

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

**Interventionsstudie zur Optimierung des präventiven
Verhaltens erstgradig Verwandter, die mittelbar durch an
kolorektalem Karzinom erkrankte Patienten betroffen sind**

Inauguraldissertation
zur
Erlangung der Doktorwürde
der Universität zu Lübeck

- Aus der Sektion Medizin -

vorgelegt von
Fabian-Simon Frielitz
aus München

Lübeck 2017

Zugl.: Doktorarbeit, Universität zu Lübeck 2017

1. Berichterstatter: Prof. Dr. med. Alexander Katalinic

2. Berichterstatter: Prof. Dr. med. Frank Gieseler

Tag der mündlichen Prüfung: 26.02.2018

Zum Druck genehmigt. Lübeck, den 26.02.2018

-Promotionskommission der Sektion Medizin-

Dr. Fabian-S. Frielitz, LL.M., M.A., MBA, Hamburg 2018

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	I
Abbildungsverzeichnis	IV
Tabellenverzeichnis	V
1 Einleitung	1
2 Theoretischer Hintergrund	4
2.1 Epidemiologie des kolorektalen Karzinoms.....	4
2.2 Ätiologie	5
2.3 Familiäre Disposition	7
2.4 Darmkrebsfrüherkennung.....	7
2.4.1 Internationale Ebene	8
2.4.2 Nationale Ebene Deutschland	9
2.5 Teilnahme an Darmkrebsfrüherkennungsmaßnahmen.....	10
2.6 Fragestellung der Arbeit	15
3 Material und Methodik	16
3.1 Studiendesgin	16
3.2 Intervention und Forschungsmethodik	17
3.3 Modellbeschreibung der Studie	18
3.3.1 Ziel, Messung, Outcome	18
3.3.2 Einschlusskriterien - Selektionskriterien für das Patientenkollektiv	19
3.3.3 Prozessbeschreibung und 1:1 Coaching.....	20
3.3.4 Datenbasis	22
3.4 Beschreibung der eingesetzten Fragebögen	23
3.4.1 Fragebogen (A) - Der Patient.....	24
3.4.2 Fragebogen (C) - geschultes Personal.....	24
3.4.3 Fragebogen (T) – telefonische Befragung der Angehörigen	25
3.4.4 Fragebogen (P) – postalische Befragung der Patienten im Arm C	25
3.5 Randomisierung und Datenerfassung.....	26
3.6 Datenerfassung	26
3.7 Statistische Auswertung	27
3.7.1 Basisdeskription, bivariate Analysen und Festlegung des Signifikanzniveaus	27
3.7.2 Poisson-Regressionsanalyse.....	28
3.7.3 Logistische Regressionsanalyse zur Identifikation von Prädiktoren für eine erfolgreiche Intervention.....	28
3.7.4 Klassifikationsbaum.....	28

4	Ergebnisse	30
4.1	Das Studienkollektiv (Patientenebene).....	30
4.1.1	Flussdiagramm.....	31
4.1.2	Beschreibung der Personen mit Rekrutierungs-Failure („Non-Response-Analyse“).....	31
4.2	Deskription des Studienkollektivs der Darmkrebspatienten	33
4.2.1	Bildungs- u. Berufsabschluss.....	34
4.2.2	Diagnose der Patienten.....	35
4.2.3	Vorhandenes Wissen über die Darmkrebsfrüherkennung	37
4.2.4	Vorsorge- und Präventionsverhalten der Studienteilnehmer	39
4.2.5	Gesundheitsverhalten	41
4.2.6	Familie und Umfeldanalyse	42
4.2.7	Befürchtungen und Ängste.....	44
4.2.8	Einschätzung des Befragers nach Befragung des Betroffenen	45
4.2.9	Gesundheitliche Situation der Indexpatienten	45
4.2.10	Verstorbene Studienteilnehmer innerhalb des Erhebungszeitraums.....	46
4.3	Deskription der Angehörigen des Studienkollektivs	46
4.3.1	Einfluss und Interesse	48
4.3.2	Telefoninterviews mit den Angehörigen.....	49
4.3.2.1	Ausgegebene Karten an Angehörige.....	49
4.3.2.2	Telefoninterviewteilnehmer	50
4.4	Outcome A: Teilnahmeverhalten aller eingeschlossenen Angehörigen.....	53
4.5	Verhältnis von Indexpatienten zu Angehörigen und deren Teilnahme an Koloskopie.....	57
4.6	Outcome B: Teilnahmeverhalten der Angehörigen gem. Leitlinien	59
4.7	Prädiktorenanalyse (Personenmerkmale) für eine erfolgreiche Intervention	63
4.7.1	Deskriptive Prädiktorenanalyse	64
4.7.2	Prädiktorenanalyse „univariat“ und „multivariat“	68
4.7.3	Prädiktorenanalyse „Entscheidungsbaum“	70
5	Diskussion.....	72
5.1	Können Patienten, die an einem kolorektalen Karzinom erkrankt sind, motiviert und befähigt werden, als Kommunikatoren innerhalb der eigenen betroffenen Familie zu agieren?	75
5.1.1	Grundsätzliche Teilnahmebereitschaft an der „Saphir-Studie“	75
5.1.1.1	Betrachtung des Patientenkollektivs	75
5.1.1.2	Bildung.....	76
5.1.2	Ist es möglich Patienten als Kommunikatoren zu motivieren?.....	76
5.1.2.1	Ängste und Bedenken	76
5.1.2.2	Generelles Vorsorgeverhalten.....	77
5.1.2.3	Darmkrebsfrüherkennungsvorsorge.....	78
5.1.2.4	Ablehnung.....	79
5.1.3	Zwischenergebnis zur Möglichkeit der Motivation der Patienten	81

5.1.4	Ist es möglich Patienten als Kommunikatoren zu befähigen?	82
5.1.5	Schlussfolgerung zur Möglichkeit der Befähigung der Patienten	84
	Fazit zu 5.1.....	84
5.2	Können Patienten ihre erstgradigen Angehörigen motivieren, sich mit den Konsequenzen dieser Erkrankung auseinanderzusetzen und kann bei den Angehörigen der Gedanke an die eigene Vorsorge gefördert werden?.....	85
5.2.1	Betrachtung des Angehörigenkollektivs	85
5.2.2	Ist es möglich erstgradige Angehörige zu motivieren?.....	85
5.2.2.1	Einschätzung des Interesses ihrer Angehörigen und Einfluss der Betroffenen	86
5.2.2.2	Zwischenergebnis zu dem bestehenden Interesse bei den Angehörigen und dem Einfluss der Betroffenen.....	87
5.2.3	Wie können die Auseinandersetzung mit den Konsequenzen dieser Erkrankung und der Gedanke an Vorsorge gefördert werden?	87
5.2.3.1	Telefonische Interviews	87
5.2.4	Auseinandersetzung (Bewertung und Verarbeitung der Informationen) mit dem Gedanken der Vorsorge.....	88
5.2.4.1	Inanspruchnahme der Vorsorge	88
5.2.5	Zeitliche Auseinandersetzung (Bewertung und Verarbeitung der Informationen) mit dem Gedanken der Vorsorge	89
	Fazit zu 5.2.....	89
5.3	Führt das Aufklärungsgespräch dazu, dass Angehörige sich für eine Koloskopie entscheiden und somit die Inanspruchnahme der Darmkrebsvorsorge im familiären Umfeld signifikant zunimmt.	90
5.3.1	Zahl der Angehörigen im Verhältnis zu den Indexpatienten	91
5.3.2	Outcome A: Teilnahmeverhalten aller eingeschlossenen Angehörigen	91
5.3.3	Outcome B: Teilnahmeverhalten der Angehörigen gem. Leitlinien.....	93
	Fazit zu 5.3.....	94
5.4	Welche Personenmerkmale beim Patienten sprechen dafür, dass die Intervention bei den Angehörigen zur Wahrnehmung einer Koloskopie führt?.....	95
5.4.1	Prädiktorenanalyse multivariate Modellbetrachtung	96
5.4.2	Entscheidungsbaum	97
5.4.3	Stärken und Schwächen der Studie.....	97
6	Zusammenfassung	99
	Literaturverzeichnis	101
	Danksagung	107
	Lebenslauf	108

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Anteil hereditärer Erkrankungen am kolorektalen Karzinom	6
Abbildung 2: Karzinogenese des sporadischen kolorektalen Karzinoms. Modifiziertes Modell nach Fearon und Vogelstein (1990), überarbeitet von Toribara und Sleisenger.....	7
Abbildung 3: Kumulierte Teilnahme an Früherkennungs-Koloskopien siehe Zi-Bericht (2003 bis 2014).....	12
Abbildung 4: Rekrutierungszentren.....	16
Abbildung 5: Studiendesign.....	17
Abbildung 6: Modellskizze.....	18
Abbildung 7: Informationszeitverlaufsmodell.....	22
Abbildung 8: Randomisierungstool (Alcedis)	26
Abbildung 9: Hauptmenü Saphir Access-Datenbank	27
Abbildung 10: Eigene Darstellung: Flussdiagramm.....	31
Abbildung 11: Telefoninterview.....	49
Abbildung 12: Entscheidungsbaum	70

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Verteilung der dokumentierten Ausschlusskriterien auf die Untersuchungszentren bei den Patienten mit Rekrutierungs-Failure.....	32
Tabelle 2: Freitextangaben bei Dokumentation „sonstige Gründe“ bei den Patienten mit Rekrutierungs-Failure.....	32
Tabelle 3: Rekrutierungszentren.....	33
Tabelle 4: Gesamtschau (sonstige Gründe)	33
Tabelle 5: Geschlechterverteilung in der Interventions- und Kontrollgruppe.....	34
Tabelle 6: Altersverteilung in der Interventions- und Kontrollgruppe	34
Tabelle 7: Bildungs- u. Berufsabschluss der Darmkrebspatienten	35
Tabelle 8: Verteilung der Diagnosen und des Merkmals familiäre Disposition in der Interventionsgruppe und Kontrollgruppe	35
Tabelle 9: Tage zwischen Diagnosedatum Aufnahme in das Behandlungszentrum	36
Tabelle 10: Feststellung der Diagnose.....	36
Tabelle 11: Einschätzung des eigenen Wissens über die Darmspiegelung	37
Tabelle 12: Wissen der Patienten über Darmkrebsfrüherkennung	37
Tabelle 13: Persönliches Informationsempfinden und gewünschte Aufklärung der Patienten der Interventions- und Kontrollgruppe.....	38
Tabelle 14: Aufklärungsgespräch und Informationsaufnahme.....	39
Tabelle 15: Präventionsverhalten des Patientenkollektivs differenziert in Interventions- und Kontrollgruppe	40
Tabelle 16: Altersstruktur der Darmkrebspatienten mit bzw. ohne in Anspruch genommene Darmspiegelung in den 5-10 Jahren vor der Diagnosestellung.....	40
Tabelle 17: Einstellung zum Gesundheitsverhalten in der Interventions- und Kontrollgruppe ..	41
Tabelle 18: Gesundheitsverhalten der Darmkrebspatienten	41
Tabelle 19: Familien- und Umfeldanalyse und Unterstützung.....	42
Tabelle 20: Kontaktaufnahme unter Familienangehörigen, Freunden und Nachbarn.....	43
Tabelle 21: Aussagen der Patienten zu Befürchtungen und Ängsten im Gespräch mit den Angehörigen	44
Tabelle 22: Einschätzung des Befragers bezogen auf die Familie des Betroffenen	45
Tabelle 23: Gesundheitliche Situation der Darmkrebspatienten nach 6 Monaten.....	45
Tabelle 24: Altersverteilung und Überlebenszeit der verstorbenen Darmkrebspatienten	46
Tabelle 25: Alters- und Geschlechterverteilung der Angehörigen.....	47
Tabelle 26: Altersdifferenz zwischen Patienten und Angehörigeren	47

Tabelle 27: Familiäres Verhältnis zwischen Angehörigen und Darmkrebspatienten.....	48
Tabelle 28: Durch den Patienten eingeschätzter Einfluss auf den und Interesse der Angehörigen bezüglich einer Früherkennungskoloskopie.....	48
Tabelle 29: Anzahl der ausgegebenen und zurückgeschickten Antwortkarten (entspricht Anzahl der Angehörigen).....	50
Tabelle 30: Entscheidung der Telefoninterviewteilnehmer.....	51
Tabelle 31: Gespräch mit dem betroffenen Angehörigen.....	51
Tabelle 32: Informationen aus dem Gespräch mit dem Betroffenen.....	52
Tabelle 33: Telefoninterview Angehörige durchgeführte Darmspiegelung.....	52
Tabelle 34: Teilnahmeverhalten an einer Früherkennungskoloskopie aller Angehörigen nach 6 Monaten (Outcome A).....	54
Tabelle 35: Teilnahmerate (Outcome A).....	54
Tabelle 36: Beschreibung der Verwandten mit durchgeführter Koloskopie (Durchgeführte Vorsorgekoloskopien).....	55
Tabelle 37: Verwandte ohne durchgeführter Koloskopie und deren Gründe für die Ablehnung	56
Tabelle 38: Anzahl der Familienangehörigen und durchgeführten Koloskopien in der Interventionsgruppe (Arm A ₁).....	57
Tabelle 39: Anzahl der Familienangehörigen und durchgeführten Koloskopien in der Kontrollgruppe (Arm A ₂).....	58
Tabelle 40: Gruppenvergleich Motivation zur Darmkrebsfrüherkennungskoloskopie.....	58
Tabelle 41: Gesamtschau Interventions-/ Kontrollgruppe (Outcome B).....	59
Tabelle 42: Altersverteilung (Outcome B).....	59
Tabelle 43: Altersdifferenz (Patienten / Angehörige) / (Outcome B).....	60
Tabelle 44: Betrachtung des Teilnahmeverhaltens der selektierten Angehörigen nach 6 Monaten (Outcome B).....	61
Tabelle 45: Teilnahmerate (Outcome B).....	61
Tabelle 46: Betrachtung des Teilnahmeverhaltens Altersstruktur (Durchgeführter vs. Ablehnung der Vorsorgekoloskopie) / (Outcome B).....	62
Tabelle 47: Altersstruktur (Durchgeführter Vorsorgekoloskopien)/ (Outcome B).....	62
Tabelle 48: Betrachtung des Teilnahmeverhaltens (Ablehnung der Vorsorgekoloskopie).....	63
Tabelle 49: Prädiktor "Inanspruchnahme Vorsorgeleistung".....	65
Tabelle 50: Prädiktor "Krebs in der Familie".....	65
Tabelle 51: Prädiktor "Raucherstatus".....	65
Tabelle 52: Prädiktor "Alkohol".....	65
Tabelle 53: Prädiktor "Rotes Fleisch".....	65
Tabelle 54: Prädiktor "Obst".....	66

Tabelle 55: Prädiktor "Gemüse"	66
Tabelle 56: Prädiktor "Schulabschluss "	66
Tabelle 57: Prädiktor "Berufsabschluss"	66
Tabelle 58: Prädiktor "Hätte ein Angehöriger Sie von der Darmspiegelung überzeugen können?"	66
Tabelle 59: Prädiktor "Einschätzung des Interesses des Angehörigen?"	67
Tabelle 60: Prädiktor "Einschätzung des Einflusses des Angehörigen?"	67
Tabelle 61: Prädiktor "Körperliche Betätigung des Indexpatienten"	67
Tabelle 62: Prädiktor "Einschätzung des Präventionsverhalten in der Familie"	68
Tabelle 63: Prädiktorenanalyse „univariat“ und „multivariat“	68

1 Einleitung

Darmkrebs (ICD-10 C18–C21) gehört in der westlichen Welt zu den häufigsten Krebserkrankungen. Allein in Deutschland zählt diese bei Frauen zu der zweithäufigsten und bei Männern zu der dritthäufigsten Krebserkrankung. Im Jahr 2013 erkrankten etwa 28.000 Frauen und 34.000 Männer, davon ca. 75% bzw. 70% im Alter von ≥ 65 Jahre (Datenbankabfrage ZfKD 04/2017). Bei den krebsbezogenen Todesursachen steht Darmkrebs bei Frauen und Männern mit etwa 11.900 bzw. 13.600 Fällen jährlich jeweils an dritter Stelle (2014). Allein im Jahr 2008 lag die Zahl der Neuerkrankungen weltweit bei über 1,2 Millionen sowie bei 608.700 darmkrebsbedingten Todesfällen [1]. Bis 2008 war die Zahl der Neuerkrankungen kontinuierlich gestiegen. Seither geht sie sowohl bei Männern als auch bei Frauen leicht zurück, d. h. sowohl die Inzidenz als auch die Mortalitätsrate sind seither rückläufig. Damit sinkt zwar das Risiko des Einzelnen, an Darmkrebs zu erkranken bzw. daran zu sterben, dennoch ist aufgrund des demografischen Wandels in den kommenden Jahren mit einer Zunahme der Zahl der Neuerkrankungen und der Sterbefälle zu rechnen.

In die Versorgungsstruktur wurde die Darmkrebsfrüherkennung durch das gesetzliche Krebsfrüherkennungsprogramm (KFU) - heutige Früherkennung von Krebserkrankungen (Krebsfrüherkennungs-Richtlinie / KFE-RL) - für gesetzlich Krankenversicherte vergleichsweise früh zu anderen westlichen Staaten in Deutschland aufgenommen, um dadurch die Darmkrebssterblichkeit zu verringern. Die Früherkennung basiert auf dem Konzept, den Krebs in einem frühen, besser behandelbaren Stadium zu entdecken und dadurch die Mortalität zu senken.[2] Ein Bestandteil der KFU ist der Test auf verborgenes Blut im Stuhl, der seit 1977 zum Einsatz kommt. Dieser Screeningtest führt nicht unmittelbar zu einer Diagnose, sondern gibt bei einem positivem Ergebnis Auskunft, dass die Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen einer Darmerkrankung erhöht ist und eine diagnostische Abklärung erforderlich ist. Zur Abklärung wird eine Koloskopie (Darmspiegelung) veranlasst. Seit 2002 haben gesetzlich Versicherte alternativ zum Fecal Occult Blood Test (FOBT) Anspruch, ab dem 55. Lebensjahr eine Screening-Koloskopie durchführen zu lassen. Sie verspricht eine hohe Effektivität der Prävention, da Darmkrebs fast ausschließlich im Dickdarm oder Mastdarm lokalisiert ist und durch diese Form der Maßnahme obligatorisch der komplette Dickdarm bis zum Übergang in

den Dünndarm untersucht wird. Trotz des erheblichen Potentials dieser Präventionsmaßnahme ist die Akzeptanz bundesweit kumulativ bei ca. 20 bis 25 % (siehe 2.5) [3,4]. Insbesondere Familienangehörige von Darmkrebserkrankten sind aufgrund des höheren Erkrankungsrisikos bei präventionsaversen Verhalten besonders gefährdet. Das Erkrankungsrisiko steigt nicht nur mit dem Alter sondern auch die Präsenz von Risikofaktoren. Für erstgradig Verwandte konnte gezeigt werden, dass sie schon in jüngeren Jahren ein hohes Risiko haben [5].

Daher scheint eine Interventionsstudie zur Optimierung des präventiven Verhaltens insbesondere erstgradig Verwandter von Darmkrebspatienten sinnvoll. Das beschriebene Forschungsprojekt untersucht das Potential von betroffenen Erkrankten, durch Befähigung und professionelle Unterstützung das Präventionsverhalten erstgradig Verwandter in der Familie signifikant zu erhöhen bzw. eine informierte Entscheidung für oder gegen eine Früherkennung der Verwandten zu ermöglichen.

Dazu werden in einem ersten Schritt die Akzeptanz und die Beweggründe für die Bereitschaft der Vorsorgekoloskopie mittels mixed-methods Ansatz untersucht. Gründe fehlender Akzeptanz oder Erreichbarkeit der Zielpopulation, insbesondere der Gruppe mit erhöhtem Risiko durch familiäre Belastung, sollen ermittelt werden.

Ein wesentlicher Ansatz zur Problemlösung wird in der Befähigung und Motivation von Betroffenen als „Kommunikatoren“ gesehen. Sie können aufgrund der Nähe zur Empfängergruppe die Notwendigkeit von Präventionsmaßnahmen möglicherweise überzeugender vermitteln, als es durch professionelles Personal gelingen kann. Zuletzt genanntes bleibt jedoch Wissensvermittler gegenüber dem unmittelbar am Kolonkarzinom Betroffenen und schult diesen für die Motivation Angehöriger. Im Rahmen der Effektivitätsbetrachtung soll darüber hinaus eine Charakterisierung der Betroffenen stattfinden, so dass hinsichtlich des präventiven Verhaltens prognostische Gruppen an Hand demographischer und sozialpsychologischer Parameter gebildet werden können. Der Erfolg der Intervention soll durch einen quantitativen Forschungsansatz untersucht werden, d. h. durch eine Erhebung des präventiven Verhaltens der erstgradigen Angehörigen (präventive Koloskopien) nach einem Intervall von 6 Monaten (vs. Kontrollkohorte).

Zur weiteren Beurteilung, ob ein Darmkrebs-Patient als Kommunikator eingesetzt werden und Angehörige zur Vorsorgekoloskopie motivieren kann, ist es notwendig und wichtig, die Qualität des Gesprächs bzw. die Interaktion zwischen Patient und Angehö-

rigen zu beurteilen, und zwar aus Sicht des Patienten sowie aus Sicht der Angehörigen. Deshalb soll mit qualitativen Forschungsmethoden die Qualität der Aufklärung durch den Patienten untersucht werden: wie beurteilt der Patient selbst das Gespräch (in Fokusgruppen) und wie reagieren Angehörige auf diese Form von Aufklärung (mittels Einzelinterviews).

Wird durch die beschriebene Strategie das erhoffte Ergebnis erreicht und eine signifikant höhere Akzeptanz gegenüber der Früherkennungskoloskopie bei Angehörigen mit erhöhtem familiärem Risiko herbeigeführt, soll die Befähigung der Betroffenen zur Vermittlung der Prävention als Handlungsanweisung formuliert werden und in die Behandlungs- und Präventionsleitlinien überführt werden.

2 Theoretischer Hintergrund

2.1 Epidemiologie des kolorektalen Karzinoms

Darmkrebs zählt zu den in der westlichen Welt häufigsten Krebserkrankungen bei Männern und Frauen, so geht man von ca. 1,4 Millionen neuen Darmkrebserkrankungen sowie 700.000 darmkrebsbedingten Todesfällen für das Jahr 2012 [6]. Die Inzidenz ist je nach Land und Region auf der Welt unterschiedlich verteilt. So zeigen sich in Teilen von Afrika, Indien, Israel und Südamerika bis zu 60fach geringere Inzidenzraten als z.B. in der Bevölkerung Japans, Hawaiis oder von Los Angeles [7]. Deutschland liegt bei den Neuerkrankungsraten im internationalen Vergleich mit an der Spitze noch vor den USA¹ und in Europa im Mittelfeld [9].

In Europa zeigt sich ein Anstieg der Inzidenz in den letzten Jahrzehnten. Von 1995 bis 2008 stieg die altersstandardisierte Rate um 15%. Damit war Darmkrebs die häufigste Krebsdiagnose mit 436.000 Neuerkrankungen im Jahr 2008 in Europa und verursachte im selben Jahr 212.000 Sterbefälle [10]. Diese Zahlen müssen auch im Zusammenhang mit einer möglich wachsenden Zahl der Inanspruchnahme von Früherkennungsleistungen betrachtet werden. Die Inzidenz für Darmkrebs umfasst hierzulande im Jahre 2012 etwa 62.230 Neuerkrankungen pro Jahr; für das Jahr 2016 wurden 61.000² prognostiziert [9]. Das Robert Koch-Institut (RKI) rechnet für das Jahr 2016 mit insgesamt etwa einer halben Million neuen Krebserkrankungsfällen (Krebs gesamt ohne ICD-10 C44) in Deutschland [11]. Das Kolorektale Karzinom ist bei Männern in Deutschland die dritthäufigste Krebserkrankung (13,4 %) und bei Frauen die zweithäufigste (12,6 %) [9]. Das Lebenszeitrisiko liegt bei Männern bei 6,9 % und bei Frauen bei 5,7 % [9]. Die 5-Jahres-Prävalenz in Deutschland umfasst etwa 213.000 Menschen [9]. Im Jahre 2012 konnten von allen bekannten Krebssterbefällen in Deutschland 11,5 % bei den Männern und 12,1 % bei den Frauen dem Darmkrebs als Ursache zugerechnet werden [3].

¹ In den USA[8] zeigt sich in jüngerer Zeit ein Rückgang der Inzidenzrate beider Geschlechter.

² Die Angaben zur Häufigkeit neuer Krankheitsfälle beruhen auf Schätzungen anhand der für Deutschland verfügbaren Krebsregisterdaten durch die Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister e.V. (GEKID) und das Zentrum für Krebsregisterdaten am Robert-Koch-Institut (RKI).

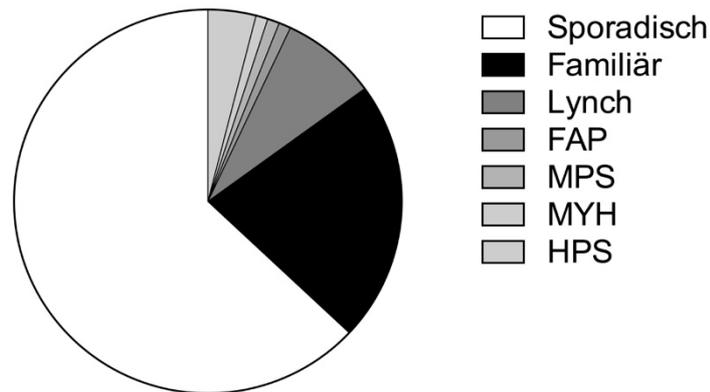
Das Erkrankungsrisiko steigt bis ins hohe Alter an, mehr als 50 % der Betroffenen erkranken jenseits des 70. Lebensjahres [9]. Männer erkranken im Mittel mit 71, Frauen mit 75 Jahren und damit vergleichsweise spät [9]. Laut RKI-Bericht sind nur etwa 10 % vor dem 55. Lebensjahr, also vor der zur Früherkennung angebotenen Darmspiegelung betroffen [9]. Hereditäre Formen des kolorektalen Karzinoms können jedoch wesentlich früher auftreten.

