit CAM behandelt). Im Anschluss wurden das Zutreffen von acht möglichen Gründen für die CAM-Nutzung sowie die geschätzten monatlichen Ausgaben für CAM in Euro erhoben. Die Patientinnen wurden gefragt, ob sie ausreichend über ihre Erkrankung bzw. über verschiedene Behandlungsmöglichkeiten informiert worden waren. Des Weiteren wurde erhoben, ob sie gerne über weitere Behandlungsmöglichkeiten informiert worden wären (ja / nein). Die Stichprobe wurde hinsichtlich soziodemographischer Angaben (z. B. Alter, monatliches Nettoeinkommen und höchster Schulabschluss) sowie hinsichtlich klinischer Angaben aus den Fragebögen und Akten der Patientinnen beschrieben.

Die Ergebnisse wurden in Form von absoluten und relativen Häufigkeiten, Mittelwerten, Standardabweichungen und, sofern zutreffend, mit 95 %-Konfidenzintervallen berichtet. Der Zusammenhang von soziodemographischen bzw. klinischen Merkmalen und der CAM-Nutzung wurde mittels Pearson Chi²-Tests untersucht. Ergebnisse wurden als statistisch signifikant angesehen, wenn der p-Wert < 0,05 lag. Alle Analysen wurden mit SPSS 22 (IBM) durchgeführt.

Die Mehrheit der Frauen hatte im letzten Jahr CAM genutzt (62,5 %, n=517). Es war kein Zusammenhang zwischen Alter und Nutzung feststellbar. Lediglich die jüngste Altersgruppe (≤ 35 Jahre) hatte etwas weniger CAM genutzt. Es zeichnete sich ein Trend ab, dass die CAM-Nutzung höher war, wenn die Frauen Bestrahlung, Chemotherapie bzw. endokrine Therapie erhalten hatten. Die CAM-Nutzung zeigte sich unabhängig von Lymphknoten- und Rezeptorstatus. Mit zunehmender Tumorgröße nahm auch die CAM-Nutzung jeweils leicht zu. Als statistisch signifikante Unterschiede zeigten sich die nachfolgenden Sachverhalte. Mit steigender Schulbildung nahm die CAM-Nutzung stark zu. Beamte und Angestellte nutzten deutlich mehr CAM als Arbeiterinnen, wohingegen gesetzlich Krankenversicherte weniger CAM nutzten als privatversicherte Frauen. Passend dazu berichtete die höchste Einkommensgruppe auch die höchste CAM-Nutzung, wobei dieser Trend statistisch nicht signifikant war. Durchschnittlich gaben die Frauen – allein in Bezug auf ihre Krebserkrankung – 50 € pro Monat für CAM aus. 63,3 % hatten ihren Arzt über die CAM-Nutzung informiert und 15,8 % wurden auf Anraten des Arztes mit CAM behandelt. 20,9 % nutzten CAM ohne Wissen ihres behandelnden Arztes. 73,9 % der Frauen gaben an, Nahrungsergänzungsmittel mit Vitaminen und / oder Mineralstoffen genutzt zu haben. Es folgten in der Rangliste der häufigsten CAM-Arten Homöopathie (35,6 %) und Yoga (23,6 %). Als häufigster Grund für CAM-Nutzung wurde die Stärkung des Immunsystems genannt (70,4 %) - passend zu den genutzten Nahrungsergänzungsmitteln. Mehr als die Hälfte der Frauen nutzte CAM, um die schulmedizinische Behandlung zu unterstützen und die Heilungsrate zu erhöhen, sowie um Nebenwirkungen der Krebstherapie zu vermeiden bzw. zu lindern. CAM-Nutzung anstatt Schulmedizin wurde lediglich von 1,8 % angegeben. Wichtigere Gründe waren die Verbesserung der Lebensqualität, etwas „Zusätzliches“ zu tun sowie die Entgiftung des Körpers.

In einer weiterführenden Analyse betrachteten wir Unterschiede in den Nutzungsgründen in Abhängigkeit von Patientencharakteristika. Es zeigte sich, dass die Vermeidung / Linderung von Nebenwirkungen mit zunehmendem Alter an Bedeutung gewann, während die Lebensqualität über alle Altersgruppen hinweg ein bedeutender Grund blieb. Die Vermeidung menopausaler Beschwerden war für ältere Patientinnen wichtiger. Ferner zeigten sich sozioökonomische Unterschiede: Für Frauen mit niedriger Schulbildung und Arbeiterinnen waren die Stärkung des Immunsystems und die Verbesserung der

Lebensqualität von besonderer Bedeutung. CAM gegen Nebenwirkungen wurde häufiger von Frauen berichtet, die Chemotherapie erhalten hatten.

Des Weiteren nahm die CAM-Nutzung zu, wenn sich Patientinnen nicht ausreichend über ihre Erkrankung informiert fühlten. Patientinnen, die gerne mehr Informationen über Behandlungsmöglichkeiten erhalten hätten, nutzen ebenfalls häufiger CAM.

Die Studie hat verschiedene Limitationen (vgl. auch Kapitel 2 und Kapitel 4). Die Generalisierbarkeit unserer Ergebnisse ist eingeschränkt, und zwar auf Brustkrebspatientinnen ohne Fernmetastasen und mit Kindern bis 12 Jahren. Unsere Kohorte zeichnete sich zudem durch einen relativ hohen Bildungsstand und ein mittleres bis hohes Einkommen aus. Einschränkend ist anzumerken, dass sowohl die Brustkrebs-Diagnose (über eine höhere Teilnahme an Früherkennungsuntersuchungen und entsprechend frühzeitige Diagnosen), eine späte Erstgeburt als Risikofaktor einer Brustkrebserkrankung als auch der Zugang zur Reha an sich mit einem höheren sozioökonomischen Status verknüpft sind. Das frühere CAM-Nutzungsverhalten der Patientinnen wurde nicht erfragt. Dadurch ist unklar, ob es sich bei der CAM-Nutzung um ein neu adaptiertes Verhalten nach der Brustkrebs-Diagnose handelt oder ob dieses nur fortgeführt wurde.

