

Zentrale Ergebnisse aus den Fokusgruppen in dem Projekt „TETRIS“

Strahleninduzierte Sarkome (RIS) sind seltene Tumoren, die nach der Behandlung von Krebserkrankungen auftreten können. Ziel des Projekts TETRIS war es, I) die Informationsbedürfnisse von Betroffenen und ihren Angehörigen zu ermitteln, II) basierend darauf unterstützende Informationsmaterialien zu entwickeln und diese III) gemeinsam mit der Zielgruppe zu evaluieren.

I. Ermittlung der Informationsbedürfnisse zu strahleninduzierten Sarkomen

Zur Ermittlung des Informationsbedürfnisses wurden drei Fokusgruppen mit insgesamt 13 Teilnehmenden (9 Patientinnen und 4 Angehörige) in Videokonferenzen mit einer Dauer von ca. 60 bis 70 Minuten durchgeführt. Die Gespräche wurden anschließend transkribiert und mittels einer qualitativen Inhaltsanalyse ausgewertet. Dies sind die wichtigsten Erkenntnisse:

Informations- und Wissensdefizite

- Patientinnen und Angehörige finden und erhalten kaum verlässliche und verständliche Informationen.
- Sie haben ein Bedürfnis nach klaren und laiengerechten Erklärungen.
- Die Ärzteschaft (Haus-, Haut- und Frauenärzte und -ärztinnen) ist teilweise wenig vertraut mit strahleninduzierten Sarkomen.
- Das Risiko von RIS nach einer Bestrahlung ist oft (sowohl Ärztinnen und Ärzten als auch Patientinnen) nicht bekannt, bzw. Patientinnen nehmen diese Information nicht wahr.
- Es besteht der Wunsch nach mehr Fortbildung über RIS für die Ärzteschaft.
- Vielen Ärztinnen und Ärzten sowie Patientinnen sind die spezialisierten Sarkomzentren nicht bekannt.
- Die Deutsche Sarkom-Stiftung wurde oft positiv erwähnt, könnte jedoch bei den Ärztinnen und Ärzten noch bekannter sein.
- Das Internet ist die bisherige Hauptinformationsquelle und es besteht der Wunsch nach einer Internetseite und/oder Broschüre.

Versorgungs- und Diagnoseprobleme

- Die Diagnosestellung dauert oft sehr lange (mehrere Monate bis ¾ Jahr) und es gibt häufig Fehldiagnosen.
- Eigeninitiative ist notwendig: Patientinnen müssen teilweise auf weitere Abklärung (z. B. Biopsie) bestehen.
- Hilflosigkeit in den ersten Wochen: Häufig ist Patientinnen und deren Angehörigen unklar, an welchen Facharzt sie sich wenden sollen → Es besteht daher eine konkrete Nachfrage nach einem „Erstversorgungs-Leitfaden“, der die wichtigsten Schritte und Ansprechpartner aufzeigt.
- Unterschiedliche Therapieempfehlungen von verschiedenen Kliniken werden als belastend empfunden.
- Unsicherheit, da Patientinnen oft selbst über Therapie entscheiden müssen, ohne sich gut informiert zu fühlen.

Unsicherheiten und Belastungen

- Einige Betroffene empfinden die verfügbaren Informationen als beängstigend.
- Patientinnen und Angehörige empfinden Hilflosigkeit in den ersten Wochen nach dem Verdacht oder Diagnose.
- Arzt-Patienten-Gespräche werden zum Teil als wenig einfühlsam und zu knapp empfunden.
- Starke emotionale Belastung durch Fehldiagnosen, widersprüchliche Therapieempfehlungen und unklare Prognosen.

II. Entwicklung von begleitenden Informationsmaterialien

Basierend auf den Ergebnissen hat der Krebsinformationsdienst eine Webseite erstellt, die die genannten Themen aufgreift. Diese steht auch nach Abschluss des Projektes zu Verfügung und wird stetig aktualisiert:

<https://www.krebsinformationsdienst.de/sarkome/strahleninduzierte-sarkome>

III. Evaluation der Informationsmaterialien

Die erstellte Webseite wurde in einer erneuten Fokusgruppe mit sechs Teilnehmenden aus der ersten Fokusgruppen-Runde evaluiert. Diesen wurde im Vorfeld des Gesprächs der Link zur Webseite zugeschickt, sodass sie sich in Ruhe mit dieser beschäftigen und Wahrnehmungen, Anmerkungen und Verbesserungsvorschläge notieren konnten.

Insgesamt war der erste Eindruck sehr positiv, wobei v. a. die Darstellung und Verständlichkeit als besonders gelungen hervorgehoben wurde. Auch der klare Mehrwert für Betroffene und Angehörige wurde angesprochen und es gab eine starke Intention, die Seite weiterzuempfehlen. Auch die Vollständigkeit des Informationsmaterials wurde insgesamt überwiegend positiv bewertet. Die Inhalte wurden als ausführlich und umfangreich wahrgenommen, was dem Thema jedoch gerecht wird. Einige Betroffene und Angehörige wünschten sich einzelne Informationen stärker hervorgehoben (z. B. Relevanz der Biopsie, Zusammenhang mit Bestrahlung, aktive Rolle der Patientinnen) und einzelne Aspekte wurden als komplett fehlend genannt (z. B. Fotos, Mutmach-Geschichte).

Darüber hinaus gab es einzelne sprachliche Anmerkungen auf Wort- / Satzebene, die möglicherweise missverständlich sein könnten (v. a. im Zusammenhang mit Zahlen, Wahrscheinlichkeiten und zeitlichen Angaben). Insgesamt wurden die gute Lesbarkeit und allgemeine Verständlichkeit des Materials jedoch positiv hervorgehoben und als besonders relevant in der belastenden Erkrankungssituation empfunden. Zudem wurde das Material überwiegend als beruhigend wahrgenommen, vor allem im Vergleich zu bisher verfügbaren Informationen. Auch wurden keine Schwierigkeiten bei der Navigation oder Benutzung des Informationsmaterials genannt. Es wurden lediglich zwei Vorschläge zur Verbesserung der Auffindbarkeit und Sichtbarkeit für die relevanten Zielgruppen genannt: (1) Suchmaschinen- bzw. Keyword-Optimierung und (2) Verlinkung der Webseite bei Patienteninformationen zur Strahlentherapie.

Basierend auf den Rückmeldungen aus der Fokusgruppe wurde die Webseite aktualisiert und finalisiert. Allen Teilnehmenden möchten wir an dieser Stelle noch einmal herzlich für Ihr Engagement in den Fokusgruppen und den wertvollen Input danken.