Trotz Ausweitung der Früherkennungsprogramme im Rahmen der Regelleistung der gesetzlichen Krankenversicherung wird die Mehrzahl der kolorektalen Karzinome im bereits fortgeschrittenen Stadium diagnostiziert. Etwa 57 % der Betroffenen haben bei Erstdiagnose regionale und distante Metastasierungen.

2.2 Ätiologie

Die Ätiologie kolorektaler Karzinome ist noch nicht abschließend geklärt. Eine Kombination aus endogenen und exogenen Ursachen wird als Auslöser diskutiert. Zu den wichtigsten Risikofaktoren zählen hohes Alter [12], das Vorliegen von Adenomen [13] sowie eine familiäre genetische Vorbelastung [14]. Liegt eine familiäre Disposition vor, steigt das Erkrankungsrisiko um das 2- bis 4-fache [15]. Weitere Risikofaktoren sind chronische inflammatorische Erkrankungen des Intestinaltraktes, wie z.B. Morbus Crohn und Colitis ulcerosa sowie genetische Syndrome.

Etwa 10 % der kolorektalen Karzinome (vgl. Abbildung 1) gehen auf eine besondere genetische Prädisposition zurück (familiäre adenomatöse Polyposis, FAP), das Gardner-, Turcot- (Hamilton et al. 1995) und Peutz-Jeghers-Syndrom, die familiäre juvenile Polyposis und das hereditäre, nicht-polypöse kolorektale Krebsyndrom (HNPCC- oder auch Lynch-Syndrom genannt), auf deren Boden karzinogene Einflüsse besonders wirksam sein können [7,16]. Im Falle des Lynch – Syndroms handelt es sich um eine autosomal vererbte Erkrankung im Bereich der DNA – Reparatur, die in 6 - 8 % aller Darmkrebsfälle ursächlich für die Erkrankung ist. Bei Vorliegen monogenetischer Erkrankungen wie dem Lynch-Syndrom beträgt das kumulative Risiko der Genträger 80 – 85 %[17], bei der FAP liegt dieses kumulative Risiko sogar bei über 90 % [18]. Insgesamt sind etwa 5 bis 10 % aller kolorektalen Tumoren genetisch bedingt. In diesen Fällen haben Betroffene bereits in jüngeren Jahren ein hohes Risiko zu erkranken [5]. Eine molekulare Untersuchung, d. h. die Entwicklung vom Adenom zum Karzinom ist zu empfehlen [19].



Hereditäres kolorektales Karzinom

Abbildung 1: Anteil hereditärer Erkrankungen am kolorektalen Karzinom

Lynch: hereditäres nichtpolypöses kolorektales Karzinom (HNPCC³) ca. 6 %, FAP: Familiäre Adenomatöse Polyposis 1 % (AFAP: attenuierte Form: 1 %), MPS: Mixed Polyposis Syndrom < 1 %, MYH: MUTYH assoziierte Polyposis, HPS: Hamartomatöse Polyposis Syndrome (Peutz-Jeghers Syndrom, familiäre juvenile Polyposis, Cowden Disease, Bannayan-Ruval-caba-Riley Syndrom)

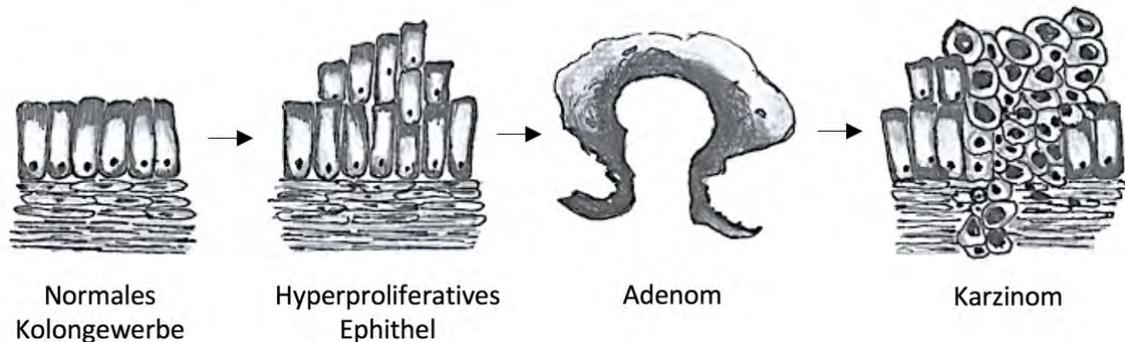
Der Großteil (90 bis 95 %) aller malignen Erkrankungen des Darms entwickeln sich sporadisch, d. h. bei diesen liegt eine Mutation von verschiedenen Genen im Tumorgeewebe vor. Exogene Einflussfaktoren sind bei deren Entstehung mit hoher Wahrscheinlichkeit beteiligt. Als Risikofaktoren wurden regelmäßiger Tabak- und Alkoholkonsum (mit zunehmendem Risiko bei 25, 50 und 100 g Alkohol/Tag) [7], Übergewicht (ab einem BMI von > 25 kg/ m²), Bewegungsmangel, ballaststoffarme Ernährung [7,20]⁴, (< 30g Ballaststoffe pro Tag) sowie ein übermäßiger Verzehr an rotem Fleisch und Wurst⁵ identifiziert. Schätzungen eines systematischen Reviews aus Großbritannien hinsichtlich des attributiven Risikos von Lebensstil und Ernährung nehmen beispielsweise an, dass etwa 8 % aller Darmkrebsfälle durch Nikotinkonsum und 11,6 % durch regelmäßigen Alkoholkonsum mit ursächlich sind [21]. Die Entstehung von Tumoren (Prinzip der Tumorimmunologie) stellt einen komplexen Prozess dar, der durch sequentielle Akkumulation verschiedener genetischer und epigenetischer Ereignisse charakterisiert ist [22]. Ein Großteil der kolorektalen Karzinome entsteht aus Adenomen auf dem Boden epithelialer Dysplasien. Die Kumulation molekularer Alterationen entsprechend der

³ Das Syndrom HNPCC wird nach anamnestischen Kriterien Amsterdam I, Amsterdam II sowie weiterführende Risikodefinition Bethesda-Kriterien definiert.

⁴ Siehe dazu die Übersicht bei Hofstädter et al. 2005 (Nahrungsmittel u. physikalische Mechanismen)

⁵ Siehe hierzu Schmol H.-J., Arnold D., Kolorektales Karzinom, S. 3794. „Bei Verzehr von 120g rotem Fleisch beträgt die Risikozunahme 24 %, bei verarbeitetem Fleisch beträgt sie schon bei 30g 36 %.“

Vogelstein Hypothese [23,24] und verläuft damit über nicht-maligne Vorstufen, sog. Adenom-Karzinom-Sequenz nach Vogelstein.



Grafik: Toribara und Sleisenger [25], nachgezeichnet.

Abbildung 2: Karzinogenese des sporadischen kolorektalen Karzinoms. Modifiziertes Modell nach Fearon und Vogelstein (1990), überarbeitet von Toribara und Sleisenger

2.3 Familiäre Disposition

Für Verwandte ersten Grades ist das Risiko 2- bis 3fach erhöht und steigt auf das 3- bis 4fache, wenn bei dem Verwandten das kolorektale Karzinom vor dem 45. Lebensjahr aufgetreten und oder mehr als ein Verwandter ersten Grades von einem kolokretalen Karzinom betroffen ist. Für Kinder von bereits erkrankten Eltern ist das Risiko im Vergleich zur allgemeinen Bevölkerung 2,3fach, bei einem betroffenen Geschwisterkind 2,6fach erhöht [7]. Die Wahrscheinlichkeit an einem KKR zu erkranken entspricht bei Personen mit familiärem Darmkrebsrisiko etwa dem Erkrankungsrisiko von Personen ohne erhöhtes familiäres Darmkrebsrisiko, die 10 bis 15 Jahre älter sind [5]. Verwandte zweiten Grades haben ein gering erhöhtes Risiko (1,3fach) für ein kolokretales Karzinom, bei Verwandten dritten Grades entspricht es der der allgemeinen Bevölkerung. Es wird eine Risikosteigerung für Verwandte von einem Patienten mit einem kolokretalen Adenom vor dem 50. Lebensjahr um das Zweifache angenommen [7]. Das Risiko ist altersabhängig mit einer Erhöhung auf das 4,3fache bei Adenomerkrankungen im Alter ≤ 50 Jahren und entsprechend deutlich geringer bei einem Alter ≥ 50 Jahren [7].

2.4 Darmkrebsfrüherkennung

Grundsätzlich stehen für die Darmkrebsfrüherkennung verschiedene Verfahren zur Verfügung, welche sich im Hinblick auf Effektivität, Invasivität und damit verbundene Komplikationsrisiken sowie den möglichen finanziellen Einsatz differenzieren [26]. Zum einen wird versucht, Krebs sowie deren Vorstufen (Polypen und Andenome) frühzeitig auf radiologische oder endoskopische Weise zu diagnostizieren. Im Gegensatz

dazu versuchen labordiagnostische Verfahren durch Tests auf okkultes Blut⁶ im Stuhl sowie durch Gentests mittels Sensitivität und Spezifität Darmkrebs und Adenome zu erkennen. Die Koloskopie und die Sigmoidoskopie sind dabei deutlich invasivere Verfahren. CT- und Kapselendoskopieverfahren dienen ebenfalls der Frühdiagnostik, sind aber noch nicht hinreichend evaluiert. Mithilfe der Krebsfrüherkennung wird versucht, die krankheitsspezifische Mortalität zu reduzieren. Im Fokus steht dabei die asymptomatische Bevölkerung, um potenzielle maligne Läsionen mit einem durchschnittlichen Erkrankungsrisiko frühzeitig zu identifizieren und zu behandeln [3]. Das kolorektale Karzinom zählt zu den Krankheitsentitäten, die sich für Screening eignen, denn in diesem Fall lässt sich der oftmals langsame Entstehungsprozess nutzen, um mögliche Vorstufen der Erkrankung (siehe Abb. 1, Adenom-Karzinom-Sequenz) zu erkennen und rechtzeitig vor Manifestation zu entfernen.

Eine Metaanalyse epidemiologischer Studien legt nahe, dass eine Vorsorgekoloskopie, bei der Darmkrebsvorstufen entdeckt und sofort entfernt werden können, die Darmkrebsinzidenz und –mortalität innerhalb der folgenden 10 Jahre um ca. zwei Drittel senken kann [25]. Nach den nationalen und internationalen fachspezifischen Leitlinien [29–31] wird der Darmkrebsfrüherkennung eine hohe Wirksamkeit zugeschrieben.

2.4.1 Internationale Ebene

Im internationalen Vergleich zeichnet sich ein heterogenes Bild im Hinblick auf die Ausgestaltung der Darmkrebsfrüherkennungsmaßnahmen ab. Eine Übersichtsarbeit [32] hat die auf internationaler Ebene unterschiedlichen verwendeten Darmkrebsfrüherkennungsmaßnahmen untersucht. In den in der Studie erfassten 24 Ländern⁷ zeigt sich, dass überwiegend labordiagnostische Tests als Screening-Aktivität im Einsatz sind, von denen die Mehrzahl der Länder das sog. guajakbasierte Testverfahren verwenden. Deutschland bietet mit Polen, Österreich sowie fünf US-Bundesstaaten darüber hinaus eine flächendeckende Koloskopie als Früherkennungskoloskopie an. Eine Sigmoidoskopie wird im Gegensatz dazu zumindest in größeren Regionen in Italien und den Niederlanden angeboten. Der anspruchsberechtigte Personenkreis betrifft Versicherte ab dem 50. Lebensjahr, soweit eine nachfolgende Altersgrenze besteht, liegt diese bei 75 Jahren. Bei den labordiagnostischen Tests liegen die Screening-Intervalle zwischen 12 und 24 Monaten, bei den endoskopischen Verfahren bei 10 Jahren. Entsprechend der

⁶ Zur Verfügung stehen guajakbasierte oder immunologische FOB-Tests.

⁷ Untersucht wurden 24 Länder mit 35 Darmkrebs-Screening-Initiativen (26 Programme als vollständig implementierte Angebote).

EU-Leitlinie [33,34] zur Sicherung der Qualität eines Screenings auf kolorektale Karzino-
me ist der immunologische Stuhltest in der Handlungsempfehlung aufgenommen als
diagnostisches Darmkrebs-Screening-Instrument für EU-Mitgliedsländer, jedoch gibt
die Leitlinie keine Empfehlung einer bestimmten Screening-Option.

2.4.2 Nationale Ebene Deutschland

In den 70er Jahren wurde in Deutschland mit der Einführung eines labordiagnostischen
Tests (FOBT-Screening) die Basis zur späteren Bereitstellung eines flächenendecken-
den Darmkrebsfrüherkennungsscreenings gelegt. 1977 wurde in das gesetzliche Krebs-
früherkennungsangebot für Versicherte ab dem 45. Lebensjahr ein jährlicher Test auf
okkultes Blut im Stuhl zur Früherkennung aufgenommen. Im Oktober 2002 hatte der
Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen die Darmkrebsfrüherkennungskolosko-
pie zur Ergänzung der Stuhluntersuchung in den GKB-Leistungskatalog aufgenommen
und eine Richtlinie erlassen [35] und fortlaufend aktualisiert [36]. Aufgrund von quanti-
tative immunologische Tests zum Nachweis von nicht sichtbarem Blut im Stuhl
(iFOBT) wurde der derzeit verwendeten Gujak-basierten Test (gFOBT) abgelöst. [37]
Damit wurde am 01. Oktober 2016 das neue Testverfahren durch den Gemeinsamen
Bundesausschluss (G-BA) beschlossen. [38]

Damit haben Patienten ab dem 50. Lebensjahr einen Anspruch ohne Selbstbehalt auf
einen jährlichen FOBT-Test von 50 bis 54, mit 55 Jahren einen Anspruch auf eine erste
Koloskopie, bei Unauffälligkeit und Abklärung haben sie dann frühestens nach 10 Jah-
ren die Möglichkeit einer zweiten Darmspiegelung. Versicherte, die die Darmspiege-
lung nicht in Anspruch nehmen wollen oder können, haben ab 55 Jahren alle zwei Jahre
einen Anspruch auf einen Stuhlbluttest.

Ein Screening mittels Stuhlbluttests eröffnet im Unterschied zu den endoskopischen
Verfahren lediglich die Möglichkeit, blutsezernierende Adenome zu erkennen. Es lässt
sich aber auch durch dieses Verfahren eine Mortalitätsreduktion nachweisen, wie die
Ergebnisse der hierzu durchgeführten Metaanalysen [39,40] belegen. Allerdings impli-
ziert die, dass eine zwingend erforderliche Abklärungsdiagnostik bei Testauffälligkeit
im Anschluss durchgeführt wird.

Als effektivste Abklärungsmaßnahme gilt die Koloskopie, denn sie hat die höchste Sen-
sivität im Hinblick auf das Erkennen von Karzinomen und Adenomen [41]. Nach Vor-
bereitung in Form einer oral applizierten salinischen Spüllösung erfolgt die Inspektion
des gesamten Dickdarms mit Hilfe eines flexiblen Endoskops. Es verfügt über einen

Arbeitskanal, über den sich Instrumente zur Probenentnahme bis hin zur Abtragung auch von größeren Polypen⁸ einführen lassen. Durch eine Sedierung⁹ des Patienten [3,42] werden während der Untersuchung prämaligne Vorstufen des Kolonkarzinoms identifiziert und bei derselben Prozedur entfernt, noch bevor aus diesen ein Karzinom entstehen kann. Diese Technologie wurde in den letzten zehn Jahren sowohl hinsichtlich der diagnostischen (Chromoendoskopie, hochauflösende Endoskopie „Narrow-band-Imaging“, Endomikroskopie) als auch der therapeutischen Möglichkeiten wesentlich weiterentwickelt und ist der gegenwärtige Goldstandard zur Diagnostik und Therapie prämaligner Vorstufen des kolorektalen Karzinoms [29]. Sie wird überwiegend von fachärztlich tätigen Internisten und Chirurgen durchgeführt. Es wird diesem Personenkreis eine Abrechnungsgenehmigung durch die kassenärztliche Vereinigung erteilt, wenn sie mindestens 200 Koloskopien und mindestens 50 Polypektomien innerhalb von zwei Jahren vor Antragsstellung erbracht haben. Im Anschluss daran muss darüber hinaus zur Aufrechterhaltung der Abrechnungsgenehmigung¹⁰ die Durchführung von 200 Koloskopien und 10 Polypektomien im Abstand von jeweils 12 Monaten nachgewiesen werden. Eine gezielte Früherkennungsuntersuchung mittels Koloskopie ab dem 55. Lebensjahr, wie sie auch in den Leitlinien der Fachgesellschaften empfohlen wird [29], kann eine fortgeschrittene und damit oft letal verlaufende Erkrankung in über 75 % der Fälle⁵ vermeiden [3].

2.5 Teilnahme an Darmkrebsfrüherkennungsmaßnahmen

Wesentlich für die Effektivität aller genannten (bevölkerungsbezogenen oder Risikogruppen adressierenden) Früherkennungsmaßnahmen, die auf eine Absenkung der Mortalitäts- und Inzidenzrate abzielen, ist das Verhalten der Bevölkerung und die damit einhergehende Inanspruchnahme des Screeningsangebots. Seit 2002 haben in Deutschland alle gesetzlich Krankenversicherten mit der Früherkennungs-Koloskopie ab dem 55. Lebensjahr ergänzend zum Stuhltest einen Anspruch auf ein qualitätsgesichertes Darmkrebspräventionsprogramm. Hierzu hat der Gemeinsame Bundesausschuss (GBA) ergänzend zur Krebsfrüherkennungs-Richtlinie eine Patienteninformation herausgegeben [43].

⁸ So wurden beispielsweise bei 160.926 Untersuchungen, in 37,7 % der Fälle eine Polypektomie vorgenommen, d. h. bei ungefähr drei von zehn Patienten.

⁹ Durchschnittlich werden 93,1% der Patienten sediert, dabei Frauen häufiger 95,8 % als Männer 89,8 %.

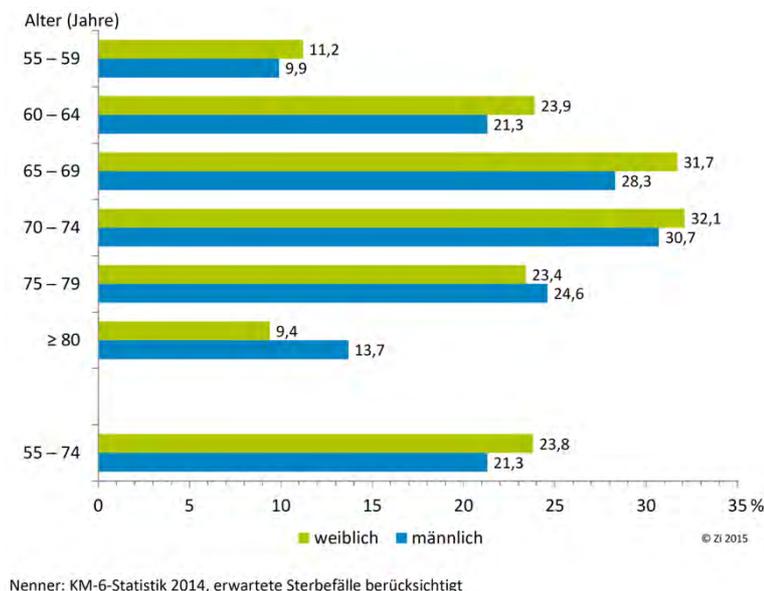
¹⁰ siehe dazu die Kriterien des Unterausschusses Prävention des Gemeinsamen Bundesausschusses (GBA) sowie der Gemeinsame Ausschuss Qualitätssicherung.

Neben der Diagnostik haben gesetzlich Versicherte ab 50 Jahren einen Anspruch¹¹ auf ein ärztliches Beratungsinformationsgespräch [44], in dem sie über die Leistungen zur Darmkrebsfrüherkennung informiert werden. Zusätzlich hat man im Jahr 2003 für Versicherte, die erst vor kurzem das 55. Lebensjahr vollendet haben, die Möglichkeit geschaffen, eine spezifische ärztliche Beratung anzubieten, welche auch ärztlicherseits gesondert abgerechnet¹² werden kann. Die Beratungsleistung umfasst dabei die Information über die Teilnahme, Motivation zur Teilnahme am Früherkennungsprogramm, Inhalt, Ziel und Zweck, Häufigkeit und Krankheitsbild, Effektivität, Wirksamkeit, Nachteile, Risiken sowie die Bedeutung der Abklärungsdiagnostik bei auffälligem Befund. Eine Untersuchung zeigte, dass die Zahl für diejenigen, für die dieses Beratungsangebot in Betracht kommt und damit das 55. Lebensjahr erreicht haben, im Jahr 2014 bei ca. 24 Mio. lag, jedoch nur 2,34 Mio. der Anspruchsberechtigten dieses nutzten.[3] Bezogen auf die Zahl der Krankenversicherten im Hinblick auf die KM-6-Statistik bedeutet dies, dass 2014 in Deutschland nur 11,9 % der Frauen und 9,7 % der Männer in der Altersgruppe der 55- bis 74-Jährigen diese in Anspruch genommen haben [3]. Bemerkenswert ist, dass bei einem erheblichen Anteil, 63,8 % der Frauen und 59,1 % der Männer, die an einem solchen Beratungsgespräch teilgenommen haben, eine Inanspruchnahme der Früherkennungsuntersuchung (Okkultbluttest, Früherkennungs-Koloskopie) erfolgte [45]. Dies spiegelt wider, dass eine gezielte Beratung einen Effekt auf die informierte Entscheidung und die Inanspruchnahme einer Darmkrebsfrüherkennungsmaßnahme hat. Auf Basis der Abrechnungsdaten der Kassenärztlichen Bundesvereinigung, d. h. der Auswertungen der Abrechnungssummen der gemeldeten Abrechnungsfrequenzen zum Früherkennungsangebot wurde für den Zeitraum von 2003 bis 2014 eine Schätzung der kumulierten Teilnehmerate im Sinne einer erstmaligen Teilnahme der anspruchsberechtigten GKV-Bevölkerung im Rahmen des Zi-Jahresberichts mit dem Titel „Projekt Wissenschaftliche Begleitung von Früherkennungs-Koloskopien in Deutschland im Berichtszeitraum 2014“ veröffentlicht [3]. Hierin wurde von etwa 24,5 Mio.[3] gesetzlichen Krankenversicherten in Deutschland ausgegangen, die das Mindestalterkriterium zur Inanspruchnahme einer Früherkennungs-Koloskopie zur Früherkennung von Darmkrebs erfüllen. In der Altersgruppe der 55- bis 74-jährigen wurde von 16,7 Mio. Anspruchsberechtigten ausgegangen. 2014 wurden bundesweit ca. 444.500 Koloskopien

¹¹ Diese erste Beratung ist nicht gesondert abrechnungsfähig, sondern mit den Versicherten- und Grundpauschalen abgegolten bzw. als Teilleistung der Ziffern 01730 oder 01731 EBM anzusehen.

¹² EBM-Ziffer 01740 (Die Ziffer 01740 EBM steht für die Beratung zur Früherkennung des kolorektalen Karzinoms mit dem Leistungsinhalt Beratung über die Teilnahme und Motivation zur Teilnahme am Programm zur Früherkennung des kolorektalen Karzinoms.)

abgerechnet, so ließen sich nur 2,3 % der Männer und 2,4 % der Frauen in der Altersgruppe (55 bis 74) in präventiver Absicht koloskopieren. Bezogen auf den Zeitraum von 2003 bis 2014 rechnet man mit ca. 5,8 Mio. Versicherten, die eine Darmkrebsfrüherkennungs-Koloskopie durchführen ließen, von denen ca. 20 % auf die männlichen (ca. 2,6 Mio.) und 22 % auf die weiblichen (ca. 3,2 Mio) Versicherten entfielen [3]. Die kumulierten Inanspruchnahmen unterscheiden sich deutlich zwischen den Altersgruppen, so ist zu erkennen, dass die Raten bei jüngeren (55 bis 59-Jährigen) deutlich geringer sind. Im Falle der 55 bis 74jährigen geht man von 23,8 % der Frauen und 21,3 % der Männer aus, die eine Früherkennungs-Koloskopie im selben Zeitraum, d. h. seit der Einführung, in Anspruch genommen haben, vgl. Abbildung 3.



Grafik aus Zi-Bericht 01/2016 [3]

Abbildung 3: Kumulierte Teilnahme an Früherkennungs-Koloskopien siehe Zi-Bericht (2003 bis 2014)

Ebenso spiegeln sich Unterschiede zwischen den Herkunftsregionen, d. h. bis hin zur Land- und Stadtkreisebene [46], im Hinblick auf die Wahrnehmung der Untersuchungsangebote. Hervorzuheben ist, dass sich nach einer wahrgenommenen Beratung bundesweit deutlich mehr Männer (19,3 %) und Frauen (14,6 %) zu einer Früherkennungs-Koloskopie entscheiden [3].

Gesetzlich bedingt haben etwa 30,3 Mio. [3] Versicherte unter Berücksichtigung ihres Alters in Deutschland einen Anspruch auf einen präventiven Stuhlbluttest. 2014 haben ca. 3,66 Mio. Anspruchsberechtigte diesen durchgeführt. Bezogen auf die Altersgruppe 55 bis 74 haben damit 15,6 % der Frauen und 11,4 % der Männer diesen in Anspruch

genommen[3]. Frauen nehmen dabei den Stuhltest deutlich früher, d.h. zwischen 50 und 54 Jahren als Männer in Anspruch, welche diesen überwiegend im Alter zwischen 65 und 74 Jahren wahrnehmen. Bemerkenswert ist auch hier, dass Frauen (55 %) und Männer (46,8 %) nach einer Beratung sich deutlich häufiger zu einem Stuhltest entschließen [3].