Eine maßgebliche Stärke der Studie ist jedoch die hohe Zahl an Teilnehmerinnen, die aus der gesamten Bundesrepublik angereist waren. Durch Fokussierung auf Brustkrebspatientinnen mit jungen Kindern konnten wir Effekte untersuchen, die in einem altersgemischten Kollektiv leicht übersehen werden können. Die CAM-Nutzung wurde für die letzten 12 Monate erfasst, da weiter zurückliegende Zeiträume vermutlich durch eine Recall Bias verzerrt werden. In die Studie wurden keine Frauen mit Fernmetastasen eingeschlossen. Unsere Ergebnisse sowie vorherige Studien deuten darauf hin, dass die CAM-Nutzung in fortgeschrittenen Brustkrebsstadien noch höher ist. Somit ist davon auszugehen, dass die CAM-Nutzung unter allen jungen Brustkrebspatientinnen höher ist, da in unserer Studie Frauen mit Fernmetastasen ausgeschlossen wurden.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass CAM in unserer Kohorte von jüngeren Brustkrebspatientinnen eine wichtige Rolle spielte, und zwar sowohl hinsichtlich der Nutzungs-Prävalenz als auch der monatlichen monetären Ausgaben. Ähnlich zu Studien bei

älteren Brustkrebspatientinnen nutzten unsere Patientinnen mit höherer Schulbildung bzw. mit höherem Beschäftigungsverhältnis häufiger CAM. Die CAM-Nutzung war höher bei Frauen mit Tumoren in fortgeschrittenen Stadien, wie die Zusammenhänge zwischen Nutzung und Tumorgröße sowie Therapieverfahren zeigen.

Die Patientinnen nannten vielfältige Gründe, warum sie sich CAM zugewandt hatten. Dies sind neben kurativen Gründen auch Prävention, Entspannung und der Wunsch nach dem Gefühl „etwas tun zu können“. Die CAM-Nutzung muss daher auch als eine Art Coping-Strategie, also als Bewältigung der Erkrankung, verstanden werden. Insbesondere junge Brustkrebspatientinnen fragen sich, warum ausgerechnet sie erkranken, wenngleich sie (noch) kein fortgeschrittenes Alter aufweisen und dadurch (noch) nicht zur typischen Risikogruppe für Brustkrebs gehören.

Da CAM sehr kontextabhängig ist, war es essentiell, zunächst Gründe für die CAM-Nutzung zu eruieren. Unsere Ergebnisse können nun dazu beitragen, die weitere CAM-Forschung z. B. im Bereich der Wirksamkeit voranzutreiben. In unserer Studie wurden nur 16 % der CAM-Nutzerinnen auf Anraten ihres Arztes mit CAM behandelt, so dass vermutlich mit sehr vielen Frauen CAM nicht thematisiert wurde. Bereits jetzt sollten die behandelnden Ärzte proaktiv das Gespräch über CAM mit ihren Patientinnen suchen, damit diese sich nicht auf externe Quellen wie das Internet verlassen müssen. Da wenige Ärzte zugleich CAM-Experten sind, wäre ein Kommunikationstraining zur CAM-Gesprächsführung hilfreich. Sie sollten sich zudem bewusst sein, dass zentrale Motive zur CAM-Nutzung neben der Stärkung des Immunsystems auch die Linderung / Vermeidung von Therapienebenwirkungen sind, und dass Brustkrebspatientinnen mit höherer Bildung, in gehobenem Beschäftigungsverhältnis bzw. in fortgeschrittenem Stadium der Erkrankung häufiger CAM nutzen.

4. Zusammenfassung von Publikation 3: Psychosocial and family-centered support among breast cancer patients with dependent children

Brustkrebspatientinnen mit jungen Kindern werden mit speziellen Stressoren konfrontiert, die sich aus ihrer Rolle als Elternteil ergeben. Sie haben Sorge, dass die Kinder durch die Erkrankung der Mutter verängstigt sein könnten. Dazu kommen Schuldgefühle, weil sie ihren Kindern nicht mehr im gewohnten Maße zur Verfügung stehen und die Kinder ein Stück weit ihren Alltag verlieren. Die Rollenbilder in den Familien verschieben sich, so dass der verbleibende Elternteil, sofern vorhanden, meist sehr viel mehr Aufgaben erhält und gleichzeitig für die anderen Familienmitglieder und die erkrankte Mutter stark sein muss. Brustkrebspatientinnen berichten, dass sie die Bedürfnisse ihrer Familie über die eigenen stellen. So nehmen sie bspw. keine Hilfsangebote für sich selbst wahr, aus Angst, weitere Familienzeit in Anspruch zu nehmen, sowie aus dem Wunsch heraus, schnellstmöglich wieder Normalität im Familienalltag herzustellen. Die Familie als Belastung für Patientinnen zu sehen greift dennoch zu kurz. Sie unterstützt mental und für viele Patientinnen sind die Kinder der Hauptmotivator gegen die Krankheit anzukämpfen. Familie fungiert vor diesem Hintergrund auch als Ressource, so dass die psychische Gesundheit der Familienmitglieder ebenso beachtet werden muss. Angemessene psychosoziale Unterstützung (PU) sollten angesichts dessen nicht nur die Patientinnen erhalten, sondern auch deren Familienmitglieder.

Allerdings fühlt sich fast die Hälfte der Brustkrebspatientinnen schlecht über PU informiert und viele äußern einen offenen Bedarf nach PU. Spezifisch zu Krebspatienten mit minderjährigen Kindern und deren Bedürfnis nach PU (familienorientierte PU) gibt es allerdings kaum Evidenz aus Studien. Es gibt Hinweise, dass Krebspatienten auch mehrere Jahre nach dem Erkrankungsbeginn noch ein Bedürfnis nach PU sowohl für sich als auch ihre Kinder äußern. Wenngleich fast die Hälfte der Patienten angab, irgendeine Form von PU seit der Diagnose genutzt zu haben, wünschten sich mehr als zwei Drittel Informationen oder PU speziell auf die Situation ihrer Kinder bezogen. Nach unserem Wissen liegen keine Ergebnisse zu Brustkrebspatientinnen mit minderjährigen Kindern und ihren Bedürfnissen nach PU vor.