Seit der Einführung der Vorsorgekoloskopie für Personen im Alter ab 55 Jahren ist die Darmkrebsinzidenz[47] in Deutschland in den entsprechenden Altersgruppen deutlich zurückgegangen [48]. Die Prävalenz von kolorektalen Neoplasien in der Altersgruppe der 50- bis 54-Jährigen war bislang unbekannt. Expertengremien empfehlen nun die Vorsorgekoloskopie schon ab einem Alter von 50 Jahren durchzuführen [48]. Diese Möglichkeit wurde als Modellprojekt von der AOK Baden-Württemberg im Hausarztprogramm und der Bosch BKK 2014 im Rahmen ihres Facharztprogramms angeboten und richtete sich an Versicherte, ab einem Alter von 50 Jahren. Interessant ist dieser regionale Modellversuch deshalb, da hierbei gerade auch die Inanspruchnahme, d. h. das Teilnahmeverhalten untersucht wurde [48]. Im April 2014 und 2015 wurden 84.726 Versicherte im Alter zwischen 50 und 54 Jahren per Post zur Teilnahme an der Vorsorgekoloskopie eingeladen. 1,9 % (N=1574) aller angeschriebenen Personen nutzten das Angebot zur Vorsorgekoloskopie innerhalb eines Jahres nach Versand der Einladung. Dabei war die Teilnahmequote bei den Personen, die bereits ins Facharztprogramm eingeschrieben waren, höher und lag bei 3,3 %. Zusätzlich erhielt ein zugelooster Teil der Angeschriebenen einen persönlichen Risikocheck, der jedoch auf das Teilnahmeverhalten im Ergebnis keinen Einfluss hatte. Bei den insgesamt 1396 Untersuchungen wurden in 6,8 Prozent der Fälle Darmkrebs oder Darmkrebsvorstufen, so genannte fortgeschrittene Adenome, entdeckt und abgetragen [48]. Die Untersuchungsergebnisse zeigen einen deutlichen Unterschied zwischen den Geschlechtern, so wurden bei nur 4,5 Prozent der Frauen dieser Altersgruppe Darmkrebs oder Vorstufen gefunden, im Vergleich dazu wurden bei Männern mit 8,6 Prozent fast doppelt so viele Auffälligkeiten diagnostiziert. Das heißt, die Ärzte entdeckten bei jeder zwölften Untersuchung von Männern zwischen 50 und 54 eine verdächtige Gewebeveränderung. Leider zeigt auch der jüngst durchgeführte Modellversuch, dass es wünschenswert wäre, wenn die Inanspruchnahme höher wäre.

Aufgrund der oftmals langsamen Entwicklung aber starken Abhängigkeit der Prognose vom Stadium bei Diagnose [19] ist das Potenzial, die Inzidenz und Mortalität durch ein

Screening zu senken, gerade bei Darmkrebs wesentlich größer als für viele andere Krebserkrankungen [48]. Die Daten aus den nationalen Registern im Hinblick auf Inanspruchnahme und Ergebnisse der Früherkennungskoloskopie zeigen nach Analysen zu Chancen und Risiken der Maßnahme, welche Bedeutung Prävention haben kann [3,49–51]. Einer Modellrechnung [51] zufolge wurden in den ersten 10 Jahren des Angebots in Deutschland durch die Entdeckung und Abtragung kolorektaler Adenome bei ca. einer Million Teilnehmern rund 180.000 Darmkrebsfälle verhindert.

Anders als in dem jüngst durchgeführten Modellversuch aus Baden-Württemberg, der die Altersgruppe ab dem 50. Lebensjahr im Fokus hatte, stellt sich die Frage, ob gerade erstgradige Angehörige von Betroffenen aufgrund des erhöhten Risikos zur Vorsorge eingeladen werden sollten. Das erhebliche Potenzial der Darmkrebsfrüherkennungsmaßnahme legt nahe, die Akzeptanz bei Familienangehörigen, die aufgrund des höheren Erkrankungsrisikos durch ein präventionsaverses Verhalten besonders gefährdet sind, zu verändern.

Daher scheint eine Interventionsstudie zur Optimierung des präventiven Verhaltens insbesondere erstgradig Verwandter sinnvoll.

2.6 Fragestellung der Arbeit

Das beschriebene Forschungsprojekt untersucht das Potential von betroffenen Erkrankten, durch Befähigung und professionelle Unterstützung die Entscheidung und Wahrnehmung einer Früherkennungsuntersuchung erstgradig Verwandter in der Familie signifikant zu erhöhen. Hierzu werden Betroffene über die Möglichkeiten der Prävention umfassend aufgeklärt. Diese primär Betroffenen sollen anschließend als „Kommunikator“ befähigt werden und ihre Angehörigen zur Teilnahme an einer Darmkrebsprävention motivieren.

Im Rahmen der hier vorliegenden Dissertationsschrift sollen kurz zusammengefasst folgende Fragestellungen untersucht werden:

- Es wird geprüft, ob Patienten, die an kolorektalem Karzinom erkrankt sind, motiviert und befähigt werden können, um als Botschafter bzw. Kommunikatoren zu agieren
- Ist es für Patienten möglich, ihre erstgradigen Angehörigen zu motivieren, sich mit den Konsequenzen dieser Erkrankungen auseinanderzusetzen und kann bei den Angehörigen der Gedanke an die eigene Vorsorge gefördert werden?
- Kann eine signifikante Steigerung der Inanspruchnahme der **Darmkrebsvorsorge** mittels Koloskopie im familiären Umfeld nachgewiesen werden (Beurteilung der Teilnahmeraten)
- Gibt es Personenmerkmale (Prädiktoren) beim Patienten, die dafür sprechen, dass die Intervention erfolgreich ist und damit der Angehörige eine Koloskopie wahrnimmt?

3 Material und Methodik

3.1 Studiendesgin

Das Forschungsprojekt untersucht, ob eine standardisierte Intervention in Form eines umfassenden Aufklärungsgesprächs über familiäres Darmkrebsrisiko und Präventionsmaßnahmen in Verbindung mit einer gezielten Einbindung von Betroffenen als „Kommunikatoren“ das Präventionsverhalten ihrer erstgradig Verwandten signifikant verbessern kann.

Im Rahmen der multizentrischen Studie werden Darmkrebspatienten (Indexpatienten) auf der ersten Ebene in sieben norddeutschen Krankenhäusern rekrutiert, damit sie als Betroffene auf der zweiten Ebene ihre Angehörigen motivieren.



Abbildung 4: Rekrutierungszentren

In die zweiarmige, randomisierte kontrollierte Studie sollten insgesamt mindestens 200 Patienten mit neu gestellter Diagnose kolorektales Karzinom eingeschlossen werden. Der Rekrutierungszeitraum begann am 04.06.2014 und endete am 30.06.2016.

Zusätzlich sollten beide Studienarme mit einem historischen Kollektiv (geplante Anzahl von 50 Patienten) verglichen werden.

Grundlage des Studiendesginns ist eine randomisierte kontrollierte Studie (RCT):

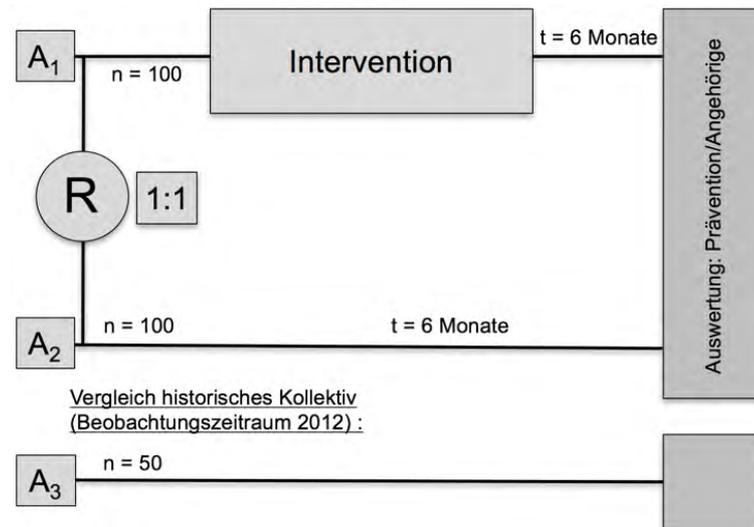


Abbildung 5: Studiendesign

$N = 250$

R = randomization

(Power 0,8037/ Ratio 1,0/ Mean (1) 0,5/ Mean (2) 0,7/ S (1) 0,5/ S (2) 0,5)

Bei einer Fallzahl von 100 Patienten pro Gruppe (200 Patienten insgesamt) kann mit einer Power von 80 % und einem Fehler 1. Art von 5 % (zweiseitig) ein Mittelwertsunterschied (Koloskopieteilnahme) zwischen den beiden Gruppen von 20 % mit einer geschätzten Standardabweichung von jeweils 50 % nachgewiesen werden.

3.2 Intervention und Forschungsmethodik

Patienten in der Interventionsgruppe (A₁) werden über das familiäre Darmkrebsrisiko und mögliche Präventionsmaßnahmen ihrer Angehörigen aufgeklärt und motiviert mit dem Ziel, dieses Wissen an ihre Verwandten weiterzugeben. Patienten aus der Kontrollgruppe (A₂) erhalten die aktuelle Standardversorgung, d. h. kein ausführliches standardisiertes Aufklärungs- und Schulungsgespräch.

Patienten beider Gruppen erhalten frankierte Postkarten für jeden Ihrer Angehörigen (siehe Anhang). Mit dieser Postkarte können die Angehörigen einer Befragung nach 6 Monaten zustimmen.

Bei allen Patienten werden Akzeptanz der Koloskopie, vorhandenes Wissen, Einschätzungsfragen über die Erkrankung sowie Gesundheitsverhalten und soziodemografische Daten erfasst.

In beiden Studienarmen wird 6 Monate nach der Diagnose und Behandlung nach dem präventiven Verhalten der identifizierten erstgradigen Verwandten gefragt. Im Fokus der Messung stehen Beweggründe für die Annahme, Anmeldung oder Ablehnung einer

Vorsorgekoloskopie sowie Gründe fehlender Akzeptanz oder Erreichbarkeit der Zielpopulation.

Im qualitativen Teil dieser Studie soll untersucht werden, inwieweit ein Darmkrebs-Patient als Kommunikator eingesetzt werden kann und in der Lage ist, Angehörige zur Inanspruchnahme einer Früherkennungsmaßnahme zu motivieren. Anhand von vier Fokusgruppen à 6 bis 8 Personen sollen Patienten ihre Rolle als „Kommunikator“ und die Qualität des Gesprächsverlaufs mit den Angehörigen beurteilen. In Einzelinterviews (N=15) wird ermittelt, wie die Angehörigen diese Form der Aufklärung einschätzen.

3.3 Modellbeschreibung der Studie

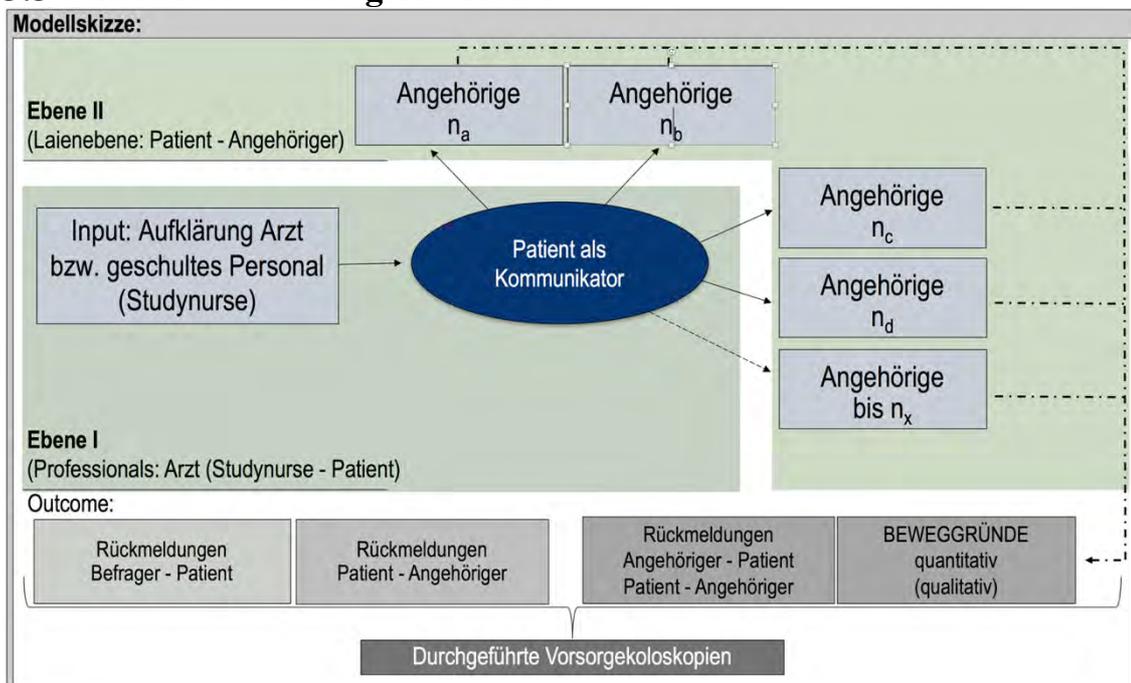


Abbildung 6: Modellskizze

3.3.1 Ziel, Messung, Outcome

Durch eine professionelle Erläuterung des Arztes oder durch speziell eingesetztes und geschultes Personal soll die Darmkrebsfrüherkennung im familiären Umfeld des erkrankten Patienten unterstützt werden. Die Patienten sollen motiviert und bei ihrer individuellen Präventions- und Informationsarbeit in der eigenen Familie vorbereitet werden, wo sie in ihrer neuen Situation als Darmkrebserkrankte auf ihre Angehörigen stoßen. Im Fokus des Erstkontakts mit dem Patienten steht das Ziel, sie als Betroffene für den Präventionsgedanken zu gewinnen. Der Patient als Laie und Betroffener soll in die Botschafter- und Kommunikatorenrolle treten und seine Angehörigen für die Teilnahme an einer Darmkrebsvorsorge sensibilisieren. Die Patienten in der Interventionsgruppe

sollen im Rahmen eines einstündigen Gesprächs motiviert und befähigt werden, indem folgende Aspekte ausführlich besprochen werden: Handlungsbedarf, Befähigung, Unterstützung im Hinblick auf ein entwickeltes Verantwortungsbewusstsein gegenüber den nächsten Angehörigen, Bedeutung verschiedener Darmkrebspräventionsmaßnahmen. Die Aufklärung erfolgt genormt, gestützt durch eine eigens entwickelte Powerpoint-Präsentation.

Nachdem der betroffene Patient als „Botschafter“ gewonnen wurde und idealerweise in dieser Funktion in Interaktion mit seinen Angehörigen tritt, wird nach 6 Monaten der Erfolg gemessen. Der „Erfolg“ bzw. das Outcome sind die durchgeführten Koloskopien innerhalb der betroffenen Familie, d. h. es wird das präventive Verhalten des erstgradigen Angehörigen nach einem Intervall von 6 Monaten gemessen.

3.3.2 **Einschlusskriterien - Selektionskriterien für das Patientenkollektiv**

Die Studie richtet sich im ersten Schritt an Patienten, die an kolorektalem Karzinom erkrankt sind, dabei darf die Diagnosestellung nicht länger als maximal sechs Monate zurückliegen. Das Kolonkarzinom und das Rektumkarzinom werden unter dem Begriff kolorektales Karzinom zusammengefasst. Ein Rektumkarzinom als Tumor liegt vor, wenn dessen aboraler Rand $\leq 16\text{cm}$ von der Anokutanlinie entfernt liegt. Das Kolonkarzinom liegt vor, wenn der maligne Tumor $>16\text{cm}$ von der Anokutanlinie entfernt ist [52,53]. Nach Angaben des Robert Koch Instituts treten zwei Drittel der Erkrankungen im Dickdarm auf, etwa 30 % betreffen den kürzeren Enddarm, die übrigen verteilen sich auf den Übergang zwischen Dick- und Enddarm (Rektosigmoid) bzw. den Analkanal. Die seltenen – beispielsweise neuroendokrinen – Tumoren des längsten Darmabschnitts, des Dünndarms, werden, wie international üblich, nicht erfasst und waren nicht Gegenstand der Studie. Maßgeblich für die Teilnahme ist, dass der Patient als Indexpatient und Betroffener über erstgradige Angehörige verfügt und diese benennen kann. Zusätzlich muss die Bereitschaft zur Familienanamnese in Form einer Familienstammbaumanalyse (siehe Anhang) vorliegen.

Als Ausschlusskriterium gilt, wenn der Patient sich in einer schweren psychischen Verfassung bzw. Depression befindet oder bereits an Demenz erkrankt ist. Patienten, die in eine hereditäre Spezialsprechstunde eingeladen werden, werden ebenfalls nicht aufge-

nommen, da dadurch nicht differenziert werden kann, ob der Patient die Informationen durch die Intervention oder durch die Sprechstunde erlangt hat.

3.3.3 Prozessbeschreibung und 1:1 Coaching

Zu Beginn der Kontaktaufnahme steht eine umfassende Aufklärung der Patienten einschließlich der Gewährung eines ausreichenden Bedenkzeitraums zur Teilnahme sowie das Einholen einer schriftlichen Einwilligung in die Studienteilnahme.

Um sich als Inputgebendem ein Bild zu machen und keine Angehörigen zu vergessen, aber auch um gerade dem Patienten seine anzusprechenden Angehörigen aufzuzeigen, wird gemeinschaftlich zunächst eine Familienanamnese in Form einer Familienstammbaumanalyse durchgeführt, um die erstgradigen Angehörigen zu erfassen. Alle Patienten der Interventions- u. Kontrollgruppe werden über ihre Einschätzung zur Darmkrebsfrüherkennung, zu ihrem Gesundheits- und Ernährungsverhalten, der familiären Unterstützung, der möglichen Kommunikation innerhalb der Familie, zu ihren soziodemografischen Daten befragt (Fragebogen A – Betroffene, siehe Anhang). Ist dieser Teil der Befragung abgeschlossen, erhalten alle Patienten vom Befragenden eine Interviewmappe, in der sich eine Kopie der Einwilligung zur Studie und eine kurze Erläuterung befinden. Darüber hinaus wird für jeden Angehörigen gesondert ein Umschlag mit einem frankierten Rückumschlag und einer Rückantwortkarte bereitgestellt, welche dazu dienen soll, dass Angehörige ihre Einwilligung für eine spätere Kontaktaufnahme per Telefon geben können. Die Angehörigen werden nach Rücksendung der Einwilligung durch die Rückantwortkarte durch die Studienzentrale des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf befragt (Fragebogen T – Interview Angehörige, siehe Anhang).

Unmittelbar nach der Befragung erfolgt eine Momentaufnahme der Patientenwahrnehmung, um den Eindruck des Patientengesprächs am Befragungstag gegenüber dem Aufklärenden festzuhalten (Fragebogen C – Befrager, siehe Anhang). An dieser Stelle ist die Befragung für die Kontrollgruppe zu Ende. Die Randomisierung (vgl. Kapitel 3.5) gibt nun vor, ob der Patient eine Intervention erhält oder nicht.

Die anknüpfende Intervention für die Interventionsgruppe beinhaltet eine Erläuterung im Hinblick auf die Darmkrebshäufigkeit in Deutschland, die familiäre Disposition, die bildlichen Darstellungen über die verschiedenen Darmkrebsstadien, die Durchführung der Koloskopie an sich, die durchschnittlich geringe Inanspruchnahme der Vorsorge in Deutschland sowie die genetische Betrachtung. Die Vermittlung erfolgt mittels eines

eigens entwickelten standardisierten Powerpoint-Foliensatzes¹³ im Sinne eines 1:1 Coachings. An Hand der Präsentation wird detailliert der Sinn und Zweck der Darmkrebsprävention erläutert. Dabei wird dem erkrankten Patienten erklärt, was der Arzt im Rahmen einer Koloskopie macht und wie beispielweise ein Polyp abgetragen wird. Patienten werden über die Entwicklungsstufen bis zu der Entstehung eines Karzinoms an Hand von Bildern aufgeklärt. Hierbei wird auch über die Sinnhaftigkeit bei familiärer Disposition, das Komplikationsrisiko und über die Vorbereitung zur Koloskopie gesprochen.

Die umfassende Aufklärung soll dazu beitragen, dass der Patient komprimiert die wesentlichen Informationen an seine Angehörigen weitergeben kann und die Bedeutung der Vorsorge erklären kann. Am Ende der Intervention werden dem Patienten fünf Wiederholungsfragen gestellt, um zu prüfen, ob die Kernaussagen (Risiko und Sedierung bei der Koloskopie/ Bedeutung von Polypen/ andere Vorsorgeverfahren) verstanden worden sind. Der Patient soll die Informationen für sich verarbeiten und einen geeigneten Zeitpunkt finden, seine erstgradigen Angehörigen anzusprechen und zu informieren. Prognostiziert wurde ein Reifungsprozess beim Patienten von drei Wochen, um die Informationen an den Angehörigen weiterzugeben (siehe Abb. 7). Zudem wurde eine Entscheidungsphase des Angehörigen von weiteren drei Wochen sowie eine Planungsphase vorgesehen, um die geeignete Klinik oder spezialisierte Arztpraxis für die Durchführung der Früherkennungsmaßnahme auszuwählen und einen zeitnahen Termin zu vereinbaren. Es ist davon auszugehen, dass etwa 95 Prozent der Angehörigen, die den Entschluss gefasst und ihren Termin geplant haben, diesen auch in Anspruch nehmen werden. Mit der Aufklärung des Patienten bis hin zum Informationstransfer vom Patienten zum Angehörigen und dessen Umsetzung ist ein Zeitraum von sechs Monaten zu erwarten. Weniger als fünf Prozent der Angehörigen werden voraussichtlich nach einem Zeitraum von sechs Monaten noch eine Untersuchung durchführen lassen.

¹³ siehe hierzu in der Anlage „Foliensatz Intervention“.

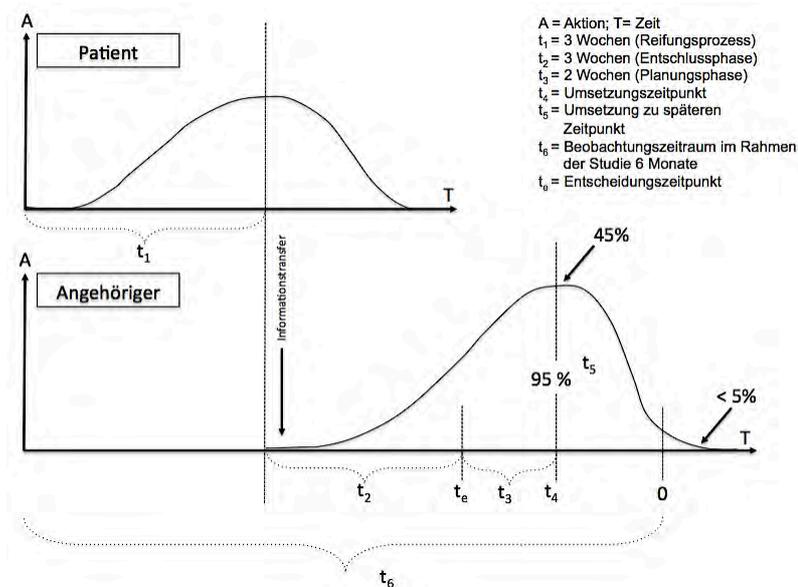


Abbildung 7: Informationszeitverlaufsmodell

3.3.4 Datenbasis

Nachfolgende Abfragen wurden an folgenden Zeitpunkten bei Patienten und Angehörigen gemacht:

- **Das Aufnahmegespräch**

- 1.) Die Datenerhebung erfolgt durch Befragung des Patienten (Datenvollerhebung für Arm A und Arm B). Abgefragt werden allgemeine Angaben zur Person, das eigene Gesundheits- und Präventionsverhalten, eine Einschätzung zur Darmkrebsvorsorge, familiäre Situation und Kommunikationsverhalten, soziodemografische Daten sowie die eigene Wirkung auf die Angehörigen, d. h. deren Einfluss und das mögliche Interesse der jeweiligen Angehörigen.
- 2.) Die Teilnehmer der Interventionsgruppe werden mittels standardisierter Präsentation geschult und am Ende nochmals mit sechs Multiple-Choice-Fragen befragt, um zu testen, ob sie die wesentlichen Informationen aus dem Gespräch mitnehmen konnten (Fragebogen C - Befrager).
- 3.) Nachbearbeitung des Aufklärungsgesprächs durch den Befrager. Dieser nimmt eine Einschätzung des Präventionsbewusstseins des Patienten und seiner Angehörigen vor (Fragebogen C - Befrager).

- **Nach 6 Monaten - Befragung des Patienten/ Verhalten der Angehörigen**

Hierbei wird jeder eingeschlossene Patient nach sechs Monaten telefonisch kontaktiert und zugleich über seinen Gesundheitszustand befragt. Dabei beschreibt der Patient das Ergebnis der Kontaktaufnahme mit den einzelnen im Familienstammbaumanalyse erfassten Angehörigen und benennt das Verhalten des einzelnen Mitglieds. Benannt wird das Verhaltensergebnis: Durchführung, Anmeldung oder Ablehnung der Darmkrebsvorsorge. Zusätzlich werden mögliche Ablehnungsgründe aufgezeigt soweit diese vorliegen und bekannt sind.

- **Nach 6 Monaten Erfassung des Verhaltens- und Interventionsergebnisses mit den Angehörigen**

Für die Auswertung werden die Patienten erfasst, die ihre Rückantwortkarte unterschrieben zurückgesandt haben und unter den angegebenen Kontaktdaten erreichbar waren. Eine Aufklärung mit der Datenschutzbelehrung ging ihnen mit der Rückantwortkarte zu, außerdem wurden sie über die Option informiert, einen separaten Telefontermin anzugeben, der ausschließlich für die Befragung vorgesehen war. (Rückantwortkarte mit Kuvert). Mittels standardisiertem Telefoninterview werden die ausschlaggebenden Beweggründe für die Früherkennungskoloskopie nach der sechsmonatigen Verlaufszeit (Fragebogen T - Telefoninterview) erfasst.

3.4 Beschreibung der eingesetzten Fragebögen

Es wurden verschiedene standardisierte Fragebögen (A= Patientenabfrage; C= Befrager; T=telefonisches Interview der Angehörigen; P=postalische Abfrage des historischen Kollektivs) verwendet, die u. a. in Zusammenarbeit mit der AQUAM-Gruppe der Universität zu Lübeck entwickelt wurden.

Eine Prä-Testung erfolgte mit 12 Personen am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, auf eine weitere Validierung wurde verzichtet. Die verschiedenen Fragebögen sind im Anhang abgedruckt. (Siehe im Anhang.)

Nachfolgend werden die Inhalte der Fragebögen vorgestellt.

3.4.1 Fragebogen (A) - Der Patient

Der Fragebogen gekennzeichnet (A) wurde zur Befragung der Patienten¹⁴ verwendet. Dieser gliederte sich wie folgt:

Fragebogen (A): Thema	BEFRAGUNG DES ERKRANKTEN PATIENTEN Inhalte
Diagnosestellung	Wodurch wurde Ihre Krebserkrankung festgestellt? Krebserkrankungen in der Familie?
„Familienstammbaumanalyse“-Familienanamnese:	Familienstammbaumanalyse zur Erfassung der in Betracht kommenden erstgradigen Angehörigen sowie der ausgehändigten Karten; Einschätzung des Einflusses des Patienten auf seine Angehörigen sowie deren bestehendes Interesse, an einer Darmkrebsvorsorgeprävention teilzunehmen.
Einschätzung Wissensvermittlung „Darmkrebsvorsorge“	Informationsbedürfnis der Patienten zu den Themen (Diagnose; Sozialer Dienst; psychologische Unterstützung) Wo informieren sich erkrankte Patienten? Wie schätzen Patienten ihr Wissen bezüglich Darmkrebsvorsorge ein?
Gespräch mit den Angehörigen:	Welche familiäre Unterstützung erhalten Patienten? Kommunikation innerhalb der Familie und unter Freunden? Wie viele Kontakte haben die Patienten mit Ihrer Familie und mit Freunden, vgl. [54]
Gesundheits- und Ernährungsverhalten:	Ernährungsverhalten, in Anspruch genommene Screenings, Bewegung
Soziodemografische Daten:	Familienstand, Schulbildung und Beruf

3.4.2 Fragebogen (C) - geschultes Personal

Der Fragebogen (C) wurde zur Befragung der Befragungskräfte verwendet. Dieser wurde direkt nach der Befragung des erkrankten Patienten eingesetzt, um den Ersteindruck am Befragungstag standardisiert zu erheben sowie die Informationsaufnahme bei den Interventionspatienten zu dokumentieren.

Fragebogen (C): Thema	Einschätzung aus Sicht des Befragers Inhalte
Beweggründe:	Welche Beweggründe waren nach Einschätzung des Befragers entscheidend, an der Studie teilzunehmen?
Präventionsverhalten:	Einschätzung des Präventionsverhaltens der Familie
Vorwissen des Patienten:	Wie informiert wirkte der Patient
Interesse an einem Aufklärungsgespräch: (Kontrolle)	Hätte der Patient sich ein Aufklärungsgespräch gewünscht, in dem das familiäre Risiko erklärt wird?
Informationsverarbeitung: (Intervention)	Konnte der Patient die gestellten Kontrollfragen nach der Intervention beantworten.

¹⁴ Zu den Patienten zählen die Personen, die im Rahmen der geplanten Rekrutierung angesprochen wurden und nach Aufklärung die Einwilligung zur Saphir-Studie unterschrieben haben.

3.4.3 Fragebogen (T) – telefonische Befragung der Angehörigen

Der Fragebogen (T) wurde für ein standardisiertes Telefoninterview mit den Angehörigen entwickelt. Hiermit wurden alle Angehörigen beider Gruppen angerufen, die eine Karte zurückgesandt haben.

Fragebogen (T): Thema	Einschätzung aus Sicht des Befragers Inhalte
Gespräch mit Ihrem Angehörigen (mit dem Betroffenen Patienten)	Soll Auskunft über das Gespräch mit Ihrem Angehörigen geben, der an Darmkrebs erkrankt ist und Sie über die Möglichkeit der Darmkrebsprävention informiert hat. <ul style="list-style-type: none"> - Wie haben Sie das Gespräch empfunden? - Wozu hat das Gespräch geführt
Wissen über die Darmkrebsvorsorge und Entscheidung	Soll die Einschätzung über die gewonnenen Informationen der Darmkrebsvorsorge durch das geführte Gespräch widerspiegeln. Entscheidung des Angehörigen: Koloskopie durchgeführt (1) Koloskopie angemeldet (2) Koloskopie abgelehnt (3)
Allgemeine Einschätzung	Wissen hinsichtlich Darmkrebsvorsorge
Gesundheits- und Ernährungsverhalten	Ernährungsverhalten, in Anspruch genommene Screenings, Bewegung
Soziodemografische Informationen	Familienstand, Schulbildung und Beruf

3.4.4 Fragebogen (P) – postalische Befragung der Patienten im Arm C

Fragebogen (P): Thema	BEFRAGUNG DES ERKRANKTEN PATIENTEN Inhalte
„Familienstammbaumanalyse“-Familienanamnese:	Familienstammbaumanalyse zur Erfassung der Familienmitglieder, ob sie eine Darmspiegelung in Anspruch genommen haben und ob dabei etwas dabei festgestellt worden ist bzw. warum sie eine solche abgelehnt haben.
Einschätzung Wissensvermittlung „Darmkrebsvorsorge“	Informationsbedürfnis der Patienten zu den Themen (Diagnose; Sozialer Dienst; psychologische Unterstützung) Wo informieren sich erkrankte Patienten? Wie schätzen Patienten ihr Wissen bezüglich Darmkrebsvorsorge ein?
Gespräch mit den Angehörigen:	Welche familiäre Unterstützung erhalten Patienten? Kommunikation innerhalb der Familie und unter Freunden? Wie viele Kontakte haben die Patienten mit Ihrer Familie und mit Freunden.
Gesundheits- und Ernährungsverhalten:	Ernährungsverhalten, in Anspruch genommene Screenings, Bewegung
Soziodemografische Daten:	Familienstand, Schulbildung und Beruf

*Der Fragenkatalog: Lubben Social Network Scale, vgl. [54]

3.5 Randomisierung und Datenerfassung

Gemeinsam mit der Firma Alcedis wurde ein professionelles Randomisierungstool entwickelt, welches durch eine Weboberfläche (vgl. Abbildung 8) sämtliche Rekrutierungszentren und die dazugehörigen patientenspezifischen Daten (Geburtsjahr, Größe, Gewicht) separat erfasst und blockweise (6er Blöcke) 1:1 auf Interventions und Kontrollarm randomisierte. Zusätzlich generierte die Software für jeden eingeschlossenen Patienten eine Email und eine Fax-Nachricht mit der Angabe des entsprechenden Studienarms, des Einschlussdatums sowie des Namens der Person, die die Randomisierung durchgeführt hat.¹⁵

Eine Information darüber, zu welcher Gruppe der bereits erfasste Patient gehören soll, erhält der Interviewer erst kurz vor Beginn der Intervention per Email auf das Smartphone.

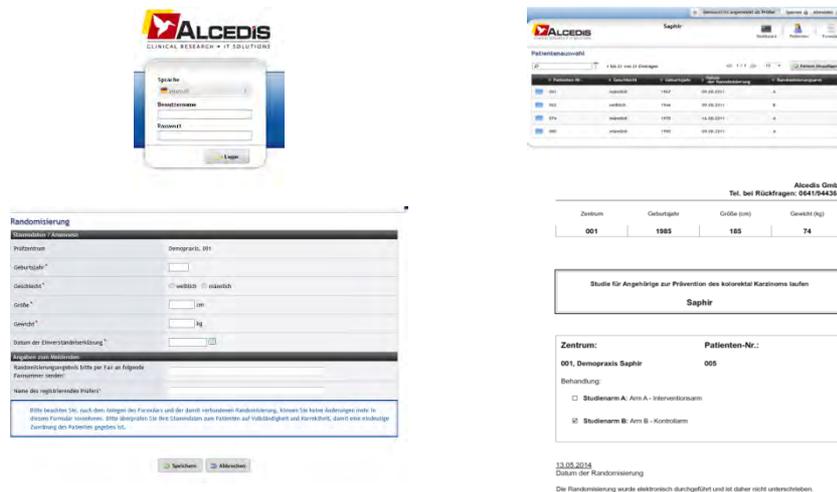


Abbildung 8: Randomisierungstool (Alcedis)

3.6 Datenerfassung

Um die verschiedenen Fragebögen mit ihren Daten strukturiert zu erfassen, wurde eine Access-Datenbank für die Saphirstudie entwickelt und programmiert. Dazu wurden 80 Formulare und 30 Tabellen entwickelt, um die verwendeten Fragebögen und Messungen abzubilden. Durch ein Hauptmenü, welches sich in zwei Teile gliedert („Daten Neu eingeben“ und „Daten bearbeiten“) erfolgte die Eingabe der erhobenen Daten. Die erfassten Patienten wurden automatisch nach erfolgter Eintragung in den gegenüberliegenden Spaltenbereich der sog. „Bearbeitungspalte“ übertragen, hierdurch sollte eine Doppeleingabe von Patientendaten vermieden werden, zusätzlich erhielt jeder Patient

¹⁵ Weitere Ausführung hinsichtlich der Randomisierung sowie ein Überblick über das Programm befindet sich im Anhang.

eine gesonderte Patienten-ID (Zuordnungsschlüssel), welche nur einmal vergeben werden konnte, ebenso wie die Studien-ID. Die Datenbank wurde an verschiedenen Stellen mit einer Plausibilitätsprüfung versehen.

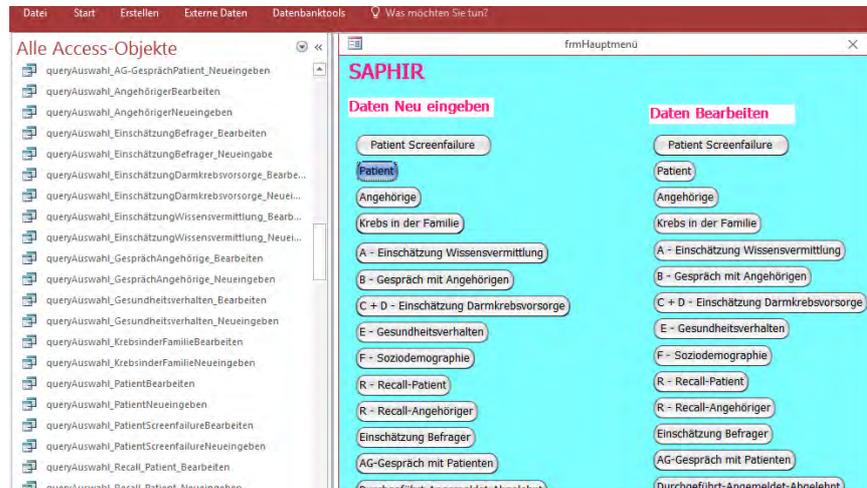


Abbildung 9: Hauptmenü Saphir Access-Datenbank

3.7 Statistische Auswertung

Die statistische Auswertung erfolgte mit dem Statistikprogramm SPSS (Version 23.0), dem Statistikprogramm JMP (SAS) (Version 13) sowie mit R (Version 3.4.0).

3.7.1 Basisdeskription, bivariate Analysen und Festlegung des Signifikanzniveaus

Zunächst wird deskriptiv das Studienkollektiv der Darmkrebspatienten (siehe 4.2) untersucht, daran anschließend findet eine Deskription der Angehörigen des Studienkollektivs (siehe 4.3.) statt, einschließlich der Ergebnisse der geführten Telefoninterviews. Im Rahmen der Basisdeskription werden Analysen zur Berechnung von absoluten und relativen Häufigkeiten (qualitative Variablen) durchgeführt, Mittelwerte und Standardabweichungen (quantitative Variablen) gerechnet.

Unter Outcome A (siehe 4.4) wird das Teilnahmeverhalten an einer Früherkennungskoloskopie aller durch die Darmkrebspatienten genannten Angehörigen nach 6 Monaten untersucht und aufgezeigt, wie sich die Angehörigen der Interventionsgruppe gegenüber der Kontrollgruppe verhalten haben. Unter Outcome B (siehe 4.6) findet eine Selektion der Angehörigen statt nach geltenden Ein- u. Ausschlusskriterien (S3-Leitlinie). Für beide Gruppenbetrachtungen (Outcome A, B) werden Relatives Risiko und Signifikanz berechnet. Das zweiseitige Signifikanzniveau wurde auf $p < 0,05$ festgesetzt. Zusätzlich werden bivariate Analyseverfahren zur Berechnung von Zusammenhängen zwischen zwei Variablen mittels Kreuztabellierungen durchgeführt.

3.7.2 Poisson-Regressionsanalyse

Da die Patienten in ihren Familien individuell unterschiedlich viele Angehörige haben, wurde mittels einer Poisson-Regression (siehe hierzu 4.5 Verhältnis von Indexpatient zu Angehörigen und deren Teilnahme an Koloskopie) ermittelt, wie vielen der eingeschlossenen Indexpatienten - entsprechend ihrer vorhandenen Angehörigen und somit ihrer individuellen familiären Situation - es gelungen war, Angehörige für eine Vorsorgekoloskopie zu motivieren.

3.7.3 Logistische Regressionsanalyse zur Identifikation von Prädiktoren für eine erfolgreiche Intervention

Zielsetzung war es, mittels einer schrittweisen, gemischten, logistischen Regressionsanalyse ein multivariates Modell zu entwickeln. Mit diesem Modell sollte herausgefunden werden, welche Prädiktoren (Personenmerkmale) bzw. welche Surrogatparameter der Indexpatienten zu einer höheren Wahrscheinlichkeit führen, dass ihre Angehörigen eine Darmkrebsfrüherkennungskoloskopie durchführen lassen (= abhängige Variable).

Dabei wurden folgende potentielle Prädiktoren (unabhängige Variablen) berücksichtigt: Schulbildung, Berufsausbildung, Gesundheitsverhalten (Rauchen, körperliche Betätigung), Vorliegen von Krebs in der Familie, Ernährungsverhalten (Rotes Fleisch, Wurst, Obst, Gemüse), Einschätzung des Patienten, inwieweit der anzusprechende Angehörige ein Interesse an einer Vorsorgeuntersuchung hat und wie groß sein Einfluss auf diesen ist sowie das eigene Vorsorgeverhalten des Patienten durch Inanspruchnahme verschiedener Früherkennungsuntersuchungen oder ob er sich selbst durch einen Angehörigen überzeugen ließe, aber auch das vermutete Präventionsverhalten in der Familie durch Einschätzung des Befragers.

Alle Prädiktoren wurden theoriegeleitet ausgewählt und zunächst deskriptiv untersucht und univariat getestet. Entsprechend wurde jede der aufgezeigten Variablen nacheinander in verschiedenen Regressionsmodellen zunächst schrittweise univariat untersucht. Nach Testung aller Prädiktoren wurden alle signifikanten Prädiktoren in ein Modell übertragen, um ein multivariates Modell aufzustellen. Hierzu wurden alle Prädiktoren, die nicht signifikant sind, im Rahmen einer Rückwärtsselektion aus dem Modell genommen. Als multivariates Modell verbleiben die unter 4.7.2 beschriebenen Variablen.

3.7.4 Klassifikationsbaum

Mittels eines Klassifikationsbaums [55] (Entscheidungsbaums) soll eine Abfolge von binären Entscheidungen, als Baum dargestellt werden. In jedem Knoten findet eine „Ja-Nein“ Entscheidung statt. Bei „Ja“ folgt die Entscheidung im nächsten Knoten auf der

linken Seiten, bei „Nein“ auf der rechten Seite. Die Entscheidungen werden so getroffen, dass die Knoten möglichst eine „reine“ Klasse darstellen. Hierzu wurden die erhobenen Prädiktoren in das Modell [56] überführt und getestet. (minsplit=5, minbu-ckert=3, cp= 0.01)

4 Ergebnisse

4.1 Das Studienkollektiv (Patientenebene)

Die Rekrutierung wurde mit dem Einschluss von 215 Patienten am 30. Juni 2016 abgeschlossen. Die Zahl der rekrutierten Patienten muss im Hinblick auf die potentiell eligiblen Patienten betrachtet werden (n=384). So ließen sich 169 Patienten (44 %) nicht einschließen, da sie stark unter einer Demenzerkrankung litten, mangelnde Sprachfähigkeiten besaßen, keinen Kontakt zu Ihren Angehörigen unterhielten, sich in einer schwierigen Palliativsituation befanden, ihre Diagnose länger als sechs Monate zurücklag oder es teilweise der Wunsch der Patienten war, nicht an der Studie teilzunehmen. (siehe nachfolgende Non-Response-Analyse, Tab. 1).

Wie in der Studienplanung erfasst, wurde ein Studienarm (=A₃) als historisches Kollektiv angelegt, dieser sollte als weitere Vergleichsgruppe gegenüber der Kontrollgruppe dienen, um zu erfahren, wie Betroffene, die nichts von der Studie wissen, sich verhalten und insbesondere, ob ihre Angehörigen eine Früherkennungskoloskopie in Anspruch genommen haben. Insgesamt waren 16 von 65 potentiell in Frage kommende Patienten bereit, an der Studie teilzunehmen. Ihr mittleres Alter betrug 64,8 Jahre und die Geschlechterverteilung war zugunsten der Männer verschoben (56,3 %). Leider musste im Rahmen der Studiendurchführung festgestellt werden, dass diese Gruppe ungleich schwieriger zu rekrutieren war, da nur wenig Interesse an einer Befragung bestand oder ein höherer Anteil an potentiell eligiblen Patienten zu alt oder an Demenz erkrankt war oder sich in einer Palliativsituation befand bzw. bereits verstorben war und damit nicht mehr für eine Befragung zur Verfügung stand. Die Anzahl von 16 Personen war zu gering, um aussagekräftige Analyseergebnisse zu erreichen. Somit wurde bei der Ergebnisdarstellung auf eine detaillierte Auswertung dieser Gruppe verzichtet.

4.1.1 Flussdiagramm

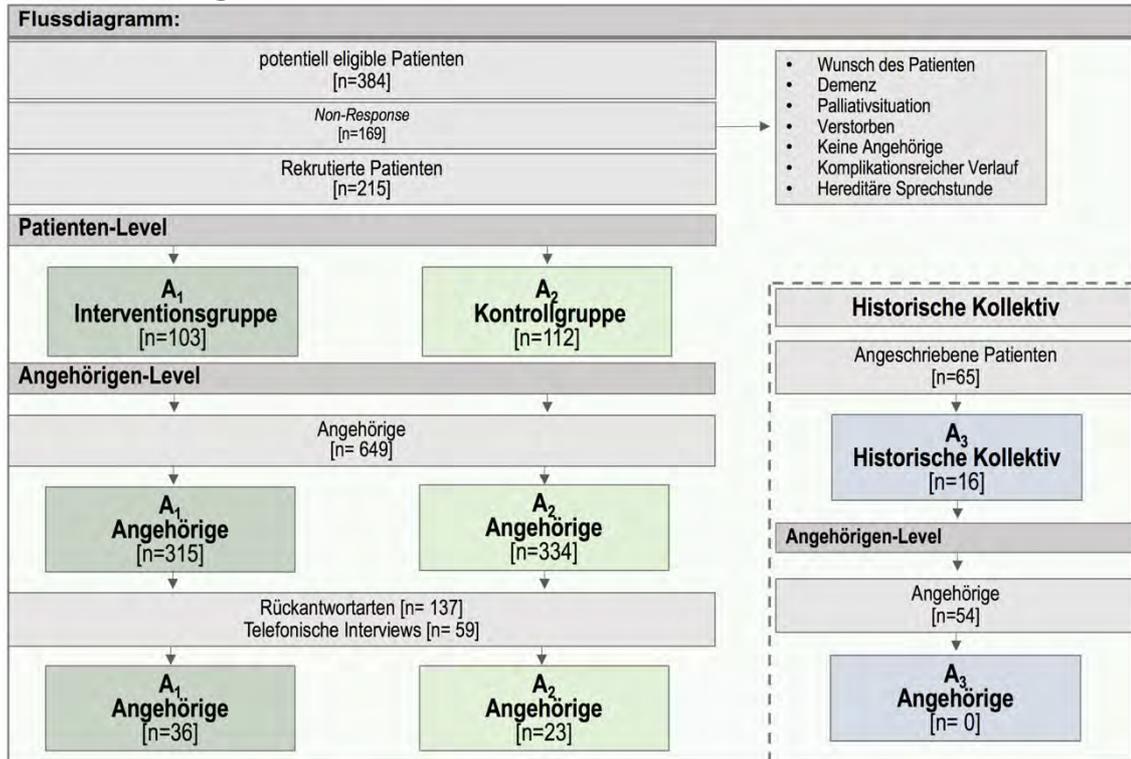


Abbildung 10: Eigene Darstellung: Flussdiagramm

Im Rahmen der Rekrutierung wurden in Arm₁ (Intervention) 103 Patienten und in Arm₂ (Kontrolle) 112 Patienten eingeschlossen. Insgesamt konnten für beide Studienarme 649 erstgradige Angehörige identifiziert werden, wobei 315 auf den Interventionsarm entfielen und 334 auf den Kontrollarm. Es wurden im Durchschnitt pro Indexpatient etwa drei Angehörige erreicht ($A_1=3,1/ A_2=3$). 649 Informationsschreiben und dazugehörige Postkarten wurden über die Angehörigen ausgegeben. 137 Angehörige haben die Postkarte zurückgesandt (21 %). 59 Angehörige standen für eine ausführliche telefonische Befragung zur Verfügung, dies entspricht 9 % aller Angehörigen.

4.1.2 Beschreibung der Personen mit Rekrutierungs-Failure („Non-Response-Analyse“)

Von den angesprochenen Patienten haben 54 aktiv die Studienteilnahme verweigert und wurden mit diesem Grund als „Rekrutierungs-Failure“ dokumentiert (Tab. 2). Weitere 32 Patienten wurden als „Rekrutierungs-Failure“ unter sonstigen Gründen dokumentiert (Tab. 2). Zudem konnte ein Teil der für die Studie gescreenten Patienten (83 von 169) aufgrund der in der nachfolgenden Tabelle definierten Ausschlusskriterien nicht eingeschlossen werden. Es handelt sich hierbei mehrheitlich um Patienten, die im Rahmen der Nachsorge in eine speziell angebotene Hereditäre Sprechstunde (2) bestellt wurden sowie um Patienten, die eine Diagnose vor mehr als sechs Monaten erhalten hatten (4).

Sie wurden nicht eingeschlossen, da eine Beeinflussung bzw. eine Aufklärung über das familiär bedingte Risiko durch die Sprechstunde oder durch eine andere Form der Informationsaufnahme nicht ausgeschlossen werden konnte. Insgesamt konnten im Studienverlauf 169 Patienten nicht aufgenommen werden.

Tabelle 1: Verteilung der dokumentierten Ausschlusskriterien auf die Untersuchungszentren bei den Patienten mit Rekrutierungs-Failure

Non-Response-Analyse						
Ausschlusskriterien:						
*Institut: Mölln/ Agaplesion nicht bekannt	UKE (Hamburg)	Reinbek	Itzehoe	Albertinen (Hamburg)	Rendsburg	Gesamt
(1) Wunsch des Patienten	9	12	25	-	8	54
(2) Hereditäre Sprechstunde	1	-	-	-	-	1
(3) Keine Angehörigen	4	9	2	1	4	20
(4) Diagnose älter als 6 Monate	8	9	1	-	-	18
(5) Palliativsituation		3	9	-	2	14
(6) Demenz	6	3	4	-	4	17
(7) Chorea Huntington	-	-	-	-	-	-
(8) Verstorben	-	-	2	-	1	3
(9) Komplikationsreicher Verlauf	-	5	5	-	-	10
(10) Anderer Grund	10	14	1	1	6	32
Summe	38	55	49	2	25	169

*DRK-Krankenhaus Mölln-Ratzeburg u. Agaplesion Diakonieklinikum Hamburg haben keine Non-Response-Liste geführt.