Hohe Überlebensraten unter jungen Brustkrebspatientinnen ohne Fernmetastasen von über 95 % bedingen, dass die Anzahl an Langzeitüberlebenden mit Brustkrebs zukünftig steigen wird. Dadurch rücken Lebensqualität und psychische Gesundheit der

Überlebenden stärker in den Fokus. Da Brustkrebspatientinnen die Bedürfnisse ihrer Kinder häufig über die eigenen stellen, sind die psychische Gesundheit der Frauen und die der Kinder untrennbar verbunden.

Ziel der Studie war, die aktuelle Situation von Brustkrebspatientinnen mit minderjährigen Kindern zu erfassen. Dies kann dazu beitragen, die psychosoziale Versorgung der Patientinnen und ihrer Familien zu verbessern.

Folgende Forschungsfragen wurden untersucht:

- Wer hat familienorientierte PU in Anspruch genommen?
- Was hindert Patientinnen familienorientierte PU zu nutzen?
- Wie unterscheiden sich Unterstützungsbedürfnisse zu verschiedenen Zeitpunkten im Krankheitsverlauf?
- Wie viele Patientinnen geben einen Bedarf nach PU für ihre Familienmitglieder an?

Diese Studie bezieht sich auf Kohorte IV der Grömitz-Studie. Die Teilnehmerinnen wurden zwischen September 2015 und April 2017 rekrutiert (n=561; Erstdiagnosen: 11/2013 bis 01/2017). Der erste Fragenblock erhob, ob und inwiefern sich die Frauen mehr Unterstützung und Informationen wünschten, und zwar mit Bezug auf ihre Kindern bzw. zu ihrer Familie. Die Frauen gaben ihre Zustimmung zu den einzelnen Aussagen auf einer vierstufigen Likert-Skala an. Anschließend wurde erfragt, ob und ggf. zu welchen Zeitpunkten ein Bedürfnis nach Unterstützung speziell für die Familie bzw. Kinder aufgetreten war (in der diagnostischen Phase / während der medizinischen Behandlung / in der Rehabilitation / nach Abschluss der Rehabilitation). Die weiteren Fragen fokussierten speziell auf *psychosoziale* Unterstützung (PU). Was unter PU zu verstehen ist, wurde nicht vorgegeben. Dadurch konnte das weite PU Spektrum abgedeckt werden (z. B. Psychologen, Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen).

Es wurde erhoben, ob sich das Bedürfnis nach PU im Verlauf der Erkrankung verändert hatte. Mögliche Antworten waren kein Bedarf / Bedürfnis hat sich nicht verändert / Bedürfnis hat zugenommen / Bedürfnis hat abgenommen. Eine weitere Frage quantifizierte, wie viele Frauen gemeinsam mit ihren Kindern bzw. ihrer Familie bereits PU außerhalb der Reha in Anspruch genommen hatten. In einem Freitextfeld konnten die Frauen angeben, um was für eine Art von PU es sich gehandelt hatte. Ferner wurden Gründe aufgelistet, warum die Frauen bisher keine familienorientierte PU in Anspruch

genommen hatten. Danach wurden die Frauen zu ihrem aktuellen Bedürfnis nach PU im vorangegangenen Monat befragt. Das aktuelle Bedürfnis nach PU wurde ebenso für die Kinder, den Partner und die Familie als gesamte Gruppe erhoben. Die Fragen wurden aus einem Fragebogen des Instituts für medizinische Psychologie der Universität Hamburg abgeleitet (Studienleitung: Dr. C. Bergelt).

Wir verwendeten die Kurzform der Lubben Social Network Scale (LSNS-6), um die sozialen Netzwerke sowie die soziale Unterstützung der Frauen zu untersuchen. Der EORTC QLQ-C30 erfasste die gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQOL). Des Weiteren wurden soziodemographische Angaben sowie klinische Angaben aus den Fragebögen und Akten der Patientinnen berücksichtigt.

Die Daten wurden mittels deskriptiver Statistik ausgewertet. Sofern passend, wurden auch 95 %-Konfidenzintervalle angegeben. Mit Pearsons Chi²-Test wurde untersucht, ob sich Frauen, die PU genutzt hatten, von Frauen unterscheiden, die kein PU genutzt hatten (hinsichtlich soziodemographischer und klinischer Merkmale). Mit Hilfe eines t-Tests wurde geprüft, ob sich jene mit / ohne Bedarf nach PU hinsichtlich ihrer HRQOL signifikant unterscheiden. Eine binär logistische Regression sollte Prädiktoren für den Bedarf nach PU identifizieren. Hierfür wurden neben klinischen Variablen gesundheitsbezogene und soziodemographische Angaben sowie die HRQOL in die Regression eingeschlossen. Ein p-Wert < 0,05 wurde dabei als statistisch signifikant betrachtet. Sämtliche statistische Analysen wurden mit SPSS 22 (IBM) durchgeführt. Abbildungen wurden mit R 3.6.1 erstellt.

23,0 % (n=129) der Frauen hatten gemeinsam mit ihrer Familie bereits vor der Rehabilitation PU in Anspruch genommen. Zwei Merkmale unterschieden sich statistisch signifikant zwischen Frauen mit bzw. ohne PU Nutzung: In großstädtischen Regionen wurde häufiger PU genutzt als in ländlichen Regionen (30,4 % vs. 17,4 %). Frauen ohne Partner hatten häufiger PU genutzt als Frauen mit Partner (34,5 % vs. 20,5 %). Es wurden vielfältige Gründe genannt, warum zum Befragungszeitpunkt noch keine familienorientierte PU in Anspruch genommen worden war: 74,7 % (n=286) gaben an, über genug Unterstützung zu verfügen; 48,5 % (n=182) hatten keinen Bedarf. Es wurden jedoch auch organisatorische Probleme wie Zeitmangel oder zu große Distanz zu den Angeboten genannt. 42,3 % (n=163) kannten keine derartigen Unterstützungsangebote.

Befragte man die Frauen bzgl. Bedürfnissen nach Informationen bzw. Unterstützung, gaben sie diese am häufigsten in folgenden Bereichen an (Reihenfolge entspricht Häufigkeit): Sie äußerten den Wunsch nach einer professionellen Einschätzung, ob die Verarbeitung der Kinder ‚normal‘ ist. Sie wünschten sich Informationen zur seelischen Verarbeitung / Reaktionen von Kindern auf die Erkrankung der Eltern. Die Frauen wünschten sich Unterstützung für sich selbst, damit sie besser auf die Bedürfnisse ihrer Kinder eingehen können. Für die Kinder wurde sich ein Austausch mit anderen betroffenen Kindern gewünscht. Jene Aussagen, die sich auf das Verhalten der Frauen bezogen, erhielten weniger Zustimmung als solche, die sich um das Wohlergehen der Familie drehten.

Es zeigte sich, dass die Frauen ein Bedürfnis nach genereller familienorientierter Unterstützung eindeutig häufiger zu Beginn der Erkrankung hatten - in der diagnostischen Phase sowie während der medizinischen Behandlung. Das Bedürfnis speziell nach PU veränderte sich jedoch bei den meisten Frauen im Verlauf der Zeit nicht. Befragte man die Frauen nach der Art von PU, die sie genutzt hatten, zeigte sich wenig Varianz: 81,4 % (n=96) waren bei einem Psychoonkologen, Psychologen oder Psychiater gewesen.

59,3 % (n=316) der Frauen gaben einen aktuellen Bedarf nach PU für sich selbst sowie 33,3 % (n=175) einen Bedarf für die Kinder an. Kinder von Müttern, die ohne Partner lebten, hatten signifikant häufiger einen Bedarf nach PU. Ihr Bedarf war ebenfalls höher bei mehreren Geschwistern und mit zunehmendem Alter der Mutter. Die reziproke Beziehung zwischen den PU Bedürfnissen der Familienmitglieder zeigte sich darin, dass die Bedürfnisse der Mütter, der Kinder sowie der Partner signifikant miteinander assoziiert waren. Frauen, die über wenig soziale Unterstützung bzw. schlechte Netzwerke verfügten, gaben sowohl für sich selbst als auch für die Kinder signifikant häufiger einen Bedarf nach PU an. Ein aktueller Bedarf nach PU bei den Frauen ging auch mit einer schlechteren HRQOL einher. Ähnliches zeigte sich auch, wenn man die HRQOL der Mutter und den Bedarf der Kinder betrachtete.

In die binär logistische Regression flossen lediglich ca. 63,6 % der Fälle ein (siehe auch unten).

Unsere Studie evaluierte die Situation von Brustkrebspatientinnen mit jungen Kindern hinsichtlich ihrer PU. Die Ergebnisse zeigen bekannte Defizite in den Versorgungsstrukturen im ländlichen Bereich auf: Dies zeigte sich sowohl in der bisherigen PU Nutzung als auch in

den Gründen, warum keine PU in Anspruch genommen worden war. Eine überraschend hohe Anzahl an Frauen (42,3 %) gab an, keine solchen (PU) Angebote zu kennen. Dies steht im Gegensatz zur aktuellen Brustkrebsleitlinie, wonach familienorientierte PU Angebote zur Routineversorgung gehören sollten. Eine starke soziale Unterstützung zeichnete sich als wichtige Ressource ab, sowohl für die psychische Gesundheit der Mütter als auch die ihrer Familien. Darüber hinaus verdeutlichen die vorliegenden Ergebnisse, dass sie auch das Bedürfnis nach PU beeinflusst.

Die Frauen berichteten von einer hohen Anzahl offener Bedürfnisse. Am meisten Bedarf bestand hierbei in den Bereichen, die sich um das Wohlergehen der Kinder drehten, und wie sie mit der Erkrankung umgehen. Dieses zentrale Ergebnis sollte in der Planung von Unterstützungsangeboten Beachtung finden. Jene müssen sehr genau auf die Patientengruppe zugeschnitten werden, da Brustkrebspatientinnen mit minderjährigen Kindern andere Bedürfnisse haben als erkrankte Frauen im höheren Alter. Des Weiteren sollten die Angebote im gesamten Verlauf der Erkrankung verfügbar sein. In bivariaten Analysen konnten wir zeigen, dass der Bedarf nach PU unabhängig von der Zeit ist, die seit der Diagnose vergangen ist.

Die in unserer Studie gefundenen Bedürfnisse nach PU sind höher als bislang in der Literatur berichtet. Jene bisher existierenden Studien wurden jedoch an anderen Patientenpopulationen durchgeführt, was noch einmal die besondere Situation von Brustkrebspatientinnen mit Kindern unterstreicht.

Sofern die Patientinnen bereits PU genutzt hatten, fand dies fast ausschließlich mit Psychologen, Psychiatern oder Psychoonkologen statt. Da Therapieplätze allerdings eine lange Wartezeit haben, sollten familienorientierte Angebote in Beratungsstellen ausgebaut werden.

Neben den schon zuvor aufgeführten Limitationen des Grömitz-Projekts (spezifische Kohorte, fehlende Generalisierbarkeit), ist an dieser Stelle zu erwähnen, dass die Familienmitglieder (Kinder und Partner) nicht direkt befragt wurden. Aufgrund der hohen Anzahl an fehlenden Werten in der binär logistischen Regression haben wir davon abgesehen, weitere Schlussfolgerungen aus den Ergebnissen zu ziehen.

Unsere Studie konnte zeigen, dass der Blick allein auf die psychische Gesundheit der Mutter zu kurz greift. Vielmehr muss die ganze Familie miteinbezogen werden, da sie als wichtige Ressource fungiert. Gleichzeitig bestehen noch immer organisatorische Hindernisse bzw. Zugangsbarrieren für Frauen bei der Inanspruchnahme von PU. Hierbei könnten digital angebotene Beratungsangebote weiterhelfen. Darüber hinaus wäre ein proaktiver Ansatz hilfreich, um möglichst früh Patientinnen und deren Familien zu identifizieren, die einen hohen Unterstützungsbedarf haben. Besonderen Bedarf nach PU zeigten in unserer Studie Frauen ohne Partner, jene mit niedriger HRQOL und mit generell wenig Unterstützung aus dem sozialen Umfeld.