Nachfolgend sind die sonstigen Gründe, die die Patienten zur Ablehnung der Teilnahme an der Studie genannt haben detailliert dargestellt:

Tabelle 2: Freitextangaben bei Dokumentation „sonstige Gründe“ bei den Patienten mit Rekrutierungs-Failure

Non-Response-Analyse (Rekrutierungs-Failure) (10) „sonstige Gründe“*	N
Aufgabe der Angehörigen:	7
Angehörige kommen schon, wenn sie etwas haben; Angehörige sollen sich selbst kümmern laut Aussage der Patientin, Familie soll sich darum selbst kümmern; Familie soll sich selbst entscheiden; Familie soll sich selbst kümmern - ich will nichts wissen	
Patient/ Angehöriger befindet sich in einer depressiven Phase:	7
einzigster Sohn an Darmkrebs gestorben vor einem Jahr; schwer depressiv; schwer depressiv aufgrund der Diagnose; Schizophrenie möchte nicht, da sie gerade positiv denkt und von den Fragen nicht "runtergezogen" werden möchte; Bruder selbst an Krebs (Leukämie) erkrankt (Endstadium); Tochter leidet unter schwerer Depression	
Histologie Ergebnis	3
Histologie: neuroendokriner Tumor; Histologie: kein Adenocarcinom; Histologie kam zu spät; Patient war schon entlassen; nur high grade Dysplasien in der Histologie; Magen-Darm-Ca; Alkohol-Abusus; kein Adenocarcinom des Kolon	
Fehlender Kontakt zu Angehörigen:	2
kein Kontakt zu Angehörigen; spreche mit meinen Angehörigen seit Jahren nicht; kenne diese nicht; Waisenkind	
Sprachkenntnisse sind nicht ausreichend für Intervention:	6
kaum Sprachkenntnisse (deutsch); spricht überhaupt kein Deutsch; spricht nur Polnisch; spricht nur Türkisch; Trotz Dolmetscher möchte Patient nicht teilnehmen	
Organisatorische Gründe für fehlenden Einschluss	5
Patient im Isolierzimmer; Patient war zum möglichen Einschluss entlassen	
Datenschutz	2
Einwilligung zurückgezogen, möchte die Daten der Angehörigen nicht nennen	
<i>*die unter (10) aufgelisteten Gründe sind ähnlich dem Grund (1) Wunsch des Patienten, die Unterscheidung liegt in der fehlenden Begründung, so haben bei Angabe „sonstige Gründe“ 32 Patienten mit aufgeführten Aussagen begründet.</i>	Σ32

4.2 Deskription des Studienkollektivs der Darmkrebspatienten

Die Studienteilnehmer wurden in sieben Kliniken in Hamburg und Schleswig-Holstein rekrutiert. Etwas mehr als die Hälfte der Patienten wurden in Reinbek und am UKE in Hamburg rekrutiert (Tab. 3).

Tabelle 3: Rekrutierungszentren

Rekrutierungszentren/ Interventions- u. Kontrollgruppe, Historische Kollektiv						
	Gesamtstichprobe (A ₁ + A ₂)		A ₁ Interventionsgruppe		A ₂ Kontrollgruppe	
	(N=215)		(N=103)		(N=112)	
Zentren:						
Agaplesion:	23/ 10,70 %		11/ 10,68 %		12/ 10,70 %	
Albertinen (Hamburg):	8/ 3,72 %		3/ 2,91 %		5/ 4,46 %	
Itzehoe:	28/ 13,02 %		9/ 8,74 %		19/ 16,96 %	
Mölln:	1/ 0,47 %		0/ 0,0 %		1/ 0,89 %	
Reinbek:	63/ 29,30 %		33/ 32,04 %		30/ 26,79 %	
Rendsburg:	42/ 19,53 %		20/ 19,42 %		22/ 19,64 %	
UKE (Hamburg):	50/ 23,26 %		27/ 26,21 %		23/ 20,54 %	

Wie aus der Tabelle 4 zu entnehmen ist, wurden mehr Männer (A₁ 56 %/ A₂ 63 %) als Frauen (A₁ 44 %/ A₂ 37 %) eingeschlossen. Das Alter ist in der Interventions- und in der Kontrollgruppe ähnlich verteilt (A₁ 67,5 / A₂ 66,8 Jahre), gleiches gilt für die Körpergröße und den Body-Mass-Index (BMI).

Tabelle 4: Gesamtschau (sonstige Gründe)

Gesamtschau Interventionsgruppe/ Kontrollgruppe/ Historische Kollektiv						
Merkmale:	Gesamtstichprobe (A ₁ + A ₂)		A ₁ Interventionsgruppe		A ₂ Kontrollgruppe	
	(N=215)		(N=103)		(N=112)	
Alter (in Jahren):	MW =	67,15	MW =	67,52	MW =	66,81
Geschlechter- Verteilung	Frauen	86 / 40 %	Frauen	45 / 44 %	Frauen	41 / 37 %
	Männer	129 / 60 %	Männer	58 / 56 %	Männer	71 / 63 %
Größe/ Gewicht/ BMI:						
	A ₁ + A ₂		A ₁		A ₂	
Größe (in cm)	Mittelwert	172,94	Mittelwert	173,27	Mittelwert	172,63
	Std.-Abw.	9,6126	Std.-Abw.	9,78	Std.-Abw.	9,49
	Std.-Fehler Mittelwert	0,66	Std.-Fehler Mittelwert	0,96	Std.-Fehler Mittelwert	0,90
Gewicht (in kg)	Mittelwert	79,50	Mittelwert	80,37	Mittelwert	78,70
	Std.-Abw.	18,71	Std.-Abw.	20,91	Std.-Abw.	16,49
	Std.-Fehler Mittelwert	1,276	Std.-Fehler Mittelwert	2,06	Std.-Fehler Mittelwert	1,56
BMI (kg/m ²)	Mittelwert	26,41	Mittelwert	26,52	Mittelwert	26,30
	Std.-Abw.	5,03	Std.-Abw.	5,37	Std.-Abw.	4,72
	Std.-Fehler Mittelwert	0,34	Std.-Fehler Mittelwert	0,53	Std.-Fehler Mittelwert	0,46

Tabelle 5: Geschlechterverteilung in der Interventions- und Kontrollgruppe

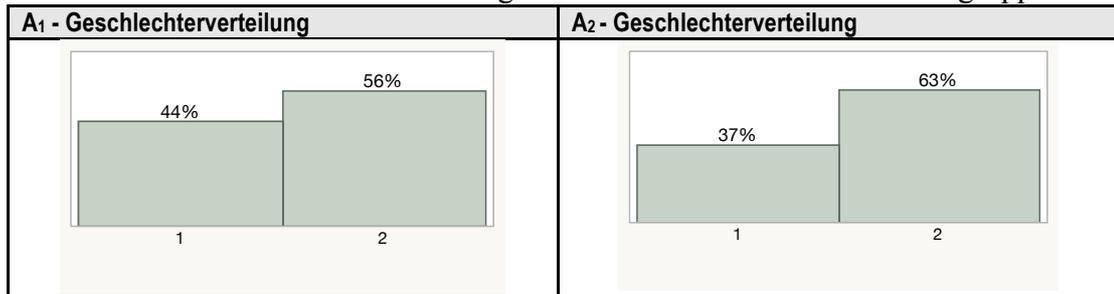
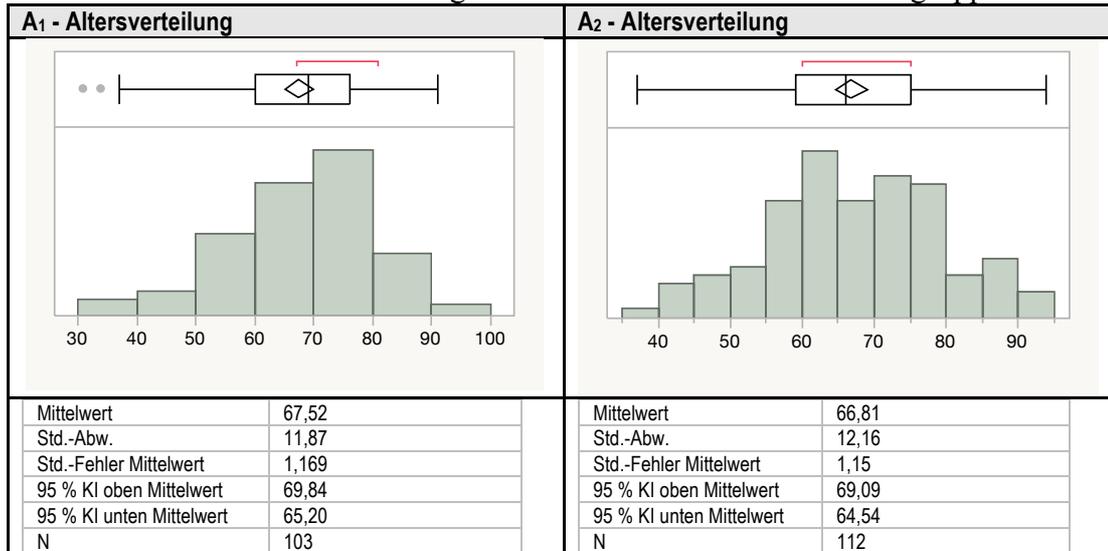


Tabelle 6: Altersverteilung in der Interventions- und Kontrollgruppe



4.2.1 Bildungs- u. Berufsabschluss

Bezogen auf die Schulabschlüsse liegt der Anteil mit Hauptschule/ Volksschulabschluss in der Gesamtstichprobe bei 43,8 % (A₁ 44,8 %/ A₂ 42,9 %), gefolgt von der Gruppe mit Realschulabschluss/ Mittlere Reife mit 27,9 % (A₁ 24 %/ A₂ 31,4 %). Der Anteil mit allgemeiner Hochschulreife/Abitur liegt bei 16,4 % (A₁ 19,8 %/ A₂ 13,3 %). Obwohl der Anteil mit allgemeiner Hochschulreife in der Interventionsgruppe höher ist als in der Kontrollgruppe, ist wiederum in zuletzt genannter Gruppe der Anteil, bezogen auf die Frage nach dem höchsten Berufsschulabschluss mit Hochschulabschluss, um ca. 2% höher als in der Interventionsgruppe. Der Anteil an Personen mit einer abgeschlossenen Berufsausbildung (A₁ 33,9 %/ A₂ 42,7 %) ist entsprechend des Anteils Schulabschluss Haupt-/ Volksschule mit 38,6 % vergleichbar (A₁ 2,1 %/ A₂ 1,9 %). Der Anteil an Personen, die keinen Schulabschluss haben, ist in den Gruppen gleich verteilt, jedoch ist der Anteil ohne Berufsabschluss in der Interventionsgruppe um 4,1 % höher als in der Kontrollgruppe. Die Frage nach dem höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss wur-

de mit 93,5% im Vergleich zu der Frage des höchsten beruflichen Abschlusses mit 59,1% deutlich besser beantwortet.

Tabelle 7: Bildungs- u. Berufsabschluss der Darmkrebspatienten

Soziodemographische Merkmal (Bildungs- u. Berufsabschluss)			
Merkmale:	Gesamtstichprobe	A₁ Interventionsgruppe	A₂ Kontrollgruppe
	(N=215)	(N=103)	(N=112)
	N / Prozent	N / Prozent	N / Prozent
Höchster allgemeinbildender Schulabschluss:			
Keinen Schulabschluss (1)	4 / 1,99%	2 / 2,08%	2 / 1,90%
Sonderschulabschluss (2)	-	-	-
Haupt-/Volksschulabschluss (3)	88/ 43,78%	43/ 44,79%	45/ 42,86%
Realschulabschluss/Mittlere Reife/ Fachschulreife (4)	56/ 27,86%	23/ 23,96%	33/ 31,43%
Abschluss der Polytechnischen Oberschule 10. Klasse (vor 1965: 8. Fachhochschulreife,	1/ 0,50%	-	1/ 0,95%
Allgemeine/fachgebundene Hochschulreife/Abitur (7)	19/ 9,45%	9/ 9,38%	10/ 9,52%
Gaben einen anderen Schulabschluss an (8)	33/ 16,42%	19/ 19,79%	14/ 13,33%
N:/ n.b. Nicht beantwortet	-	-	-
	N=201/ (n.b.=14)	N=96/ (n.b.=7)	N=105/ (n.b.=7)
Höchster beruflicher Abschluss			
Noch in beruflicher Ausbildung (Auszubildende/r, Student/in) (1)	1/ 0,79%	1/ 1,69%	-
Kein beruflicher Abschluss (2)	8/ 6,30%	5/ 8,47%	3/ 4,41%
Abgeschlossene Lehre	49/ 38,58%	20/ 33,90%	29/ 42,65%
Handelsschule/Berufsfachschule/ (beruflich-schulische Ausbildung) (4)	6/ 4,72%	5/ 8,47%	1/ 1,47%
Abschluss an Fachschule, Meister-, Technikerschule, Berufs- oder	12/ 9,45%	4/ 6,78%	8/ 11,76%
Fachhochschulabschluss (6)	17/ 13,39%	9/ 15,25%	8/ 11,76%
Hochschulabschluss (7)	25/ 19,69%	11/ 18,64%	14/ 20,59%
Gaben einen anderen Schulabschluss an (8)	9/ 7,09%	4/ 6,78%	5/ 7,35%
N:/ n.b. Nicht beantwortet	127/ (n.b.=88)	59/ (n.b.=45)	68/ (n.b.=43)

4.2.2 Diagnose der Patienten

Eingeschlossen wurden ausschließlich Patienten mit einem Kolonkarzinom (ICD-10 Cxy) oder Rektumkarzinom (ICD-10 Cxy). Die Mehrheit des Studienkollektivs hatte ein Kolonkarzinom (A₁=61,2 %/ A₂=68,8 %).

Tabelle 8: Verteilung der Diagnosen und des Merkmals familiäre Disposition in der Interventionsgruppe und Kontrollgruppe

Diagnose Interventionsgruppe/ Kontrollgruppe			
Merkmale:	Gesamtstichprobe	A₁ Interventionsgruppe	A₂ Kontrollgruppe
	(A ₁ + A ₂)		
	(N=215)	(N=103)	(N=112)
Diagnose			
Kolon-CA (N/ %):	140/ 65,11%	63/ 61,17%	77/ 68,75%
Rektum-CA (N/ %):	75/ 34,88%	40/ 38,83%	35/ 31,25%
Zeit zwischen Diagnose und OP			
Diagnosestellung/ OP-Datum im Mittel (Tage):	34,05 Tage	38,65 Tage	29,62 Tage
Krebs in der Familie (bekannt ja/ nein/ n.b.)			
N:	134/ 68/ 13	65/ 31/ 7	69/ 37/ 6
Prozent:	62,33%/ 31,63%/ 6,05%	63,11%/ 30,10%/ 6,7%	61,61%/ 33,04%/ 5,36%

Tabelle 9: Tage zwischen Diagnosedatum Aufnahme in das Behandlungszentrum

A ₁		A ₂ -	
Mittelwert	38,65	Mittelwert	29,62
Std.-Abw.	46,90	Std.-Abw.	42,08
Std.-Fehler Mittelwert	5,15	Std.-Fehler Mittelwert	4,54
95 % KI oben Mittelwert	48,89	95 % KI oben Mittelwert	38,64
95 % KI unten Mittelwert	28,41	95 % KI unten Mittelwert	20,59
N	83	N	86

Im Mittel sind über beide Gruppen zwischen der Diagnosestellung und der Aufnahme mit anschließender Operation 34 Tage vergangen (Interventionsgruppe: 39 Tage, Kontrollgruppe: 30 Tage). Dies entspricht einer zeitlichen Differenz von ca. fünf Wochen zwischen Diagnose und Operation.

Die Patienten wurden auch befragt, wie es zur Diagnosestellung kam und welche Beschwerden vor der Sicherung der Diagnose aufgetreten waren. Hierzu konnten 81 Personen in jeweils beiden Gruppen eine Aussage machen. Nachfolgende Tabelle kategorisiert die Aussagen und fasst diese zusammen in Schmerzen/Beschwerden, Gewichtsverlust, Anämie, Akutsituation (mit knapp 50 % häufigster Diagnoseanlass), wechselnder Stuhlgang, im Rahmen einer Vorsorgemaßnahme sowie keine Angaben.

Tabelle 10: Feststellung der Diagnose

Feststellung-Diagnose:	A ₁	A ₂	N
Schmerzen u. Beschwerden (Bauchschmerzen etc.)	10	15	25
Schmerzen, starke Schmerzen, Bauchschmerzen, Beschwerden in der Leiste, Leistenschmerzen, Magenbeschwerden, Rückenschmerzen, Schmerzen im Bauch, - im Oberbauch, nach dem Essen, schwere Bauchschmerzen, ständige Bauchschmerzen, schwere od. ausgeprägte Flatulenz.			
Gewichtsverlust	4	4	8
10 bis 16 kg Gewichtsverlust, Gewichtsabnahme, Gewichtsverlust mit Blut im Stuhl sowie unregelmäßiger Stuhlgang.			
Anämie	6	8	14
Anämie, Blutverlust, Blutentnahme, Eisenmangel, niedriges HB, Entzündungswert.			
Akutsituation	29	19	48
Blut im Stuhl, Durchfall, Blut im Urin, Bauchschmerzen, Blut im Anus, Sigmadivertikel, Schmerzen, Not-OP im Krankenhaus, massiver Blutverlust, Kreislaufkollaps, Verdacht auf Blinddarmentzündung, Nierenbecken-Entzündung.			
Wechselnder Stuhlgang	5	6	11
Über mehrere Monate wechselnder Stuhlgang, unregelmäßiger Stuhlgang, Blähungen, Durchfall, Verstopfung.			

Vorsorge/ Check-up/ Prävention	9	7	16
Empfehlung Darmspiegelung durch Hausarzt, Facharzt (Frauenarzt), Betriebsarzt (wg. Blutabnahme), Nachsorge wg. Prostanachsorge, Check im Krankenhaus, fühlte sich schlapp, positiver Hämokulttest.			
Divertikulitis/ Hämorrhoiden/ OP	18	22	40
Divertikel, Hämorrhoiden, Hervorgetreten durch eine andere OP, Im Rahmen einer Gallenstein-OP, eines Ösophaguskarzinoms.			
Gesamt:	81	81	Σ162
Keine Angaben (n.b.) in 24,65% der Fälle (53 Patienten)	22	31	Σ53

4.2.3 Vorhandenes Wissen über die Darmkrebsfrüherkennung

Die rekrutierten Patienten machten Angaben darüber, in welchem Umfang sie sich im Hinblick auf die Früherkennung, die Erkrankung und Behandlung sowie psychosoziale und sozialrechtliche Beratungsangebote und Selbsthilfegruppen informiert fühlen. Zusätzlich wurden sie explizit dazu befragt, wie sie ihr Wissen über die Darmspiegelung von 1 bis 7 bewerten, wenn 1 als kaum bis wenig Wissen und 7 ein sehr umfassendes Wissen beschreibt.

Tabelle 11: Einschätzung des eigenen Wissens über die Darmspiegelung

Wie schätzen Sie Ihr Wissen bezüglich der Darmspiegelung ein von 1 bis 7?			
Merkmale:	Gesamtstichprobe (A ₁ + A ₂)	A ₁ Interventionsgruppe	A ₂ Kontrollgruppe
N:	(N=215)	(N=103)	(N=112)
1	10/ 4,65%	4/ 3,88%	6/ 5,36%
2	18/ 8,37%	9/ 8,74%	9/ 8,04%
3	19/ 8,84%	9/ 8,74%	10/ 8,93%
4	24/ 11,16%	9/ 8,74%	15/ 13,39%
5	31/ 14,42%	14/ 13,59%	17/ 15,18%
6	53/ 24,65%	27/ 26,21%	26/ 23,21%
7	57/ 26,51%	30/ 29,13%	27/ 24,11%
n.b.*	3/ 1,40%	1/ 0,97%	2/ 1,79%

*n.b. = Nicht beantwortet

Nachfolgend wurden die Studienteilnehmer nach ihrem Wissen befragt hinsichtlich der gesetzlichen Regelung zur Darmkrebsfrüherkennung, der Häufigkeit der Erkrankung sowie zu den Begrifflichkeiten „Polyp“ und „Karzinom“.

Tabelle 12: Wissen der Patienten über Darmkrebsfrüherkennung

Merkmale:	Gesamtstichprobe (A ₁ + A ₂)	A ₁ Interventionsgruppe	A ₂ Kontrollgruppe
	(N=215)	(N=103)	(N=112)
Ist Ihnen bekannt, dass die Darmspiegelung ab 55 Jahren von der Krankenkasse vorgesehen ist - (ja/ nein/ n.b.):			
Ja	73 / 33,95%	39 / 37,86%	34 / 30,36%
Nein	106 / 49,30%	40 / 38,83%	66 / 58,93%
n.b.	36 / 12,09%	24 / 23,30%	12 / 10,71%
Wie beurteilen Sie diese gesetzliche Regelung?			
Jeder sollte das Recht haben*	128/ 59,53%	64 / 62,14%	64 / 57,14%
Die DS** sollte früher möglich sein*	73 / 33,95%	33 / 32,04%	40 / 35,71%
Die gesetzliche Regelung ist richtig*	26 / 12,09%	14 / 13,59%	12 / 10,71%
DS sollte später erfolgen*	0/ 0%	0/ 0%	0/ 0%
n.b.	22 / 10,23%	8 / 8,24%	14 / 12,50%
Darmkrebs ist eine... Erkrankung?			
Seltene	5/ 2,33%	1/ 0,97%	4/ 3,57%
Durchschnittlich häufige	45/ 20,93%	26/ 25,24%	19/ 16,96%
Häufige	148/ 68,84%	72/ 69,90%	76/ 67,86%

n.b.	16/ 7,91%	4/ 3,88%	13/ 11,61%
Haben Sie diese Begriffe gehört?			
Polyp (Ja)	171/ 79,53%	87/ 84,47%	84/ 75,00%
Polyp (Nein)	44/ 20,47%	16/ 15,53%	28/ 25,00%
Karzinom (Ja)	159/ 73,95%	81/ 78,64%	78/ 69,64%
Karzinom (Nein)	56/ 26,05	22/ 21,36%	34/ 30,36%
Wissen Sie was damit gemeint ist?			
Polyp (Ja)	134/ 62,33%	74/ 71,84%	60/ 53,57%
Polyp (Nein)	81/ 37,67%	29/ 28,16%	52/ 46,43%
Karzinom (Ja)	132/ 61,40%	71/ 68,92%	61/ 54,46%
Karzinom (Nein)	83/ 38,60%	32/ 31,97%	51/ 45,54%
*Mehrfachantworten sind möglich/ **DS = Darmspiegelung			

Danach wünscht sich die Mehrheit (59,2%) aller Befragten, dass alle das Recht haben sollten, eine Darmkrebsvorsorge unabhängig vom Alter durchführen zu lassen. Bedenklich ist, dass ein Anteil von 26,1% bei beiden Gruppen, die im Krankenhaus mit der gesicherten Diagnose Darmkrebs befragt wurden, angaben, den Begriff „Karzinom“ noch nicht gehört zu haben, gleiches gilt für den Begriff „Polyp“, hier lag der Anteil bei 20,5%.

Zusätzlich wurden alle Studienteilnehmer nach ihrem persönlichen Informationsempfinden (gar nicht, etwas, ziemlich, sehr) über nachstehende Themen und Beratungsangebote befragt.

Tabelle 13: Persönliches Informationsempfinden und gewünschte Aufklärung der Patienten der Interventions- und Kontrollgruppe

Merkmale:	Gesamtstichprobe (A ₁ + A ₂) (N=215)	A ₁ Interventionsgruppe (N=103)	A ₂ Kontrollgruppe (N=112)
Wie gut fühlen Sie sich informiert über...?			
Darmkrebsvorsorge	8/ 33/ 69/ 65/ 40	5/ 16/ 37/ 27/ 18	3/ 17/ 32/ 38/ 22
gar nicht/ etwas/ ziemlich sehr/ n.b.:	3,88%/ 16,02%/ 33,50%/ 31,55%/ 18,60%	5,05%/ 16,16%/ 37,37%/ 27,27%/ 17,48%	2,80%/ 15,89%/ 29,91%/ 35,51%/ 19,64%
Erkrankung und Behandlung	5/ 16/ 73/ 85/ 36	2/ 9/ 37/ 39/ 16	3/ 7/ 36/ 46/ 20
gar nicht/ etwas/ ziemlich sehr, n.b.:	2,33%/ 7,44%/ 33,95%/ 39,53%/ 16,74%	1,94%/ 8,74%/ 35,92%/ 37,86%/ 15,53%	2,68%/ 6,25%/ 32,14%/ 41,07%/ 17,86%
Psychosoziale Beratungsangebote	45/ 56/ 35/ 18/ 61	19/ 26/ 20/ 10/ 28	26/ 30/ 15/ 8/ 33
gar nicht/ etwas/ ziemlich sehr, n.b.:	21,13%/ 26,29%/ 16,43%/ 8,45%/ 28,37%	18,63%/ 25,49%/ 19,61%/ 9,80%/ 27,18%	23,42%/ 27,03%/ 13,51/ 7,21% 29,46%
Selbsthilfegruppen	48/ 55/ 33/ 12/ 67	20/ 24/ 19/ 5/ 35	28/ 31/ 14/ 7/ 32
gar nicht/ etwas/ ziemlich sehr, n.b.:	22,54%/ 25,82%/ 15,49%/ 5,63%/ 31,16%	19,61%/ 25,53%/ 18,63%/ 4,90%/ 33,98%	25,54%/ 25,82%/ 15,49%/ 5,63%/ 28,57%
Sozialrechtliche Beratung	38/ 47/ 33/ 21/ 76	16/ 19/ 17/ 10/ 41	22/ 28/ 16/ 11/ 35
gar nicht/ etwas/ ziemlich sehr, n.b.:	17,84%/ 22,97%/ 15,49%/ 9,76%/ 35,34%	15,69%/ 18,63%/ 16,67%/ 9,70%/ 39,80%	19,82%/ 25,23%/ 14,41%/ 9,91%/ 31,25%
Durch wen würden Sie sich aufklären lassen?			
Arzt:	61/ 28,64%	27/ 26,21%	34/ 30,36%
Fachpersonal:	137/ 63,72%	68/ 66,02%	69/ 61,61%
n.b.:	17/ 7,91%	8/ 7,77%	9/ 8,04%

Über 60% der Befragten würden sich auch von ausgebildetem Fachpersonal über die Darmkrebsprävention sowie über die angebotene Vorsorgeuntersuchung aufklären lassen.

Die Patienten in der Interventionsgruppe haben wie beschrieben standardisiert mittels Powerpoint-Präsentation eine Aufklärung (siehe Anhang) erhalten. Nach der Intervention wurden Kontrollfragen gestellt, um zu klären, inwieweit der Patient die wesentlichen

Informationen aufgenommen hat (Tab. 14). Im Gegensatz dazu wurden nach der Studienaufnahme die Patienten in der Kontrollgruppe befragt, ob sie sich ein Aufklärungsgespräch wünschen würden, in dem ihnen das familiäre Risiko erklärt würde.