5. Diskussion und Ausblick

Diese Arbeit untersuchte ein Kollektiv von an Brustkrebs erkrankten Müttern mit jungen Kindern. Es ging dabei um Aspekte der Krankheitsbewältigung sowie der Familie als Ressource. Dazu wurden insbesondere das Informationsverhalten, die CAM-Nutzung sowie die familienorientierte psychosoziale Unterstützung genauer betrachtet. Nach dem transaktionalen Stressmodell von Lazarus können das Informationsverhalten und die CAM-Nutzung als Coping-Strategien eingeordnet werden. Ferner stellt die Familie eine potentielle Ressource dar, die im Umgang mit der Erkrankung aktiviert werden kann.

Die Teilnehmerinnen der onkologischen Rehabilitationsmaßnahme „gemeinsam gesund werden“ sind ein in Deutschland einzigartiges Kollektiv von Frauen, die im jüngeren Alter an Brustkrebs erkranken und zudem junge Kinder haben. Aus dieser Population konnten wir wertvolle Informationen gewinnen. Die in die Studien eingeschlossenen Brustkrebspatientinnen waren mit einem Alter von im Durchschnitt knapp 40 Jahren bei Diganosestellung sehr viel jünger als das Durchschnittalter der Brustkrebspatientinnen in Deutschland ist. Diese spezifische Gruppe Betroffener ist bisher wenig erforscht worden. In Übereinstimmung damit verdeutlichen unsere Ergebnisse, dass die Versorgung zum Teil auch noch nicht auf sie zugeschnitten ist, beispielsweise im Bereich der PU. Auch bei der CAM-Nutzung zeigte sich, dass CAM nicht mit allen Patienten im Arzt-Patient-Gespräch thematisiert wird, wenngleich CAM eine wichtige Rolle für jüngere Frauen im Umgang mit und in der Bewältigung des Brustkrebses spielt. Gleichzeitig konnten wir zeigen, dass die Frauen andere Informationsquellen nutzen als ältere Patientinnen, und somit anders zu erreichen sind. Zudem wurde deutlich, dass Unterstützung vor allem bei Themen mit Bezug zu den Kindern und deren Wohlergehen benötigt wird. Dies passt zu den vielen Rollen, die die Patientinnen innehaben. Es veranschaulicht eindrucksvoll, dass für die Frauen die Mutterrolle mindestens ebenso wichtig ist wie die Patientenrolle.

Im Einzelnen fanden wir heraus, dass das Internet die wichtigste Informationsquelle für die Grömitz-Rehabilitandinnen war. In Analogie dazu zeigen auch vorherige Studien, dass das Internet vermehrt von Frauen in jüngeren Altersgruppen genutzt wird (1-4). Jene Studien untersuchten allerdings ältere bzw. altersgemischte Kollektive, so dass die Bezeichnung „jüngere Frauen“ relativ ist. Für die OVIS-Kohorte, die wir zum Vergleich herangezogen hatten, stellten persönliche Gespräche die wichtigste Informationsquelle dar. Dies ist

kongruent zu einer Studie mit Patientinnen, die mehrheitlich über 50 Jahre alt waren und ebenfalls persönliche Gespräche als wichtigste Quelle nannten (Durchschnittsalter OVIS-Kohorte: 58,6 Jahre) (5).

Darüber hinaus wurde das Internet in unserer Studie am häufigsten von Frauen mit höherem Bildungsabschluss genutzt. Dieses Ergebnis passt zu vorherigen Studien, die das Internet als (Gesundheits-)Informationsquelle vornehmlich von Frauen mit höherem Bildungsabschluss bzw. höherem Einkommen identifizierten (1-4, 6). Zudem fanden wir bei der gesamten Informationssuche einen sozialen Gradienten, da mehr Quellen genutzt wurden, wenn der Bildungsabschluss höher war. Ebenso fanden wir beim Einholen einer Zweitmeinung und bei der Verständlichkeit der Informationen Hinweise auf einen sozialen Gradienten. In Übereinstimmung damit beschreibt eine qualitative Studie, welchen Einfluss das Bildungsniveau auf die Informationsnutzung hat: Frauen mit niedrigerem Bildungsniveau vertrauten ihrem Arzt mehr und hatten weniger Informationsbedürfnisse als die übrigen Frauen. Dadurch waren sie jedoch auch seltener in der Lage, medizinische Entscheidungen kritisch zu hinterfragen. Frauen mit höherem Bildungsniveau recherchierten beispielsweise selbstständig die ihnen bis dato unbekanntem medizinischen Fachbegriffe (7).

Zusammengefasst bedeutet dies, dass einige Gruppen systematisch von der Informationsnutzung ausgeschlossen werden könnten. Der Grad der Informiertheit hat allerdings Einfluss auf die Gesundheit, so dass der Ausschluss gesundheitliche Ungleichheit begünstigt. Demnach müssen Informationen in laienverständlicher Sprache bereitgestellt werden. Dass Informationen fehlen oder die Zielgruppe nicht erreichen, zeigte sich auch in unserer dritten Publikation zu PU. Dort gaben 42,3 % an, vor der Rehabilitationsmaßnahme keine Unterstützungsangebote zu PU gekannt zu haben.

An dieser Stelle sei angemerkt, dass wissenschaftliche Studien zu diesem Thema durch die rasante Verbreitung mobiler Internetnutzung schnell veralten. Es wäre zu überprüfen, ob Brustkrebspatientinnen mit niedrigerem Bildungsniveau das Internet nun auch als häufigste Informationsquelle bzgl. der Erkrankung nutzen. Tendenziell scheint eine noch höhere Gesundheitskompetenz (englisch „health literacy“) notwendig zu sein, um die Seriosität von Internetanbietern einschätzen zu können – und dies bei einem stetig steigenden Informationsangebot.

Bezüglich der Bewältigung der Erkrankungen stellen die Informationssuche sowie die CAM-Nutzung wichtige Coping-Strategien dar. Die Frauen haben das Gefühl, in Zeiten der Verunsicherung „etwas tun zu können“, um (gefühl) wieder mehr Kontrolle über Körper und Gesundheit zurückzugewinnen (8). CAM nahm in der Grömitz-Kohorte eine wichtige Rolle ein: Mehr als jede zweite Frau hatte sie im Zusammenhang mit der Brustkrebserkrankung genutzt. Mit 62,5 % lag die Nutzungsprävalenz am oberen Ende dessen, was bisherige Studien mit älteren Kollektiven herausgefunden hatten (40,1 % - 63,0 %) (8-12). Analog zu jenen Studien zeigte sich auch bei uns, dass eine höhere Schulbildung bzw. ein höheres Beschäftigungsverhältnis mit einer höheren CAM-Nutzung einhergehen (8-11, 13). Die Gründe unserer Teilnehmerinnen für die Nutzung waren vielfältig. So gaben die Frauen hauptsächlich an, das Immunsystem stärken zu wollen und die schulmedizinische Behandlung zu unterstützen. Dies ist kongruent zu vorherigen Studien, in denen Präparate mit Vitaminen und Mineralien, die sich u.a. auf das Immunsystem auswirken sollen, großen Zuspruch unter Brustkrebspatientinnen fanden (10-14). Mehr als jede Dritte der Grömitz-Rehabilitandinnen nutzte CAM aus dem Wunsch heraus, „etwas tun zu können“, was also direkt das Coping tangiert. Nach Lazarus können Coping-Strategien auch negativ und destruktiv sein. Dies hätte bei der CAM-Nutzung der Fall sein können, wenn sich die Frauen von der Schulmedizin abgewandt hätten und stattdessen CAM genutzt hätten. Das traf aber nur in 1,8 % der Fälle zu. Diese Seltenheit legt auch eine Studie dar, die die US National Cancer Database daraufhin untersuchte, wie viele Patienten statt konventioneller Therapie ausschließlich alternative Behandlung erhielten (15). Die Forscher konnten zudem zeigen, dass die ausschließliche Nutzung alternativer Behandlungsmethoden mit einem erhöhten Sterberisiko einhergeht.

Unsere Ergebnisse können die Wirksamkeitsforschung im Bereich CAM vorantreiben, da zunächst die Gründe für die CAM-Nutzung geklärt werden mussten. Basierend auf unseren Ergebnissen können wir davon ausgehen, dass CAM im Arzt-Patienten-Gespräch häufig nicht thematisiert wurde. Gleichzeitig ist bekannt, dass sich Patienten Informationen zu CAM u. a. von ihrem Onkologen wünschen (11). Es ist wichtig, dass Ärzte ihren Patientinnen proaktiv Informationen bzw. Beratung zu CAM anbieten. Andernfalls müssen die Patientinnen ausschließlich auf externe Quellen wie das Internet zurückgreifen (16), und in der Lage sein, dies auch kritisch zu hinterfragen. Ferner könnten Ärzte auch zu CAM-Arten raten, die gesichert keine Nebenwirkungen haben bzw. Alternativen aufzeigen - z. B. die

Nutzung von Yoga und Entspannungsangeboten statt Medikation oder Nahrungsergänzungsmittel, die eventuelle Nebenwirkungen haben.

Die dritte Substudie zeigte deutlich, dass die „Ressource“ Familie offene Unterstützungsbedürfnisse hat. Bei der PU zeigten sich Probleme bezüglich der Versorgungsstrukturen. So war die vorherige Nutzung von PU viel häufiger in großstädtischen Regionen als in ländlichen. Unseres Wissens nach untersuchte bisher keine Studie die Nutzung von PU in Abhängigkeit vom Wohnort. Distanz, Zeitmangel und fehlende Information darüber waren Gründe, warum PU nicht in Anspruch genommen worden war. Gleichzeitig äußerten die Frauen sehr häufig den Wunsch nach Unterstützung bzw. Informationen zu verschiedenen, hauptsächlich die Kinder betreffenden Themen. Wie ausgeprägt die Bedürfnisse sind, wird deutlich, wenn man das Bedürfnis mit der geringsten Zustimmung betrachtet: Dort waren es noch immer 47,6 %, die sich Unterstützung wünschten, um innerhalb der Familie über die Krebserkrankung zu sprechen. Die ausgeprägten offenen Bedürfnisse zeigten sich auch bei Ernst et al. (17). Dort wünschten sich 73 % der Krebspatientinnen mit jungen Kindern Informationen bzw. PU, die einen expliziten Bezug zur Krebserkrankung der Eltern hatten. Dahingegen nannten Teilnehmerinnen einer Studie mit älteren Brustkrebspatientinnen vorrangig Themen wie Angst vor Rezidiven und den Umgang mit Veränderungen als offene Informationsbedürfnisse (18).

Der in unserer Studie gefundene aktuelle Bedarf nach PU ist sowohl für die Patientinnen als auch für die Kinder höher als bisher berichtet. Eine Studie untersuchte den aktuellen PU Bedarf bei Kindern und fand bei 13 % einen aktuellen Bedarf (19), im Gegensatz zu 33,3 % in unserer Studie. Für die Patienten selbst wurde ein aktuelles Bedürfnis nach PU in 15,0 % bis 38,6 % der Fälle berichtet (19-22), im Gegensatz zu 59,3 % in unserer Studie. Jene Studien wurden allerdings an anderen Patientenkollektiven durchgeführt (ältere Patienten ohne Kinder, verschiedene Krebsentitäten, etc.), so dass die Ergebnisse nicht problemlos übertragbar sind.

Unsere Ergebnisse führen vor Augen, dass die PU Angebote für an Brustkrebs Erkrankte und deren Familien ausgebaut werden und auf deren Bedürfnisse zugeschnitten werden sollten. Damit die Familie tatsächlich als Ressource fungieren kann, besteht dringender Handlungsbedarf. Im Zuge der Digitalisierung auch von psychotherapeutischen Angeboten stellt sich die Frage, ob zum jetzigen Zeitpunkt mehr Frauen PU nutzen konnten.