Tabelle 14: Aufklärungsgespräch und Informationsaufnahme

Frage ausschließlich an die Kontrollgruppe (A₂):		
Würden Sie sich ein Aufklärungsgespräch wünschen, in dem Ihnen das familiäre Risiko erklärt wird, um die Informationen in der Familie?		
A₂ Kontrollgruppe (N=112)	Anzahl	Prozent
ja	73	65,18%
nein	7	6,25%
weiß nicht	15	13,39%
n.b.	17	15,18%
Frage ausschließlich an die Interventionsgruppe (A₁):		
Der Patient konnte alle Fragen nach der Intervention beantworten:		
A₁ Interventionsgruppe (N=103)	Anzahl	Prozent
Ja/ nein/ n.b.	68/ 31/ 4	66,01%/ 30,10%/ 3,88%
Welche Fragen konnte der Patient nicht beantworten: (N=57)*		
Frage 1 (Risiko der Koloskopie)	7	12,28%
Frage 2 (Sedierung)	4	7,02%
Frage 3 (Was ist ein Polyp)	21	36,84%
Frage 4 (Was passiert während der Koloskopie)	8	14,04%
Frage 5 (Sicherheit der Vorsorge)	9	15,79%
Frage 6 (Hätte die gezeigte Aufklärung auch durch geschultes Personal durchgeführt werden können)	8	14,04%
*Der Unterschied zu den 31, die die Fragen nicht vollständig beantworten, ergibt sich aus der Möglichkeit von Mehrfachantworten.		

4.2.4 Vorsorge- und Präventionsverhalten der Studienteilnehmer

Um das Vorsorge- und Präventionsverhalten der Gesamtstichprobe zu erfassen, wurde danach gefragt, welche Krebsfrüherkennungsuntersuchungen die Indexpatienten vor ihrer Darmkrebserkrankung in Anspruch genommen haben. Differenziert wurde in Hautkrebsscreening, Hämooculttest, PAP-Abstrich auf Gebärmutterhalskrebs, Mammographie, Prostatakrebsvorsorge und Darmspiegelung. Es zeigt sich, dass die Inanspruchnahme des Hautkrebsscreenings und die Prostatavorsorge der Männer in der Interventionsgruppe deutlich höher waren, als in der Kontrollgruppe, gleiches gilt auch für die Darmkrebserkennungsuntersuchungen. Gerade die im Fokus stehende Früherkennungskoloskopie wurde mit 37,7% in der Interventionsgruppe häufiger als in der Kontrollgruppe (30,7%) in Anspruch genommen. Im Ergebnis zeigen die Zahlen, über beide Gruppen, dass etwa zwei Drittel der Erkrankten diese Möglichkeit vor ihrer Erkrankung nicht in Anspruch genommen und auf eine Koloskopie in den letzten 5 bis 10 Jahren verzichtet hatten.

Tabelle 15: Präventionsverhalten des Patientenkollektivs differenziert in Interventions- und Kontrollgruppe

Merkmale:	Gesamtstichprobe (A ₁ + A ₂)	A ₁ Interventionsgruppe	A ₂ Kontrollgruppe
	(N=215)	(N=103)	(N=112)
Welche Vorsorgeuntersuchung hat das Patientenkollektiv in Anspruch genommen?			
Hautkrebscreening: Ja/ Nein Prozent:	83/ 132 38,60%/ 61,40%	48/ 55 46,60%/ 53,40%	35/ 77 31,25%/ 68,75%
Hämocult-/ Stuhltest: Ja/ Nein Prozent:	69/ 146 32,09%/ 67,91%	38/ 65 36,89%/ 63,11%	31/ 81 27,68%/ 72,32%
PAP-Abstrich auf Gebärmutterhalskrebs: Ja/ Nein: Prozent:	N=86 48/38 55,81%/ 44,19%	N=43 22/ 21 51,16%/ 48,84%	N=43 26/ 17 60,47%/ 39,53%
Mammographie Ja/ Nein Prozent:	N=86 59/ 27 68,60%/ 31,40%	N=43 30/ 13 69,77%/ 30,23%	N=43 29/ 14 67,44%/ 32,56%
Prostatakrebsvorsorge (DRU, PSA) Ja/ Nein Prozent:	N=129 59/ 70 45,74%/ 54,26%	N=60 33/ 27 55%/ 45%	N=69 26/ 43 37,68%/ 62,32%
Wurde vor der Darmkrebskrankung (d. h. 5 -10 Jahre vor der Erkrankung) eine Darmspiegelung zur Vorsorge in Anspruch genommen?			
Darmspiegelung Ja/ Nein/ n.b.: Prozent:	N=215 73/ 141/ 1 33,95%/ 65,58%/ 0,47%	N=103 39/ 64/ 0 37,86%/ 62,14%	N=112 34/ 77/ 1 30,36%/ 68,75%/ 0,89%
Wenn nicht, warum nicht (mehrere Antworten waren möglich*):			
Patienten fehlten die Informationen über die Vorsorgekoloskopie*	49/ 22,79%	25/ 24,27%	24/ 21,43%
Waren zu jung*	26/ 18,44%	12/ 18,75%	14/ 18,18%
Die Koloskopie wird als sinnlos erachtet*	3/ 2,13%	2/ 3,13%	1/ 1,30%
Kein Interesse*	36/ 25,53%	16/ 25%	20/ 25,97%
Keine Zeit*	26/ 18,44%	13/ 20,31%	13/ 16,88%
Angst vor Komplikationen*	8/ 5,67%	3/ 4,69%	5/ 6,49%

Tabelle 16: Altersstruktur der Darmkrebspatienten mit bzw. ohne in Anspruch genommene Darmspiegelung in den 5-10 Jahren vor der Diagnosestellung

Altersstruktur durchgeführter vs. abgelehnter Koloskopien der Betroffenen	Gesamtstichprobe (A ₁ + A ₂)		A ₁ Interventionsgruppe		A ₂ Kontrollgruppe	
	N=215		N=103		N=112	
Altersstruktur	Betroffenen/ Ja (73)/ Nein (141)/ n.b. (1)	Durchge- führte DS	Betroffenen/ Ja (39)/ Nein (64)	Durchge- führte DS	Betroffenen/ Ja (34)/ Nein (77) n.b. (1)	Durchge- führte DS
90 bis 94 Jahre	2/ 3/ 0		2/ 0/ 0		0/ 3/ 0	
85 bis 89 Jahre	5/ 5/ 0		1/ 2/ 0		4/ 3/ 0	
80 bis 84 Jahre	9/ 6/ 0		6/ 4/ 0		3/ 2/ 0	
75 bis 79 Jahre	12/ 20/ 0		6/ 10/ 0		6/ 10/ 0	
70 bis 74 Jahre	15/ 21/ 0	6,98%	8/ 11/ 0	7,77%	7/ 10/ 0	6,25%
65 bis 69 Jahre	12/ 15/ 1	5,58%	8/ 6/ 0	7,77%	4/ 9/ 1	3,57%
60 bis 64 Jahre	9/ 25/ 0	4,19%	4/ 10/ 0	3,88%	5/ 15/ 0	4,46%
55 bis 59 Jahre	5/ 20/ 0	2,33%	2/ 9/ 0	1,94%	3/ 11/ 0	2,68%
50 bis 54 Jahre	1/ 11/ 0		0/ 6/ 0		1/ 5/ 0	
45 bis 49 Jahre	3/ 7/ 0		2/ 3/ 0		1/ 4/ 0	
40 bis 44 Jahre	0/ 4/ 0		0/ 0/ 0		0/ 4/ 0	
35 bis 39 Jahre	0/ 3/ 0		0/ 2/ 0		0/ 1/ 0	
30 bis 34 Jahre	0/ 1/ 0		0/ 1/ 0		0/ 0/ 0	
unter 29 Jahre	0/ 0/ 0		0/ 0/ 0		0/ 0/ 0	

Der Anteil der Betroffenen, die sich vor ihrer Erkrankung für eine Koloskopie entschieden haben, ist dabei gerade in der Altersgruppe zwischen 70 und 74 sowie zwischen 65 und 69 Jahren in der Interventionsgruppe höher. Addiert man die Teilnahmen in der Altersgruppe von 55 bis 74 Jahren, ergibt sich ein Anteil über beide Gruppen (N=41) von 19,1%; bezogen auf die Interventionsgruppe (N=22) von 22,1% und auf die Kon-

trollgruppe (N= 19) von 16,9 %. Betrachtet man die Ablehnung der Früherkennungskoloskopie, so stellt sich für dieselbe Gruppe (55 bis 74 Jahre, N=81) folgende Situation dar: Über beide Gruppen lehnen in dieser Altersgruppe 37,7 % die Darmkrebsvorsorge ab, in der Interventionsgruppe (N=36) ca. 35% und in der Kontrollgruppe (N=45) 40,1%.

4.2.5 Gesundheitsverhalten

Im Rahmen der Studie wurde auch das Gesundheitsverhalten der Patienten abgefragt. Bevor hierauf im Detail eingegangen wurde, wurden die Studienteilnehmer danach gefragt, ob sie denken, dass es grundsätzlich möglich sei, aktiv Einfluss auf die eigene Gesundheit zu nehmen. 92,2% der Befragten in der Interventionsgruppe und 85,7% in der Kontrollgruppe beantworteten diese Frage mit ja (siehe Tab. 17). Zusätzlich wurden die Patienten befragt, ob sich das Ernährungsverhalten in ihrer Familie seit der Darmkrebserkrankung geändert habe. Jeweils zwei Drittel der Betroffenen gaben an, eine Umstellung der Ernährungsgewohnheiten zu sehen (A₁ 63,5%/ A₂ 61,6%). Im Gegensatz dazu kann ein Drittel dies nicht bestätigen und nur ca. 6 Prozent können diese Fragen noch nicht beantworten.

Tabelle 17: Einstellung zum Gesundheitsverhalten in der Interventions- und Kontrollgruppe

Merkmale:	Gesamtstichprobe (A ₁ +A ₂) (N=215)	A ₁ Interventionsgruppe (N=103)	A ₂ Kontrollgruppe (N=112)
Kann man aktiv Einfluss auf seine Gesundheit nehmen?			
Ja	190/ 89,37%	94/ 92,26%	96/ 85,71%
Nein	7/3,26%	2/ 1,94%	5/ 4,46%
weiß nicht	7/3,26%	3/ 2,91%	4/ 3,57%
n.b.	11/5,12%	4/ 3,88%	7/ 6,25%
Hat sich das Ernährungsverhalten Ihrer Familie seit Ihrer Darmkrebserkrankung geändert? (ja/ nein/ n.b)			
Ja/ Nein/ n.b.:	135/ 68/ 13	66/ 31/ 7	69/ 37/ 6
Prozent:	62,5%/ 31,5%/ 6,0%	63,5%/ 29,8%/ 6,7%	61,6%/ 33,0%/ 5,4%

Tabelle 18: Gesundheitsverhalten der Darmkrebspatienten

Merkmale:	Gesamtstichprobe (A ₁ +A ₂) (N=215)	A ₁ Interventionsgruppe (N=103)	A ₂ Kontrollgruppe (N=112)
Tabakkonsum:			
(1) Raucher	35/ 16,28%	18/ 17,48%	17/ 15,18%
(2) Ex-Raucher	98/ 45,58%	43/ 41,75%	55/ 49,11%
(3) Nichtraucher	81/ 37,67%	42/ 40,78%	39/ 34,82%
(4) Passivraucher	1/ 0,47%	0/ 0%	1/ 0,89%
(9) n.b.	-	-	-
Wie oft konsumieren Sie alkoholische Getränke: (1 alkoholisches Getränk = 1 Glas Wein/ 1 Flasche Bier/ 1 Schnaps):			
(1) regelmäßig (3 bis 7 mal die Woche)	56/ 26,04%	25/ 24,27%	31/ 27,68%
(2) gelegentlich (1 bis 2 mal die Woche)	63/ 29,30%	35/ 33,98%	28/ 25,00%
(3) selten (1 mal im Monat)	49/ 23,79%	22/ 21,36%	27/ 24,11%
(4) nie	28/ 13,02%	11/ 10,68%	17/ 15,18%
(9) n.b.	19/ 8,84%	10/ 9,71%	9/ 8,04%

Wie oft essen Sie „rotes“ Fleisch? (z. B. Rind, Schwein, Wild, Lamm)			
(1) regelmäßig (4 bis 7 mal die Woche)	53/ 24,65%	19/ 18,45%	34/ 30,36%
(2) gelegentlich (2 bis 3 mal die Woche)	99/ 46,05%	54/ 52,43%	45/ 40,18%
(3) selten (bis 1 mal die Woche)	51/ 23,72%	25/ 24,27%	26/ 23,21%
(4) nie/ nein	11/ 5,12%	4/ 3,88%	7/ 6,25%
(9) n.b.	1/ 0,46%	1/ 0,97%	-
Wie oft essen Sie Wurst? (z. B. Aufschnitt, Schinken, Leberwurst)			
(1) regelmäßig (4 bis 7 mal die Woche)	95/ 44,19%	45/ 43,69%	50/ 44,64%
(2) gelegentlich (2 bis 3 mal die Woche)	58/ 26,98%	29/ 28,16%	29/ 25,89%
(3) selten (bis 1 mal die Woche)	41/ 19,07%	22/ 21,36%	19/ 16,96%
(4) nie/ nein	19/ 8,84%	7/ 6,80%	12/ 10,71%
(9) n.b.	2/ 0,93%	-	2/ 1,79%
Wie oft essen Sie Obst?			
(1) regelmäßig (4 bis 7 mal die Woche)	153/ 71,16%	74/ 71,48%	79/ 70,54%
(2) gelegentlich (2 bis 3 mal die Woche)	45/ 20,93%	19/ 18,45%	26/ 23,21%
(3) selten (bis 1 mal die Woche)	14/ 6,51%	8/ 7,77%	6/ 5,36%
(4) nie/ nein	3/ 1,40%	2/ 1,94%	1/ 0,89%
(9) n.b.	-	-	-
Wie oft essen Sie Gemüse?			
(1) regelmäßig (4 bis 7 mal die Woche)	172/ 80,00%	88/ 85,44%	84/ 75,00%
(2) gelegentlich (2 bis 3 mal die Woche)	32/ 14,88%	10/ 9,71%	22/ 19,64%
(3) selten (bis 1 mal die Woche)	11/ 5,12%	5/ 4,85%	6/ 5,36%
(4) nie/Nein	-	-	-
(9) n.b.	-	-	-
Wie oft treiben Sie Sport?			
(5) Nie	29/ 13,49%	11/ 10,68%	18/ 16,07%
(4) selten (weniger als 1x die Woche für mind. 30 Min.)	37/ 17,21%	20/ 19,42%	17/ 15,18%
(3) gelegentlich (1-2x /Woche für mind. 30 Min.)	42/ 19,53%	20/ 19,42%	22/ 19,64%
(2) regelmäßig (3-4x /Woche für mind. 30 Min.)	49/ 22,79%	23/ 22,33%	26/ 23,21%
(1) mehr als 4 Stunden	56/ 26,05%	29/ 28,16%	27/ 24,11%
n.b.	2/ 0,93%	-	2/ 1,78%

4.2.6 Familie und Umfeldanalyse

Zweidrittel der Befragten sind verheiratet. Etwa 20 % der Patienten sind bereits verwitwet. 10 % der Befragten gaben an, keine Kinder zu haben. Mehr als 80 % der Betroffenen erhalten Unterstützung durch ihre Familie.

Tabelle 19: Familien- und Umfeldanalyse und Unterstützung

Merkmale:	Gesamtstichprobe (A ₁ + A ₂) (N=215)	A ₁ Interventionsgruppe (N=103)	A ₂ Kontrollgruppe (N=112)
Gibt es weitere Krebserkrankungen in ihrer Familie?			
Ja/ Nein/ n.b.:	135/ 68/ 12	66/ 31/ 6	69/ 37/ 6
Prozent:	62,5%/ 31,5%/ 5,58%	63,5%/ 29,8%/ 5,83%	61,6%/ 33,0%/ 5,36%
Staatsangehörigkeit (Anzahl/ Prozent)			
deutsch	210/ 97,68	101/ 97,12%	109/ 97,32
andere	5/ 2,32%	2/ 1,92	3/ 2,68
Familienstand (Anzahl/ Prozent)			
ledig	14/ 6,51%	6/ 5,83%	8/ 7,14%
verheiratet/ feste Partnerschaft	134/ 62,33%	64/ 62,14%	70/ 62,50%
geschieden/ getrennt lebend	21/ 9,77%	7/ 6,80%	14/ 12,50%
verwitwet	40/ 18,60%	22/ 21,36%	18/ 16,07%
n.b.	6/ 2,79%	4/ 3,88%	2/ 1,79%
in einer Partnerschaft	155/ 53/ 7	76/ 23/ 4	79/ 30/ 3
Ja/ Nein/ n.b.:	72,09%/ 24,65%/ 3,26%	73,79%/ 22,33%/ 3,88%	70,54%/ 26,79%/ 2,68%
gemeinsamer Haushalt	60/ 136/ 19	27/ 67/ 10	33/ 69/ 10
Ja/ Nein/ n.b.:	27,91%/ 63,26/ 8,84%	25,96%/ 64,42%/ 9,62%	29,46%/ 61,61%/ 8,93%

Kinder (Anzahl/ Prozent)			
Kinder Ja/ Nein/ n.b.:	190/ 23/ 2 88,37%/ 10,70%/ 0,47%	93/10/0 90,29%/ 9,71%/ 0%	97/ 13/ 2 86,61%/ 11,61%/ 1,79%
Kinderanzahl (Anzahl/ Prozent)	(N=190)	(N=93)	(N=97)
1	63/ 33,16%	31 / 33,33%	32 / 33,16%
2	83/ 43,68%	42 / 45,16%	41 / 43,68%
3	29/ 15,26%	11 / 11,83%	18 / 15,26%
4	9/ 4,74%	6 / 6,45%	3 / 4,74%
5	5 / 2,63%	3 / 3,23%	2 / 2,63%
6	1/ 0,53%	0 / 0,00%	1 / 0,53%
Familiäre Unterstützung:			
Unterstützung von der Familie Ja/ Nein/ n.b.:	182/1/32 84,65%/ 0,47%/ 14,88%	90/0/13 87,38%/ 0%/ 12,62%	92/1/19 82,14%/ 0,89%/ 16,96%
Von Wem?	(Anzahl/ in Prozent)	(Anzahl/ in Prozent)	(Anzahl/ in Prozent)
Kinder Ja/ Nein/ n.b.:	141/ 55/ 19 65,58%/ 25,58%/ 8,84%	74/ 23/ 6 71,84%/ 22,33%/ 5,83%	67/ 32/ 13 59,82%/ 28,57%/ 11,60%
Geschwister:	55/ 140/ 20 25,58%/ 65,12%/ 9,30%	27/ 69/ 7 26,21%/ 66,99%/ 6,80%	28/ 71/ 13 25%/ 63,39%/ 11,61%
Ehefrau/Ehemann:	109/ 86/ 20 50,70%/ 40%/ 9,30%	50/ 46/ 7 48,54%/ 44,66%/ 6,80%	59/ 40/ 13 52,68%/ 35,71%/ 11,60%
Durch andere (Eltern/ Exfrau/ Neffen/ Nichten/ Schwiegereltern/ Freunde):	23/172/ 20 10,70%/ 80%/ 9,30%	10/ 87/ 6 9,71%/ 84,47%/ 5,83%	13/ 85/ 14 11,60%/ 75,90%/ 12,5%

Tabelle 20: Kontaktaufnahme unter Familienangehörigen, Freunden und Nachbarn

Familiärer Kontakt:																	
Gesamtstichprobe (A ₁ + A ₂)						A ₁ Interventionsgruppe						A ₂ Kontrollgruppe					
KAT=01		KAT=02		KAT=03		KAT=04		KAT=05		n.b. = 9		KAT=01		KAT=02		KAT=03	
mehr als 9		5 bis 8		3 oder 4		2		1		n.b.		01		02		03	
Familienangehörige (einschließlich Ehepartner, angeheiratete Verwandte und sonstige Verwandte) in Anzahl (KAT05/ KAT04/ KAT03/ KAT02/ KAT01)																	
Mit wie vielen Familienangehörigen treffen Sie sich mindestens einmal im Monat oder haben Sie mindestens einmal im Monat sonstigen Kontakt (z.B. telefonisch)																	
01	02	03	04	05	n.b.	01	02	03	04	05	n.b.	01	02	03	04	05	n.b.
12	52	79	32	7	33	5	25	34	18	5	16	7	27	45	14	2	17
5,58	24,19	36,74	14,88	3,26	15,35	4,85	24,27	33,01	17,48	4,85	15,53	6,25	24,11	40,18	12,50	1,79	15,18
Mit wie vielen Familienangehörigen sind Sie so vertraut, dass Sie um Unterstützung bitten können?																	
01	02	03	04	05	n.b.	01	02	03	04	05	n.b.	01	02	03	04	05	n.b.
9	48	69	34	18	36	3	24	32	17	9	18	6	24	37	17	9	18
4,21	22,23	32,24	15,89	8,41	16,82	2,91	23,30	31,07	16,50	8,74	17,48	5,41	21,62	33,33	15,32	8,11	16,22
Mit wie vielen Familienangehörigen sind Sie so vertraut, dass Sie private Angelegenheiten mit ihnen besprechen können?																	
01	02	03	04	05	n.b.	01	02	03	04	05	n.b.	01	02	03	04	05	n.b.
9	38	65	45	17	40	3	19	30	24	8	19	6	19	35	21	9	21
4,21	17,76	30,37	21,03	7,94	18,69	2,91	18,45	29,13	23,30	7,77	18,45	5,41	17,12	31,53	18,92	8,11	18,92
Kontakte zu Freunden und Nachbarn																	
Mit wie vielen Freunden oder Nachbarn treffen Sie sich mindestens einmal im Monat oder haben Sie mindestens einmal im Monat sonstigen Kontakt (z. B. telefonisch)																	
01	02	03	04	05	n.b.	01	02	03	04	05	n.b.	01	02	03	04	05	n.b.
25	54	68	19	12	36	8	25	35	11	6	17	17	29	33	8	6	19
11,68	25,23	31,78	8,88	5,61	16,82	7,84	24,51	34,31	10,78	5,88	16,67	15,18	25,89	29,46	7,14	5,36	16,96
Mit wie vielen Freunden oder Nachbarn sind Sie so vertraut, dass Sie um Unterstützung bitten können?																	
01	02	03	04	05	n.b.	01	02	03	04	05	n.b.	01	02	03	04	05	n.b.
13	27	59	41	27	46	4	12	29	21	14	21	9	15	30	20	13	25
6,10	12,68	27,70	19,25	12,68	21,60	3,96	11,88	28,71	20,79	13,86	20,79	8,04	13,39	26,79	17,86	11,61	22,32
Mit wie vielen Freunden oder Nachbarn sind Sie so vertraut, dass Sie private Angelegenheiten mit ihnen besprechen können?																	
01	02	03	04	05	n.b.	01	02	03	04	05	n.b.	01	02	03	04	05	n.b.
8	18	41	54	39	53	2	8	20	33	16	22	6	10	21	21	23	31
3,76	8,45	19,25	25,35	18,31	24,88	1,98	7,92	19,80	32,67	15,84	21,78	5,35	8,93	18,75	18,75	20,54	27,68

Lubben Social Network Scale [54]

Die beiden Gruppen unterscheiden sich nicht sehr, wenn man die Kontakte der Patienten zu ihren Familienangehörigen sowie zu Freunden und Nachbarn betrachtet, auch im Hinblick auf mögliche Unterstützungen der Familie sind die Unterschiede gering, wobei

die Personen in der Kontrollgruppe prozentual mehr Unterstützung im familiären Umfeld bei der Besprechung von privaten Angelegenheiten erhalten.

4.2.7 Befürchtungen und Ängste

Nachfolgend wurde gefragt, wie Informationen über die Darmkrebsfrüherkennungsvorsorge aus Sicht der Patienten wahrgenommen werden, wenn Sie mit ihren Angehörigen in Kontakt treten.