Diese Arbeit und ihre Ergebnisse beziehen sich ausschließlich auf Teilnehmerinnen der Rehabilitationsmaßnahme „gemeinsam gesund werden“. Es handelt sich dabei um eine selektierte Gruppe von Frauen mit hohem Bildungsabschluss und nicht-fernmastasierter Erkrankung. Zudem ist es aufgrund der begrenzten Aufnahmekapazität zur Rehabilitationsmaßnahme nicht jeder an Brustkrebs erkrankten Mutter möglich hieran teilzunehmen. Eine Studie, die z. B. mit Hilfe der bevölkerungsbezogenen Krebsregister Teilnehmerinnen rekrutiert, könnte zukünftig helfen, Ergebnisse auch über jene anderen Brustkrebspatientinnen mit jungen Kindern zu erhalten. Des Weiteren wäre ein Vergleich auch mit gleichaltrigen an Brustkrebs erkrankten Frauen ohne Kinder hilfreich. Darin könnten sich bspw. Unterschiede in den PU Bedürfnissen zeigen, sowie in der Zeit, die sie für die Informationssammlung aufwenden können. Erkenntnisse aus einem derartigen Vergleich können helfen, die Zielgruppe der Mütter mit jungen Kindern, die an Brustkrebs erkrankt sind, mit Angeboten (Informationen, PU, usw.) bestmöglich zu erreichen. Das übliche Informationsmaterial für an Brustkrebs Erkrankte ist bisher meist auf Frauen im höheren Alter ausgelegt. Neben Therapien unterscheiden sich die jüngeren Patientinnen jedoch auch in denen für sie wichtigen Themen (z. B. das Wohlergehen der jüngeren Kinder). Eine wiederkehrende Rückmeldung aus der Rehabilitationseinrichtung ist, dass die Frauen dort „endlich“ Betroffene in einer ähnlichen Situation kennenlernen konnten und dass der Austausch untereinander als hilfreich wahrgenommen wird.

Zukünftige Forschung sollte weitere Coping-Strategien von jungen Brustkrebspatientinnen berücksichtigen. Ein umfangreiches theoretisches Modell als Grundlage könnte unseren explorativen Ansatz erweitern.

Literatur

1. Kowalski C, Kahana E, Kuhr K, Ansmann L, Pfaff H. Changes over time in the utilization of disease-related Internet information in newly diagnosed breast cancer patients 2007 to 2013. *Journal of medical Internet research*. 2014;16(8):e195.
2. Littlechild SA, Barr L. Using the Internet for information about breast cancer: a questionnaire-based study. *Patient education and counseling*. 2013;92(3):413-7.
3. Satterlund MJ, McCaul KD, Sandgren AK. Information gathering over time by breast cancer patients. *Journal of medical Internet research*. 2003;5(3):e15.
4. van de Poll-Franse LV, van Eenbergen MC. Internet use by cancer survivors: current use and future wishes. *Supportive care in cancer*. 2008;16(10):1189-95.
5. Schmidt A, Wesselmann S, Kowalski C. Informationsbedürfnisse und Informationsprozesse in zertifizierten Zentren: Beispiel Brustkrebszentren – Ergebnisse der PIAT-Studie. *Forum*. 2015;30(3):218-23.
6. Valero-Aguilera B, Bermúdez-Tamayo C, García-Gutiérrez JF, Jiménez-Pernett J, Cózar-Olmo JM, Guerrero-Tejada R, et al. Information needs and Internet use in urological and breast cancer patients. *Supportive care in cancer*. 2014;22(2):545-52.
7. Clark J. Constructing Expertise: Inequality and the Consequences of Information-Seeking by Breast Cancer Patients. *Illness, Crisis & Loss*. 2005;13(2):169-85.
8. Fox P, Butler M, Coughlan B, Murray M, Boland N, Hanan T, et al. Using a mixed methods research design to investigate complementary alternative medicine (CAM) use among women with breast cancer in Ireland. *European journal of oncology nursing*. 2013;17(4):490-7.
9. Molassiotis A, Scott JA, Kearney N, Pud D, Magri M, Selvekerova S, et al. Complementary and alternative medicine use in breast cancer patients in Europe. *Supportive care in cancer*. 2006;14(3):260-7.
10. Pedersen CG, Christensen S, Jensen AB, Zachariae R. Prevalence, socio-demographic and clinical predictors of post-diagnostic utilisation of different types of complementary and alternative medicine (CAM) in a nationwide cohort of Danish women treated for primary breast cancer. *European journal of cancer*. 2009;45(18):3172-81.
11. Tautz E, Momm F, Hasenburg A, Guethlin C. Use of complementary and alternative medicine in breast cancer patients and their experiences: a cross-sectional study. *European journal of cancer*. 2012;48(17):3133-9.

12. Neuhouser ML, Smith AW, George SM, Gibson JT, Baumgartner KB, Baumgartner R, et al. Use of complementary and alternative medicine and breast cancer survival in the Health, Eating, Activity, and Lifestyle Study. *Breast cancer research and treatment*. 2016;160(3):539-46.
13. Wanchai A, Armer JM, Stewart BR. Complementary and alternative medicine use among women with breast cancer: a systematic review. *Clinical journal of oncology nursing*. 2010;14(4):E45-55.
14. Lengacher CA, Bennett MP, Kip KE, Gonzalez L, Jacobsen P, Cox CE. Relief of symptoms, side effects, and psychological distress through use of complementary and alternative medicine in women with breast cancer. *Oncology nursing forum*. 2006;33(1):97-104.
15. Johnson SB, Park HS, Gross CP, Yu JB. Use of Alternative Medicine for Cancer and Its Impact on Survival. *Journal of the National Cancer Institute*. 2018;110(1).
16. Holmes MM, Bishop FL, Calman L. "I just googled and read everything": Exploring breast cancer survivors' use of the internet to find information on complementary medicine. *Complementary therapies in medicine*. 2017;33:78-84.
17. Ernst JC, Beierlein V, Romer G, Moller B, Koch U, Bergelt C. Use and need for psychosocial support in cancer patients: a population-based sample of patients with minor children. *Cancer*. 2013;119(12):2333-41.
18. Hodgkinson K, Butow P, Hunt GE, Pendlebury S, Hobbs KM, Wain G. Breast cancer survivors' supportive care needs 2-10 years after diagnosis. *Supportive care in cancer*. 2007;15(5):515-23.
19. Bultmann JC, Beierlein V, Romer G, Moller B, Koch U, Bergelt C. Parental cancer: Health-related quality of life and current psychosocial support needs of cancer survivors and their children. *International journal of cancer*. 2014;135(11):2668-77.
20. Ernstmann N, Neumann M, Ommen O, Galushko M, Wirtz M, Voltz R, et al. Determinants and implications of cancer patients' psychosocial needs. *Supportive care in cancer*. 2009;17(11):1417-23.
21. Faller H, Brahler E, Harter M, Keller M, Schulz H, Wegscheider K, et al. Unmet needs for information and psychosocial support in relation to quality of life and emotional distress: A comparison between gynecological and breast cancer patients. *Patient education and counseling*. 2017;100(10):1934-42.

22. Mehnert A, Koch U. Psychological comorbidity and health-related quality of life and its association with awareness, utilization, and need for psychosocial support in a cancer register-based sample of long-term breast cancer survivors. *Journal of psychosomatic research*. 2008;64(4):383-91.

Anhang

Anhang I	Abbildung 1: Themenschwerpunkte und Zeitplan der bisherigen Grömitz-Kohorten	29
Anhang II	Danksagungen.....	30

Anhang I

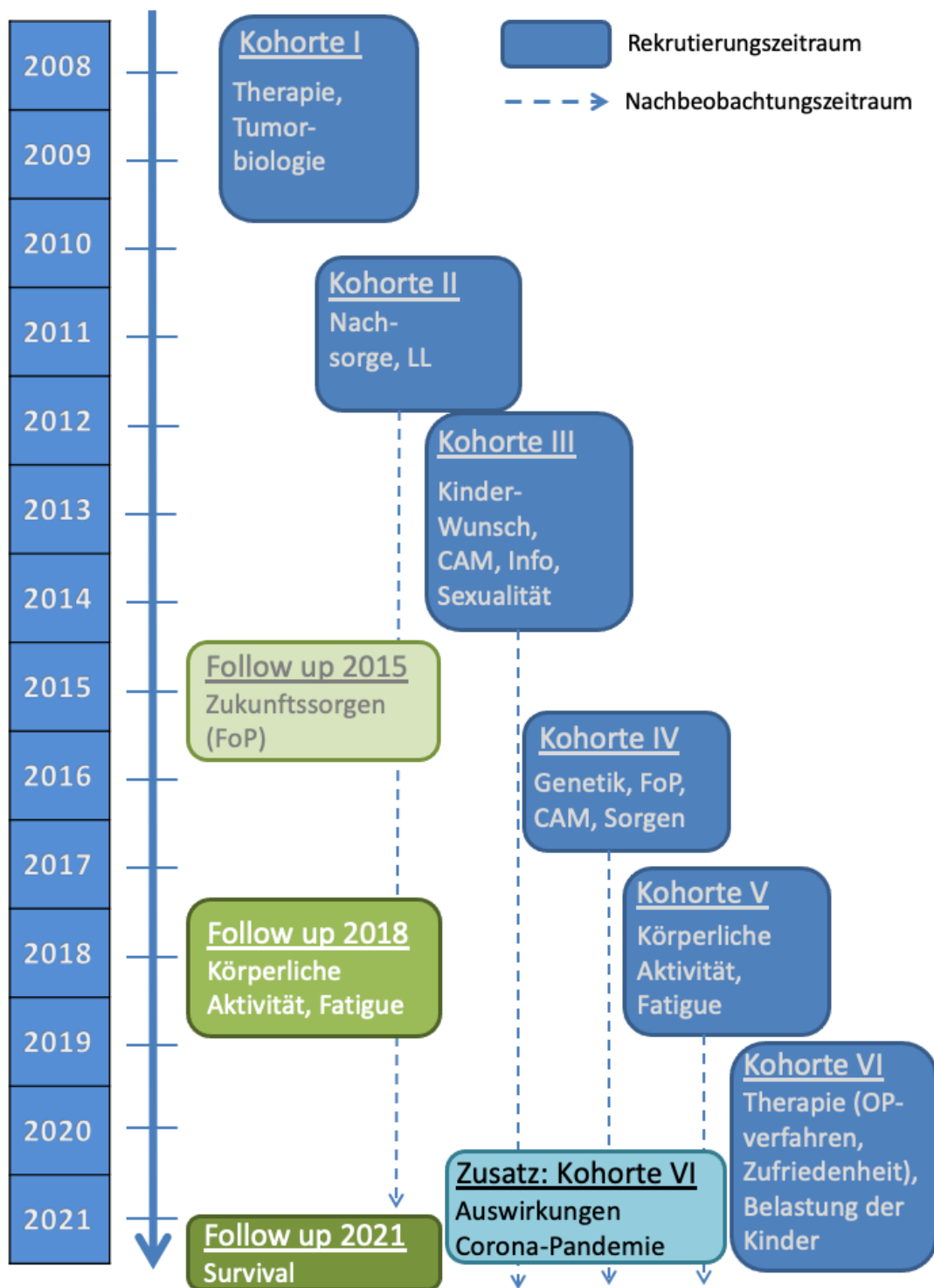


Abbildung 1: Themenschwerpunkte und Zeitplan der bisherigen Grömitz-Kohorten

LL = Leitlinien; FoP = Zukunftssorgen; Info = Informationsverhalten; CAM = Komplementär- und Alternativmedizin

Anhang II

Danksagungen

Mein Dank gilt allen, die mich bei der Erstellung dieser Arbeit unterstützt haben.

Besonders danken möchte ich Prof. Dr. Annika Waldmann, die mir während des gesamten Promotionsvorhabens eine große Unterstützung war. Ihre hervorragende Betreuung und die detaillierte Begutachtung und Überprüfung meiner Manuskripte haben wesentlich zum Gelingen der Arbeit beigetragen.

Zudem bedanke ich mich bei Prof. Dr. Alexander Katalinic, der es mir ermöglichte, im Rahmen meiner wissenschaftlichen Mitarbeit am Institut kumulativ zu promovieren.

Meinen weiteren Koautoren Prof. Dr. Dorothea Fischer und Dr. Telja Pursche danke ich für ihre Anregungen.

Des Weiteren danke ich den Rehabilitandinnen des Programms „gemeinsam gesund werden“, die an unseren Befragungen teilgenommen haben und dadurch unsere Forschung erst ermöglicht haben.