Tabelle 21: Aussagen der Patienten zu Befürchtungen und Ängsten im Gespräch mit den Angehörigen

Merkmal:	Gesamtstichprobe (A ₁ + A ₂) (N=215)	A ₁ Interventionsgruppe (N=103)	A ₂ Kontrollgruppe (N=112)
Aussagen zur Familie und Gespräch mit den Angehörigen:			
Hätte Sie ein Angehöriger, der an Darmkrebs erkrankt ist, von einer Darmspiegelung überzeugen können?	Ja/ Nein/ weiß nicht/ n.b. 135/ 23/ 40/ 17 62,79%/ 10,70%/ 18,60/ 7,91%	Ja/ Nein/ weiß nicht/ n.b. 64/ 11/ 20/ 8 62,14%/ 10,68%/ 19,42%/ 7,76%	Ja/ Nein/ weiß nicht/ n.b. 71/ 12/ 20/ 9 63,39%/ 10,71%/ 17,86%/ 8,04
Trauen Sie sich zu, Ihren Angehörigen über die Darmspiegelung zu informieren?	Ja/ Nein/ weiß nicht/ n.b. 187/ 4/ 11/ 11 87,79%/ 1,88%/ 5,16%/ 5,16%	Ja/ Nein/ weiß nicht/ n.b. 90/ 1/ 7/ 3 89,11%/ 0,99%/ 6,93%/ 2,97%	Ja/ Nein/ weiß nicht/ n.b. 97/ 3/ 4/ 8 86,61%/ 2,68%/ 3,57%/ 7,14%
Trauen Sie sich zu, Ihren Angehörigen Ängste/ Bedenken über die Darmspiegelung zu nehmen?	Ja/ Nein/ weiß nicht/ n.b. 190/ 5/ 14/ 5 88,79%/ 2,34%/ 6,54%/ 2,34%	Ja/ Nein/ weiß nicht/ n.b. 88/ 2/ 9/ 3 86,27%/ 1,96%/ 8,82%/ 2,94%	Ja/ Nein/ weiß nicht/ n.b. 102/ 3/ 5/ 2 91,07%/ 2,68%/ 4,46%/ 1,79%
Falls, ja: Wie wichtig ist Ihnen, dass Ihre Angehörigen zur Darmkrebsvorsorge gehen? (gar nicht/ nicht wichtig/ sehr wichtig/ n.b.)	2/ 6/ 45/ 149/ 13 0,93%/ 2,79%/ 20,93%/ 69,30%/ 6,05%	2/ 2/ 21/ 71/ 7 1,94%/ 1,94%/ 20,39%/ 68,93%/ 6,80%	0/ 4/ 24/ 78/ 6 0%/ 3,57%/ 21,43%/ 69,64%/ 5,36%
Falls, ja: Würde es Ihnen ein besseres Gefühl geben, wenn Sie wüssten, dass Ihre Angehörigen zur Darmkrebsvorsorge waren?	(ja/ Nein/ unsicher/ n.b.) 166/ 4/ 15/ 30 77,20%/ 1,86%/ 6,98%/ 13,95%	(ja/ Nein/ unsicher/ n.b.) 82/ 1/ 6/ 14 79,61%/ 0,97%/ 5,83%/ 13,59%	(ja/ Nein/ unsicher/ n.b.) 84/ 3/ 9/ 16 75%/ 2,68%/ 8,04%/ 14,29%/
Welche Befürchtungen haben Sie selbst, wenn Sie mit Ihren Angehörigen über die Darmkrebsvorsorge sprechen? (mehrere Antworten sind möglich)			
dass er meine Erklärung/ Ausführungen nicht versteht	6 2,79%	2 1,94%	4 3,75%
dass ich über die Krankheit nicht sprechen kann	2 0,93%	1 0,97%	1 0,89%
keine Befürchtungen	171 79,53%	83 80,58%	88 78,57%
dass ich Ängste schüre	7 3,26%	4 3,88%	3 2,68%
dass er sich durch mich belästigt/ gemäßregelt fühlt	7 3,26%	3 2,91%	4 3,57%
andere Befürchtungen, wie	8 3,72%	4 3,88%	4 3,57%
Welche Befürchtungen haben Sie, wenn Sie an Ihre Angehörigen denken und mit Ihnen über die Darmkrebsvorsorge sprechen? (mehrere Antworten sind möglich)			
dass sie nicht interessiert sind	7 3,26%	3 2,91%	4 3,57%
dass sie die Vorsorge nicht in Anspruch nehmen möchten bzw. wollen.	8 3,72%	4 3,88%	4 3,57%
dass sie aufgrund ihres Alters keinen Termin zur Darmspiegelung erhalten	20 9,30%	13 12,62%	7 6,25%
andere Befürchtungen	12 5,58%	7 6,80%	5 4,46%
Keine	146 67,91%	69 66,99%	77 68,75%

4.2.8 Einschätzung des Befragers nach Befragung des Betroffenen

Alle Studienteilnehmer wurden nach Aufnahme in die Studie bzw. im Fall der Interventionsgruppe nach der Aufklärung nochmals kurz durch den Befrager eingeschätzt, um seinen Eindruck zu erfassen, aber auch um festzustellen, ob Patienten für mögliche Rückfragen zur Verfügung stehen.

Tabelle 22: Einschätzung des Befragers bezogen auf die Familie des Betroffenen

Merkmale:	Gesamtstichprobe	A ₁ Interventionsgruppe	A ₂ Kontrollgruppe
(*Mehrfachantworten möglich)	(N=215)	(N=103)	(N=112)
Welche Beweggründe für die Teilnahme an der Intervention/ Studie halten Sie beim betroffenen Patienten für entscheidend?			
persönliche Betroffenheit*	140 / 65,12%	72 / 69,90%	68 / 60,71%
Angst, dass Angehörigen Gleiches passiert	93 / 43,26%	45 / 45,69%	48 / 42,86%
Interesse, Aufklärung zu betreiben*	55 / 25,58%	27 / 26,21%	28 / 25,00%
andere Gründe*	13 / 6,05%	5 / 4,85%	8 / 7,14%
Wie schätzen Sie das Präventionsverhalten des Patienten ein?			
grundsätzlich hoch	102 / 47,44%	58 / 56,31%	44 / 39,29%
grundsätzlich als gering	78 / 36,28%	33 / 32,04%	45 / 40,18%
nicht einzuschätzen	30 / 13,95%	10 / 9,71%	20 / 17,86%
n.b.	5 / 2,33%	2 / 1,94%	3 / 2,86%
Welchen Eindruck hat der Patient auf Sie gemacht?			
interessiert*	171 / 79,53%	85 / 85,52%	86 / 76,79%
sicher*	55 / 25,58%	32 / 31,07%	23 / 20,54%
aufgeschlossen*	107 / 49,77%	56 / 54,37%	51 / 45,54%
ablehnend*	11 / 5,12%	4 / 3,88%	7 / 6,25%
verunsichert*	27 / 12,56%	15 / 14,56%	12 / 10,71%
verschlossen*	13 / 6,05%	7 / 6,80%	6 / 5,36%
Wie gut hat sich der Patient informiert?			
sehr gut	40 / 18,60%	24 / 23,30%	16 / 14,29%
gut	53 / 24,65%	29 / 28,16%	24 / 21,43%
befriedigend	72 / 33,49%	28 / 27,18%	44 / 39,29%
ausreichend	38 / 17,67%	15 / 14,56%	23 / 20,54%
n.b.	12 / 5,58%	7 / 6,80%	5 / 4,46%
Wie schätzen Sie das Interesse der Angehörigen ein?			
hohes Interesse	122 / 56,74%	62 / 60,19%	60 / 53,57%
geringes Interesse	45 / 20,93%	21 / 20,39%	24 / 21,43%
nicht einzuschätzen	39 / 18,14%	15 / 14,56%	24 / 21,43%
n.b.	9 / 4,19%	5 / 4,84%	4 / 3,57%
Steht der Patient für Rückfragen zur Verfügung?			
ja	174 / 80,93%	85 / 82,52%	89 / 79,46%
eher nicht	25 / 11,63%	12 / 11,65%	13 / 11,61%
nein	8 / 3,72%	3 / 2,91%	5 / 4,46%
n.b.	8 / 3,72%	3 / 2,91%	5 / 4,46%

4.2.9 Gesundheitliche Situation der Indexpatienten

Die Patienten wurden nach sechs Monaten befragt, wie sie ihren derzeitigen Gesundheitszustand beschreiben und wie sie mit ihrer Erkrankung zurechtkommen.

Tabelle 23: Gesundheitliche Situation der Darmkrebspatienten nach 6 Monaten

Gesundheitliche Situation der Studienteilnehmer:			
Merkmale:	Gesamtstichprobe	A ₁ Interventionsgruppe	A ₂ Kontrollgruppe
	(A ₁ + A ₂)		
	(N=215)	(N=103)	(N=112)
Wie stark leiden Sie gegenwärtig unter den Folgeproblemen Ihrer Krebserkrankung? (gar nicht/ kaum/ etwas/ ziemlich/ stark/ sehr stark/ n.b.)			
gar nicht (1)/ kaum (2)	52 (24,19%) / 65 (30,23%)	16 (15,53%) / 34 (33,01%)	36 (32,14%) / 31 (27,68%)
etwas(3)/ ziemlich (4)	39 (18,14%) / 17 (7,91%)	24 (23,30%) / 8 (7,77%)	15 (13,39%) / 9 (8,04%)
stark (5)/ sehr stark (6)	8 (3,72%) / 4 (1,86%)	4 (3,88%) / 2 (1,94%)	4 (3,57%) / 2 (1,79%)
n.b. (9)	30 (13,95%)	15 (14,56%)	15 (13,39%)

Wie kommen Sie mit Ihrer Erkrankung zurecht?			
sehr gut (1)/ gut (2)	49 (22,79%) / 85 (39,53%)	16 (15,53%) / 42 (40,78%)	33 (29,46%) / 43 (38,39)
zufriedenstellend (3)	35 (16,28%)	2 (19,42%)	15 (13,39%)
weniger gut (4)/ schlecht (5)	9 (4,19%) / 6 (2,79%)	7 (6,80%) / 3 (2,91%)	2 (1,79%) / 3 (2,68%)
n.b. (6)	31 (14,42%)	15 (14,56%)	16 (14,29%)

4.2.10 Verstorbene Studienteilnehmer innerhalb des Erhebungszeitraums

16 Studienteilnehmer sind während der Studienphase verstorben. In vier Fällen im Interventionsarm und in sechs Fällen im Kontrollarm war es den Patienten noch möglich, mit ihren Angehörigen über die Bedeutung der Früherkennungskoloskopie zu sprechen. In zwei Fällen in der Interventionsgruppe ist es dem Patienten nicht mehr möglich gewesen. In den übrigen Fällen ist es nicht bekannt, ob der Patient noch Gelegenheit hatte, mit seinen Angehörigen zu sprechen (A_1 3/ A_2 1).

Tabelle 24: Altersverteilung und Überlebenszeit der verstorbenen Darmkrebspatienten

A ₁ Interventionsgruppe		A ₂ Kontrollgruppe	
Mittelwert	74,11	Mittelwert	72,14
Std.-Abw.	9,85	Std.-Abw.	14,36
Std.-Fehler Mittelwert	3,28	Std.-Fehler Mittelwert	5,43
N	9	N	7

4.3 Deskription der Angehörigen des Studienkollektivs

Nachfolgend werden alle im Rahmen der Familienanamnese erfassten Angehörigen beschrieben, d. h. grundsätzlich alle Angehörigen einer Familie. Die Darstellung zeigt, dass die Geschlechtsverteilung der beiden Gruppen ähnlich ist, gleiches gilt für die Altersverteilung der Angehörigen. In der Interventionsgruppe waren um ca. 5 % weniger Frauen als Männer vertreten im Vergleich zur Kontrolle. Im Durchschnitt waren die Angehörigen 50 Jahre alt.

Tabelle 25: Alters- und Geschlechtsverteilung der Angehörigen

Gesamtschau Interventionsgruppe/ Kontrollgruppe							
Merkmale:	Gesamtstichprobe (A ₁ +A ₂)		A ₁ Interventionsgruppe		A ₂ Kontrollgruppe		
Gesamtzahl:	(N=649)		(N=315)		(N=334)		
Geschlechter-Verteilung	Frauen Männer	338 / 52,08% 311 / 47,92%	Frauen Männer	156 / 49,52% 159 / 50,48%	Frauen Männer	182 / 54,49% 152 / 45,51%	
A ₁ Interventionsgruppe				A ₂ Kontrollgruppe			
Mittelwert	50,86		Mittelwert	49,78			
Std.-Abw.	17,30		Std.-Abw.	17,33			
Std.-Fehler Mittelwert	0,98		Std.-Fehler Mittelwert	0,96			
95 % KI oben Mittelwert	52,78		95 % KI oben Mittelwert	51,67			
95 % KI unten Mittelwert	48,94		95 % KI unten Mittelwert	47,90			
N	314		N	327			
Fehlendes Geburtsdatum	1		Fehlendes Geburtsdatum	7			

Die Altersdifferenz betrug zwischen Indexpatient und Angehörigen im Mittel 15 Jahre. Die höhere Altersdifferenz ist auf den Einschluss auch deutlich jüngerer Angehöriger zurückzuführen, die erst deutlich später den Präventivempfehlungen der Leitlinien unterliegen.

Tabelle 26: Altersdifferenz zwischen Patienten und Angehörigen

A ₁ Interventionsgruppe			A ₂ Kontrollgruppe		
Mittelwert	15,93		Mittelwert	15,64	
Std.-Abw.	18,12		Std.-Abw.	16,90	
Std.-Fehler Mittelwert	1,02		Std.-Fehler Mittelwert	0,93	
95% KI oben Mittelwert	17,94		95% KI oben Mittelwert	17,47	
95% KI unten Mittelwert	13,92		95% KI unten Mittelwert	13,80	
N	314		N	327	
Fehlendes Geburtsdatum	1		Fehlendes Geburtsdatum	7	

Mehr als die Hälfte der Angehörigen sind Kinder der Betroffenen, weitere 40 % sind Geschwister der Betroffenen, die für eine Ansprache im Rahmen der Familienanamnese identifiziert werden konnten. Der Anteil der Eltern liegt zwischen 1% und 2,5 %, dies ist auf das erhöhte Alter zurückzuführen.

Tabelle 27: Familiäres Verhältnis zwischen Angehörigen und Darmkrebspatienten

Der Angehörige ist mein/meine...	Gesamtstichprobe (A ₁ +A ₂) (N=649)	A ₁ Interventionsgruppe (N=315)	A ₂ Kontrollgruppe (N=334)
Vater:	9/ 1,39%	5/ 1,59%	4/ 1,20%
Mutter:	15/ 2,31%	8/ 2,54%	7/ 2,10%
Bruder:	135/ 20,80%	64/ 20,32%	71/ 21,26%
Schwester:	128/ 19,72%	62/ 19,68%	66/ 19,76%
Tochter:	195/ 30,05%	86/ 27,30%	109/ 32,63%
Sohn:	167/ 25,73%	90/ 28,57%	77/ 23,05%

4.3.1 Einfluss und Interesse

Die Betroffenen wurden im Hinblick auf ihre Angehörigen befragt und zwar zum einen, wie sie das Interesse an der Inanspruchnahme einer Früherkennungskoloskopie des jeweils benannten Angehörigen bewerten und zum anderen, wie sie ihren Einfluss bezüglich einer Sensibilisierung zur Durchführung einer Koloskopie einschätzen (Skala 1 = „gar nicht“, 4 = „sehr“; vgl. Tab. 29).

Tabelle 28: Durch den Patienten eingeschätzter Einfluss auf den und Interesse der Angehörigen bezüglich einer Früherkennungskoloskopie

Merkmale:	Gesamtstichprobe (A ₁ +A ₂) (N=649)	A ₁ Interventionsgruppe (N=315)	A ₂ Kontrollgruppe (N=334)
Einfluss von 1 bis 4 - (keinen/ etwas/ ziemlich/ sehr groß):			
keinen	73 / 11,24%	39 / 12,38%	34 / 10,18%
etwas	106 / 16,33%	40 / 12,70%	66 / 19,76%
ziemlich	136 / 20,96%	80 / 25,40%	56 / 16,77%
sehr groß	308 / 47,46%	152 / 48,25%	156 / 46,71%
n.b.	26 / 4,01%	4 / 1,27%	22 / 6,59%
Interesse von 1 bis 4 - (gar nicht/ etwas/ ziemlich/ sehr):			
gar nicht	52 / 8,01%	27 / 8,57%	25 / 7,49%
etwas	126 / 19,41%	53 / 16,83%	73 / 21,86%
ziemlich	133 / 20,49%	70 / 22,22%	63 / 18,86%
sehr groß	321 / 49,46%	158 / 50,16%	163 / 48,80%
n.b.	17 / 2,62%	7 / 2,22%	10 / 2,99%

Es zeigt sich, dass in beiden Gruppen die Betroffenen ihren persönlichen Einfluss auf bzw. ihren Zugang zu ihrem Angehörigen, um mit ihm über Vorsorge zu sprechen, als sehr groß bewerten, und zwar mit 47,4% der insgesamt 649 Angehörigen. Gleiches zeigt sich, bei der Frage, wie sie das Interesse ihrer Angehörigen bewerten, eine Darmkrebsfrüherkennungskoloskopie durchführen zu lassen. So schätzt ein hoher Anteil der Betroffenen das Interesse ihrer jeweiligen Angehörigen auch als sehr groß ein 49,46%.

4.3.2 Telefoninterviews mit den Angehörigen

Nach sechs Monaten wurde versucht, mit allen Angehörigen ein Telefoninterview zu führen. Hierfür war es notwendig, dass die Angehörigen, die über die betroffenen Erkrankten eine Rückantwortkarte erhalten hatten, diese auch an die Studienzentrale zurückgesendet haben, um durch Unterschrift eine Einwilligung für die Kontaktaufnahme zur Führung eines ausführlichen Telefoninterviews zu bestätigen.

In Arm A gaben 75,7 % der Patienten an, mit Ihren Angehörigen gesprochen zu haben, im Arm B sogar 79,5 %. Im Ergebnis sendeten von den 649 verteilten Rückantwortkarten 137 Angehörige diese an die Studienzentrale zurück, was einer Rücklaufquote von 21,1 % entspricht. Mit 59 Angehörigen konnte ein Telefoninterview durchgeführt werden, was 43,1 % entspricht von allen, die eine Karte an die Studienzentrale zurückgesendet haben bzw. 9,1 % aller durch die Patienten genannten Angehörigen. 2/3 der Interviews wurden mit Angehörigen von Patienten aus der Interventionsgruppe und 1/3 mit Angehörigen der Kontrollpatienten geführt (Abb. 11).

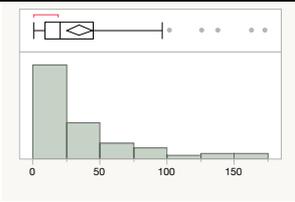
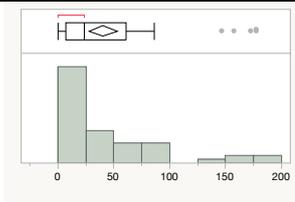
Ausgegebene Karten [n= 649]					
Patienten-Ebene:					
	A₁ Intervention [n= 103]			A₂ Kontrolle [n= 112]	
Angehörigen-Ebene:					
Angehörige [n= 649]					
	A₁: Angehörige [n= 315]			A₂: Angehörige [n= 334]	
Zurückgesendete Karten [n= 137]					
Telefoninterviews [n= 59]					
	A₁: Angehörige [n= 36]			A₂: Angehörige [n= 23]	

Abbildung 11: Telefoninterview

4.3.2.1 Ausgegebene Karten an Angehörige

Überwiegend wurden pro Patient zwei Rückantwortkarten ausgegeben (Tab. 30). Hieraus lässt sich auch die Angehörigenanzahl ablesen, rund 30% der Patienten hatte zwei Angehörige.

Tabelle 29: Anzahl der ausgegebenen und zurückgeschickten Antwortkarten (entspricht Anzahl der Angehörigen)

Merkmale:	Gesamtstichprobe (A ₁ + A ₂)	A ₁ Interventionsgruppe	A ₂ Kontrollgruppe	Ausgegebene Karten
	(N=215)	(N=103)	(N=112)	(N=649)
Karte (8):	1/ 0,47%	1/ 0,97%	0/ 0%	8
Karte (7):	7/ 3,26%	4/ 3,88%	3/ 2,68%	49
Karte (6):	11 / 5,12%	6/ 5,83%	5/ 4,46%	66
Karte (5):	18 / 8,37%	8/ 7,77%	10/ 8,93%	90
Karte (4):	38/ 17,67%	17/ 16,50%	21/ 18,75%	152
Karte (3):	43/ 20,00%	18/ 17,48%	25/ 22,32%	129
Karte (2):	58 / 26,98%	32/ 31,07%	26/ 23,21%	116
Karte (1):	39/ 18,14%	17/ 16,50%	22/ 19,64%	39
Karte (0):	0	0	0	0
Zurückgesendete Karten (Rücklauf)				
Merkmale:	Gesamtstichprobe (A ₁ + A ₂)	A ₁ Interventionsgruppe	A ₂ Kontrollgruppe	Zeitlicher Abstand in Tagen
Zurückgesendete Karten	(N=649)	(N=315)	(N=334)	(N=137) N=123 in Time N= 14 out of Time
Ja (1):	137/ 21,11%	72/ 22,86%	65/ 19,46%	34,62 Tage
Rücksendungen der Karten in Tagen v. N=123 im Zeitrahmen von 180 Tagen.				
A ₁ Interventionsgruppe		A ₂ Kontrollgruppe		
				
In Tagen		In Tagen		
Mittelwert	34,62	Mittelwert	40,30	
Std.-Abw.	38,56	Std.-Abw.	47,05	
Std.-Fehler Mittelwert	4,75	Std.-Fehler Mittelwert	6,23	
N	66	N	57	
Rücksendungen der Karten in Tagen v. N=14 (out of time)				

Im Durchschnitt sendeten die Angehörigen die Rückantwortkarten in der Interventionsgruppe innerhalb von 34,6 Tagen zurück, in der Kontrollgruppe innerhalb in 40,3 Tagen. In 14 Fällen (A₁ 6 Fälle A₂ 7 Fälle) wurde die Rückantwortkarte erst sechs oder mehr Monate später zurückgesendet (Tab. 30).

Die Teilnehmer der telefonischen Befragung sollten angeben, ob sie eine Darmspiegelung durchgeführt, abgelehnt oder sich angemeldet haben und ob bei ihnen etwas im Rahmen der Koloskopie entdeckt wurde.

4.3.2.2 Telefoninterviewteilnehmer

Unter den Telefoninterviewteilnehmern hat die Mehrheit eine Darmspiegelung durchgeführt (50 %) demgegenüber haben 38 % diese abgelehnt. 10 % haben sich zur Darmspiegelung angemeldet. Bei 40 % der Teilnehmer wurde ein Polyp abgetragen, bei der Mehrzahl wurde keine Auffälligkeit festgestellt.

Tabelle 30: Entscheidung der Telefoninterviewteilnehmer

Betrachtung der Telefoninterviewteilnehmer			
Merkmale:	Gesamtstichprobe (A ₁ + A ₂) (N=59)	A ₁ Interventionsgruppe (N=36)	A ₂ Kontrollgruppe (N=23)
Entscheidung über die Darmkrebsfrüherkennungskoloskopie der Teilnehmer des Telefoninterviews:			
Darmspiegelung durchgeführt	30/ 50,85%	18/ 50,00%	12/ 52,17%
Zur Darmspiegelung angemeldet	6/ 10,17%	4/ 11,11%	2/ 8,70%
Darmspiegelung abgelehnt	23/ 38,98%	14/ 38,89%	9/ 39,13%
Was wurde im Rahmen der Darmspiegelung entdeckt? (N=30) DS durchgeführt			
1 Nein, nichts	18 / 60%	12/ 66,67%	6/ 50%
2 Es wurde etwas abgetragen – Polyp(en)	12 / 40%	6/ 33,33%	6/ 50%
3 Es wurde Darmkrebs festgestellt (Karzinom)	-	-	-
4 Weiß nicht	-	-	-
Teilnehmer (N=6) DS angemeldet auf die Frage: Konnte Ihnen Ihr an Darmkrebs erkrankter Angehöriger die Ängste vor einer Darmspiegelung nehmen?			
1 Ja/ 2 ich hatte keine Ängste Befürchtungen/ 3 Nein/ 4 ich weiß nicht	3/ 0/ 1/ 2	2/ 0/ 1/ 1	1/ 0/ 0/ 1
In Prozent:	50%/ 0/ 16,67%/ 33,33%	50%/ 0/ 25%/ 25%	50%/ 0/ 0/ 50%
Teilnehmer (N=23) DS abgelehnt auf die Frage: Konnte Ihnen Ihr an Darmkrebs erkrankter Angehöriger die Ängste vor einer Darmspiegelung nehmen?			
1 Ja/ 2 ich hatte keine Ängste Befürchtungen/ 3 Nein/ 4 ich weiß nicht	8/ 10/ 3/ 2	4/ 8/ 1/ 1	4/ 2/ 2/ 1
In Prozent:	34,78%/ 43,48%/ 13,04%/ 8,70%	28,57%/ 57,14%/ 7,14%/ 7,14%	44,44%/ 22,22%/ 22,22%/ 11,11%

Nachfolgende Tabelle stellt dar, wie die Angehörigen in der Interventionsgruppe das Gespräch mit ihren Betroffenen empfunden haben und welche Informationen die Angehörigen daraus erhalten haben.

Tabelle 31: Gespräch mit dem betroffenen Angehörigen

A₁ Interventionsgruppe (N=36)		
Wie haben Sie das Gespräch mit Ihrem Angehörigen empfunden?	Anzahl	Prozent
1 Positiv:	26	72,22%
2 Negativ:	1	2,78%
3 Weder noch:	9	25,00%
Hat Ihnen das Gespräch mit Ihrem Angehörigen bei der Entscheidung für bzw. gegen die Darmspiegelung geholfen?		
Ja/ nein/ weiß nicht/ in Prozent	28/ 2/ 6	77,78%/ 5,56%/ 16,67%
Vertrauen Sie auf die Ausführungen und Erklärungen Ihres an Darmkrebs erkrankten Angehörigen hinsichtlich der Darmkrebsvorsorge?		
Ja/ nein/ weiß nicht/ in Prozent	29/1/6	80,55%/2,78%/16,67%
Weiß nicht, weil: „meine Mutter ist bereits 84 Jahre alt, „Gesundheitszustand sehr schlecht“		
Was meinen Sie: War es sinnvoll, dass während der Behandlung Ihres Angehörigen auch das familiäre Risiko berücksichtigt wurde und ein Informationsgespräch stattgefunden hat?		
Ja/ nein/ weiß nicht/ in Prozent	29/3/4	80,55%/ 8,33%/ 11,11%
Wozu hat das Gespräch mit Ihrem Angehörigen geführt?		
Zur Akzeptanz der Darmspiegelung	34/ 2	94,44%/ 5,55%
Zur Ablehnung der Darmspiegelung	0/ 36	0%/ 100%
Zu einer gesteigerten Akzeptanz der Darmspiegelung	16/ 20	44,44%/ 5,55%
Zu einer begründeten Ablehnung der Darmspiegelung	0/ 36	0%/ 100%
Ich werde dadurch andere motivieren	10/26	27,77%/ 72,22%
Ich weiß nicht:	1/ 35	2,77%/ 97,22%
Das Gespräch hat zu.... geführt:	2/ 34	5,55%/ 94,44%
1 „Gespräch mit dem Hausarzt, um einen Termin zu vereinbaren“/ 2 „zur DS zu gehen“		
Einfluss von 1 bis 4 - (gar nicht/ etwas/ ziemlich/ sehr)		
keinen/ etwas/ ziemlich/ sehr groß/ n.b.	0/ 2/ 9/ 24/ 0	0/ 8,33%/ 25%/ 66,67%/ 0%
Interesse von 1 bis 4 - (keinen/ etwas/ ziemlich/ sehr groß)		
gar nicht/ etwas/ ziemlich/ sehr/ n.b.	1/ 4/ 4/ 27/ 0	2,78%/ 11,11%/ 11,11%/ 75%/ 0%

Zusätzlich wurden die Teilnehmer gefragt, was sie aus dem Gespräch mit ihrem Angehörigen mitnehmen. Die Angehörigen innerhalb der Interventionsgruppe nannten nachstehende Aspekte:

Tabelle 32: Informationen aus dem Gespräch mit dem Betroffenen

Was haben Sie aus dem Gespräch mitgenommen:	N
„ist eine sehr sichere Vorsorgemaßnahme“	1
„auf Vorsorge zu achten, nicht auf die leichte Schulter nehmen“, „Wichtigkeit der Vorsorge“, „zeitig zur Vorsorge zu gehen und darüber nachgedacht, zu gehen“, „Beschwerden und die Gefahr nicht rechtzeitig eine Vorsorge unternehmen zu haben“	5
„das Leiden des Kindes“	1
„die positive Einstellung des Bruders“	1
„Er war schwach, aber ich habe die Zahlen mitgenommen; Neuerkrankte pro Jahr“	1
„Kosten DS“	1
„mehr auf den Körper achten“	1
„Mutter überzeugt: Vorbelastet; Risikogruppe; 2-4 faches Risiko“	1
„sehr großen Einfluss - vordergründig war aber immer die Krankheit“	1
„selbst eigene Informationen eingeholt, bedingt durch die Pflege und Bedeutung der Krankheit“	1
„wie schnell ein Krebs kommen kann; entstehen von Krebs und lange Behandlung“	1

Gesondert analysiert wurden die Angaben der Teilnehmer in der Interventionsgruppe, die eine Vorsorge in Anspruch genommen haben:

Tabelle 33: Telefoninterview Angehörige durchgeführte Darmspiegelung

A, Interventionsgruppe: (N=18) DS durchgeführt	Anzahl	Prozent
Hat Sie das Gespräch mit Ihrem Angehörigen bestärkt, eine Darmspiegelung durchführen zu lassen?		
1 gar nicht/ 2 etwas/ 3 ziemlich/ 4 sehr	1/ 2/ 2/ 13	5,55%/ 11,11%/ 11,11%/ 72,22%
Konnte Ihnen Ihr an Darmkrebs erkrankter Angehöriger die Ängste vor einer Koloskopie nehmen?		
1 Ja/ 2 ich hatte keine Befürchtungen/ 3 Nein/ 4 ich weiß nicht	6/ 3/ 0/ 9	33,33%/ 16,67%/ 0%/ 50,00%
Hat Sie das Gespräch mit Ihrem Angehörigen motiviert eine Darmspiegelung durchführen zu lassen?		
1 Ja/ 2 Nein/ 3 ich weiß nicht	14/ 1/ 3	77,78%/ 5,55%/ 16,67%
Gründe, die Sie bewegt haben, eine Darmspiegelung durchführen zu lassen?*		
Betroffenheit durch Ihren Angehörigen	13/ 5	72,22%/ 27,78%
Sorge/ Angst	6/ 12	33,33%/ 66,67%
Nur eigenes Vorsorgeinteresse unabhängig von Ihrem Angehörigen	3/ 15	16,67%/ 83,33%
Sicherheit zu haben	5/ 13	27,78%/ 72,22%
Weiß nicht	0/ 0	0%/ 0%
Wie viel Zeit ist ungefähr vergangen zwischen dem ersten Gespräch mit Ihrem Angehörigen und der durchgeführten Darmspiegelung?		
In Wochen		
Mittelwert	9,13	
Std.-Abw.	7,15	
Std.-Fehler Mittelwert	1,85	
N	15	
n.b.	15	
Wie lange mussten Sie ungefähr auf einen Termin zur Darmspiegelung warten?		
In Wochen		
Mittelwert	4,31	
Std.-Abw.	2,63	
Std.-Fehler Mittelwert	0,66	
N	16	
n.b.	14	

* Mehrfachantworten sind möglich.

Von den in der Interventionsgruppe erfassten Angehörigen, die auch für ein Telefoninterview zur Verfügung standen, konnte nur jeder Zweite Angaben über den zeitlichen Abstand des Gesprächs und der erfolgten Darmspiegelung Auskunft geben. Im Mittel vergingen zwischen dem Gespräch und der durchgeführten Darmspiegelung etwa 9,1 Wochen. Dabei gaben die Beteiligten an, etwa 4,3 Wochen auf einen Termin gewartet zu haben. Überwiegend wurde als Grund die „Betroffenheit durch den Angehörigen“ genannt, warum sie selbst eine Darmspiegelung haben durchführen lassen.

4.4 Outcome A: Teilnahmeverhalten aller eingeschlossenen Angehörigen

Die Interventionsstudie zielt darauf ab, das präventive Verhalten erstgradig Verwandter von Betroffenen mit kolorektalem Karzinom zu analysieren und zu optimieren. Die 215 Patienten, die in die Studie eingeschlossen wurden, benannten 649 Angehörige (A₁ 315/ A₂ 334) im Rahmen der Familienanamnese. Nach sechs Monaten wurde das Teilnahmeverhalten der Angehörigen abgefragt. Danach hatte ein kleiner Teil der Angehörigen bereits vor der Erkrankung ihres betroffenen Familienmitglieds und damit vor der Intervention eine Früherkennungskoloskopie durchführen lassen (8,6 %). Die Mehrheit der Angehörigen lehnte eine Früherkennungskoloskopie ab (42,4 %), in 27,7 % der Fälle war nicht zu ermitteln, wie sich die Angehörigen entschieden haben (n.b.). Über beide Gruppen haben 18,2 % der Angehörigen eine Früherkennungskoloskopie nach der Erkrankung ihres Angehörigen durchgeführt, wobei der Anteil in der Interventionsgruppe gemessen an den benannten Angehörigen mit 24,8 % um 12,8 % höher war als in der Kontrollgruppe mit ca. 12 %. Nur 2,3 % der Gesamtstichprobe gaben zum Abfragezeitpunkt an, für eine Früherkennungskoloskopie angemeldet zu sein. Bei allen Berechnungen wurde die Gruppe der Angehörigen, die sich im Stadium der Anmeldung zur Früherkennungskoloskopie befanden, zu der Gruppe der noch nicht erfolgten Koloskopien gerechnet, siehe unten.

Tabelle 34: Teilnahmeverhalten an einer Früherkennungskoloskopie aller Angehörigen nach 6 Monaten (Outcome A)

	Gesamtstichprobe (A ₁ + A ₂)		A ₁ Interventionsgruppe		A ₂ Kontrollgruppe	
	Angehörige	In Prozent	Angehörige	In Prozent	Angehörige	In Prozent
Eingeschlossene Angehörige:						
Anzahl (N)/ Angehörige:	649	100%	315	48,54%	334	51,46%
Eine Früherkennungskoloskopie...						
...ist erfolgt (alle erfolgt), (IV)***:	179	27,58%*	108	34,29%*	71	21,26%*
...ist vor Erkrankung des Patienten erfolgt, (I):	56	8,63%* (31,28%)**	28	8,89%* (25,93%)**	28	8,38%* (39,44%)**
...ist nach Erkrankung des Patienten erfolgt, (II):	118	18,18%* (65,92%)**	78	24,76%* (43,58%)**	40	11,98%* (22,35)**
Outcome (Koloskopie durchgeführt)			78		40	
ist nicht erfolgt (1):	275	42,37%*	105	33,33%*	170	50,90%*
Für eine Früherkennungskoloskopie angemeldet (2):	15	2,31%*	7	2,22%*	8	2,40%*
Outcome (angemeldet und keine Koloskopie)****			112		178	
...ist erfolgt, aber es ist nicht bekannt, ob vor oder nach Erkrankung des Patienten erfolgt (III):	5	0,77%* (2,79%)**	2	0,63%* (1,85)**	3	0,90%* (4,23%)**
Es ist nicht bekannt, ob eine Früherkennungskoloskopie erfolgte oder nicht (n. b.):	180	27,73%*	95	30,16%*	85	25,45%*
* Die Werte sind auf die jeweilige Gruppe berechnet A ₁ + A ₂ (N=649), A ₁ (N=315) u. A ₂ (N=334).						
** Die Werte sind auf die erfolgreich durchgeführten Früherkennungskoloskopien gerechnet (N=179; N=108; N=71).						
*** DS (alle) erfolgt ist addiert (I)+(II)+(III)=(IV); -Betrachtet als erfolgte DS werden nur (II) nach Erkrankung des Patienten -.						
**** DS abgelehnt = (1) + (2), d. h. nicht erfolgte + angemeldete.						

Von den insgesamt 315 Angehörigen in der Interventionsgruppe haben 78 Angehörige (24,8 %) eine Koloskopie nach der Erkrankung des Indexpatienten durchführen lassen. Im Gegensatz dazu haben in der Kontrollgruppe von den 334 Angehörigen nur 40 Angehörige (12 %) eine Vorsorgekoloskopie in Anspruch genommen. Damit haben sich die Teilnehmer in der Interventionsgruppe fast doppelt so häufig einer Koloskopie unterzogen als in der Kontrollgruppe. Fasst man die Angemeldeten und die Angehörigen, die eine Koloskopie ablehnen, als Gruppe zusammen, so ergeben sich 112 Angehörige (35,6 %) in der Interventionsgruppe und 178 (53,3 %) in der Kontrollgruppe.

Tabelle 35: Teilnehmerate (Outcome A)

Teilnehmerate der Angehörigen zur Früherkennungskoloskopie (Outcome A):								
Zielgröße:	- Koloskopien -		Totals	Chi-Quadrat nach Pearson	Signifikanz p-Wert	Relatives Risiko		
	Koloskopie durchgeführt nach Erkrankung des Indexpatienten (K.-Ja)	Koloskopie angemeldet und keine Koloskopie erfolgt (K.-Nein)				Wert	95%-Konfidenzintervall	
							Untere	Obere
- Gruppen -								
Interventionsgruppe	78	112	190	20,456 ^a	,001	2,28	1,595	3,156
Kontrollgruppe	40	178	218					
Totals	118	290	408					

Die Wahrscheinlichkeit eine Koloskopie durchgeführt zu haben ist bei den Angehörigen in der Interventionsgruppe um den Faktor 2,28 (relatives Risiko) erhöht im Vergleich zur Kontrollgruppe (A₁ 78 Angehörige/ A₂ 40 Angehörige).

Betrachtet man die Altersverteilung innerhalb der Gruppen, die eine Darmspiegelung nach der Erkrankung des Angehörigen durchführen ließen, zeigt sich, dass die Angehörigen in der Interventionsgruppe (50,6 Jahre) um 2,4 Jahre jünger waren als in der Kontrollgruppe (53,1 Jahre). Der Anteil der weiblichen Angehörigen mit in Anspruch genommener Koloskopie betrug 51,7 %.

Tabelle 36: Beschreibung der Verwandten mit durchgeführter Koloskopie (Durchgeführte Vorsorgekoloskopien)

Altersverteilung der Angehörigen bei erfolgter Koloskopie <u>nach</u> Erkrankung des Betroffenen:			
Gesamtstichprobe (A ₁ + A ₂)	A ₁ Interventionsgruppe		A ₂ Kontrollgruppe
(N=118)	(N=78)		(N=40)
(weiblich): 61/ 51,69%	38/ 48,72%		23/ 57,50%
(männlich): 57/ 48,31%	40/ 51,28%		17/ 42,59%
A ₁ Interventionsgruppe		A ₂ Kontrollgruppe	
Mittelwert	50,64	Mittelwert	53,08
Std.-Abw.	14,20	Std.-Abw.	12,87
Std.-Fehler Mittelwert	1,61	Std.-Fehler Mittelwert	2,04
95% KI oben Mittelwert	53,84	95% KI oben Mittelwert	57,19
95% KI unten Mittelwert	47,44	95% KI unten Mittelwert	48,96
N	78	N	40
Angehörigen bei denen eine Koloskopie erfolgt ist:			
Verwandte	Gesamtstichprobe (A ₁ + A ₂)	A ₁ Interventionsgruppe	A ₂ Kontrollgruppe
	(N=118)	(N=78)	(N=40)
Vater:	1/ 0,85%	1/ 1,28%	0/ 0,00%
Mutter:	4/ 3,39%	2/ 2,56%	2/ 5,00%
Bruder:	31/ 26,27%	20/ 25,64%	11/ 27,50%
Schwester:	25/ 21,19%	17/ 21,79%	8/ 20,00%
Tochter:	33/ 27,97%	20/ 25,64%	13/ 32,50%
Sohn:	24/ 20,34%	18/ 23,08%	6/ 15,00%

Die Mehrzahl der Verwandten, die eine Koloskopie durchgeführt haben, waren Geschwister oder Kinder der Betroffenen, der Anteil lag dabei bei 20 bis 27%.

Zusätzlich wurde untersucht, aus welchen Gründen die 275 Angehörigen, also 42,4 % aller Befragten, sich gegen die Durchführung einer Früherkennungskoloskopie entschieden haben. Als Begründung gaben 26,2 % an, zu jung zu sein, gefolgt von 24 % die angaben, dass ihnen die Informationen über die Vorsorgekoloskopie fehlten. Dabei

ist auffällig, dass der Anteil derer, die fehlende Information geltend machten, in der Interventionsgruppe kleiner war als in der Kontrolle (A_1 21,9 %/ A_2 25,3 %).

Tabelle 37: Verwandte ohne durchgeführter Koloskopie und deren Gründe für die Ablehnung

Verwandte	Gesamtstichprobe ($A_1 + A_2$)	A_1 Interventionsgruppe	A_2 Kontrollgruppe
Angehörige der Darmkrebspatienten:	(N=275)	(N=105)	(N=170)
Vater:	4/ 1,45%	3/ 2,86%	1/ 0,59%
Mutter:	9/ 3,27%	5/ 4,76%	4/ 2,35%
Bruder:	47/ 17,09%	11/ 10,48%	36/ 21,18%
Schwester:	37/ 13,45%	11/ 10,48%	26/ 15,29%
Tochter:	92/ 33,45%	35/ 33,33%	57/ 33,53%
Sohn:	86/ 31,27%	40/ 38,10%	46/ 27,06%
Mehrfach Antworten möglich für f. Antworten:	(N=319)	(N=128)	(N=191)
Patienten fehlten die Informationen über die Vorsorgekoloskopie	66/ 24%	23/ 21,90%	43/ 25,29%
Waren zu jung	72/ 26,18%	33/ 33,99%	39/ 22,94%
Die Koloskopie wird als sinnlos erachtet	17/ 7,91%	4/ 3,88%	13/ 7,65%
Kein Interesse	35/ 17,82%	15/ 14,29%	20/ 11,76%
Keine Zeit	41/ 14,91%	16/ 15,24%	25/ 14,70%
Angst vor Komplikationen	6/ 2,18%	4/ 3,81%	2/ 1,18%
Sonstige Gründe	82/ 29,82	33/ 31,43	49/ 28,82%
Angehörige, bei denen keine Koloskopie erfolgt ist - Betrachtung der sonstigen Gründen -			
Merkmale:	Gesamtstichprobe ($A_1 + A_2$)	A_1 Interventionsgruppe	A_2 Kontrollgruppe
	(N=82)	(N=33)	(N=49)
Analyse „sonstige Gründe“ für die Ablehnung:			
Angehörige Wohnen im Ausland (Türkei, Polen, Texas, Finnland)	6/ 7,32%	4/ 12,12%	2/ 4,08%
Noch nicht überzeugt	16/ 19,51%	1/ 3,03%	15/ 30,61%
Fühlen sich zu alt	7/ 8,54%	4/ 12,12%	3/ 6,12%
Wollen nicht	5/ 6,10%	3/ 9,09%	2/ 4,08%
Alkoholkrank, Depression	9/ 10,98%	5/ 15,15%	4/ 8,16%
Zu jung wollen Arzt überzeugen	6/ 7,32%	3/ 9,09%	3/ 6,12%
Derzeit keine Zeit	3/ 3,66%	1/ 3,03%	2/ 4,08%
Weitere Gründe (Derzeit im Studium, Stillzeit, Urlaub, Verarbeitung der Krankheit des Betroffenen, sonstige Verpflichtungen)	30/ 36,59	16/ 48,48%	14/ 28,57%

Der Anteil der Angehörigen die angaben, dass sie zu jung für die Koloskopie seien, ist in der Interventionsgruppe (ca. ein Drittel) und um 11 % größer als in Kontrollgruppe (A_1 34 %/ A_2 23 %). Im Gegensatz dazu war der Anteil derjenigen, die angaben, dass ihnen die Information über die Vorsorgekoloskopie fehlte (A_1 21,9 %/ A_2 25,3 %), bei denen, die sich bereits gegen eine Koloskopie entschieden haben, um 3,39% höher als in der Interventionsgruppe. Ebenso ist der Anteil derjenigen, die die Darmkrebsfrüherkennungskoloskopie für sinnlos erachten, in der Kontrollgruppe höher (A_1 3,9 %/ A_2 7,7 %). Mit Blick auf die Einzelauswertung aller Angehörigen, die sich gegen eine Koloskopie entschieden haben und einen sonstigen Grund nannten (29,8 %), zeigt sich ein deutlicher Unterschied zwischen beiden Gruppen: ein großer Anteil von ca. 31% in der Kontrolle ist nicht überzeugt von der Vorsorge, gegenüber von nur ca. 3 % in der Intervention.

Die Einzelauswertung der „sonstigen Gründe“ für die Ablehnung zeigt, dass ein weites Feld von Beweggründen genannt wird, wie beispielsweise Urlaub, Stillzeit, Verarbeitung der Krankheit des Betroffenen, Studium, bevorstehende Prüfungen, derzeitige familiäre Situation sowie sonstige Verpflichtungen.

4.5 Verhältnis von Indexpatienten zu Angehörigen und deren Teilnahme an Koloskopie

Mittels einer Poisson-Regressionsanalyse wurde untersucht, wie vielen der eingeschlossenen Indexpatienten entsprechend ihrer vorhandenen erstgradigen Angehörigen und damit ihrer individuellen familiären Möglichkeit, es gelungen ist, Angehörige für eine Vorsorgekoloskopie zu motivieren.

Tabelle 38: Anzahl der Familienangehörigen und durchgeführten Koloskopien in der Interventionsgruppe (Arm A₁)

Anzahl der Koloskopie/ Indexpatienten:			A ₁ Interventionsgruppe	
Merkmale:	(N=103)		A ₁ Interventionsgruppe/ Grafik	
Anzahl der Koloskopien:	Häufigkeit	Prozent	Anzahl der Koloskopien	
keine	59	57,3		
1	22	21,4		
2	13	12,6		
3	5	4,9		
4	3	2,9		
5	1	1		
Anzahl der Koloskopien die durch die 103 Patienten rekrutiert wurden.				
(N=103)			Anzahl der Verwandten	
Anzahl der Verwandten	Häufigkeit	Prozent		
1	17	16,5		
2	32	31,1		
3	18	17,5		
4	17	16,5		
5	8	7,8		
6	6	5,8		
7	4	3,9		
8	1	1,0		

Vier Familien hatten jeweils sieben Angehörige, eine Familie in der Interventionsgruppe hatte sogar acht Angehörige. In der Interventionsgruppe war es einem Patienten gelungen, fünf Angehörige zur Vorsorge zu bewegen. Drei Patienten war es gelungen, gleich (1,0 %) vier Angehörige zu motivieren (2,9 %). 59 Patienten und damit 57,3 % konnten niemanden für eine Vorsorge motivieren.

Tabelle 39: Anzahl der Familienangehörigen und durchgeführten Koloskopien in der Kontrollgruppe (Arm A₂)

Anzahl der Koloskopie/ Indexpatienten:			A ₂ Kontrollgruppe/ Grafik	
Merkmale:	A ₂ Kontrollgruppe (N=112)		Anzahl der Koloskopien	
Anzahl der Koloskopien:	Häufigkeit	Prozent		
keine	81	72,5		
1	23	20,5		
2	6	5,4		
4	2	1,8		
Anzahl der Koloskopien die durch die 112 Patienten rekrutiert wurden.				
(N=112)			Anzahl der Verwandten	
Anzahl der Verwandten	Häufigkeit	Prozent		
1	22	19,6		
2	26	23,2		
3	25	22,3		
4	21	18,8		
5	10	8,9		
6	5	4,5		
7	3	2,7		
			□ Verwandte	

Drei Indexpatienten in der Kontrollgruppe hatten jeweils 7 Angehörige. Der Anteil an Familien (Indexpatienten) mit 3 Angehörigen ist um 4,8 % höher als in der Interventionsgruppe (A₁ 17,5 %/ A₂ 25,3 %). Nur zwei Betroffene konnten gleich vier Angehörige in ihrer Familie überzeugen. 81 Indexpatienten und damit 72,5 % konnten niemanden überzeugen.

Tabelle 40: Gruppenvergleich Motivation zur Darmkrebsfrüherkennungskoloskopie

Gruppenvergleich zur Zielgröße „Vorsorgekoloskopie“:						
	Werte	Hypothesentest		Exp(B) (Indexratenquotient)	95%-Konfidenzintervall	
		Wald-Chi-Quadrat	Signifikanz p-Wert		Untere	Obere
Interventionsgruppe vs. Kontrollgruppe	103	9,073	,003	1,97	1,27	3,07
	112	118	-			
Totals	215					

Mittels einer Poisson-Regressionsanalyse zeigt sich im Ergebnis, dass die Patienten aus der Interventionsgruppe um das 1,97fache erfolgreicher Angehörige für eine Darmkrebsfrüherkennungskoloskopie motivieren konnten als in der Kontrollgruppe, d. h. sie konnten fast doppelt so viele Angehörige gewinnen.

4.6 Outcome B: Teilnahmeverhalten der Angehörigen gem. Leitlinien

In einem zweiten Schritt erfolgt eine Selektion der Angehörigen nach den geltenden Ein- und Ausschlusskriterien mit dem Ziel, das Teilnahmeverhalten der Zielgruppe unter Berücksichtigung der geltenden Leitlinien zu analysieren. Hierzu wurden auf die Gesamtheit der erfassten Angehörigen (Gesamtstichprobe 649 - Angehörige in Arm A₁ 315 und A₂ 334) nachstehende Leitlinienkriterien angewendet:

1. Schritt: Einschluss aller Angehörigen im Alter von 50 bis 85 Jahren
2. Schritt: Ausschluss ≥ 86 Jahren (Exzellenter AZ bleibt unberücksichtigt).
3. Schritt: Ausschluss < 20 Angehörigen (FAP bleibt unberücksichtigt)
4. Schritt: Einschluss bis 10 Jahre vor Manifestationsalter des Indexpatienten
5. Schritt: Einschluss aller verbliebenen Angehörigen (ab dem 20. Lebensjahr), wenn der Indexpatient ≤ 50 und eine positive Familienanamnese vorliegt (Vd. Lynch)
6. Schritt: Ausschluss der verbliebenen Angehörigen

Nach Anwendung der Kriterien verbleiben 347 Angehörige als neue Gesamtstichprobe in der Betrachtung.

Tabelle 41: Gesamtschau Interventions-/ Kontrollgruppe (Outcome B)

Gesamtschau Interventions-/ Kontrollgruppe						
Merkmale:	Gesamtstichprobe (A ₁ +A ₂)		A ₁ Interventionsgruppe		A ₂ Kontrollgruppe	
Gesamtzahl:	(N=347)		(N=165)		(N=182)	
Alter (in Jahren):	MW =	61,91 (N=347)	MW =	63,04 (N=165)	MW =	60,90 (N=182)
Geschlechter-Verteilung	Frauen	175 / 50,43%	Frauen	81 / 49,09%	Frauen	94 / 51,65%
	Männer	172 / 49,57%	Männer	84 / 50,91%	Männer	88 / 48,35%

Tabelle 42: Altersverteilung (Outcome B)

A ₁ - Altersverteilung		A ₂ - Altersverteilung	
Mittelwert	63,04	Mittelwert	60,90
Std.-Abw.	11,14	Std.-Abw.	11,86
Std.-Fehler Mittelwert	0,87	Std.-Fehler Mittelwert	0,88
95% KI oben Mittelwert	64,75	95% KI oben Mittelwert	62,63
95% KI unten Mittelwert	61,32	95% KI unten Mittelwert	59,16
N	165	N	182

Die Angehörigen in der Interventionsgruppe A₁ sind im Mittel 63,0 Jahre, die in der Kontrollgruppe A₂ sind 60,9 Jahre alt.

Tabelle 43: Altersdifferenz (Patienten / Angehörige) / (Outcome B)

A ₁ - Altersdifferenz (Patienten / Angehörige)		A ₂ - Altersdifferenz (Patienten / Angehörige)	
Mittelwert	3,47	Mittelwert	5,53
Std.-Abw.	13,98	Std.-Abw.	13,94
Std.-Fehler Mittelwert	1,08	Std.-Fehler Mittelwert	1,03
95% KI oben Mittelwert	5,62	95% KI oben Mittelwert	7,57
95% KI unten Mittelwert	1,32	95% KI unten Mittelwert	3,49
N	165	N	182

Die Angehörigen in der Interventionsgruppe sind im Mittel 3,5 Jahre jünger als ihre betroffenen Familienmitglieder und in der Kontrollgruppe 5,5 Jahre.

Betrachtet man das Teilnahmeverhalten unter Anwendung der Leitlinien, liegt der Anteil derjenigen, die bereits eine Koloskopie vor der Erkrankung des Indexpatienten in Anspruch genommen haben, bei 14,4 % über die Gesamtstichprobe (Kohorte A₁ 13,9 %/ A₂ 14,8 %), dabei unterscheiden sich die Gruppen kaum. Bei knapp einem Drittel (27,7 %), d. h. bei 96 Angehörigen, konnte nicht festgestellt werden, ob sie eine Koloskopie durchgeführt haben oder nicht. Ähnlich wie oben zeigt sich in der Betrachtung ohne die Anwendung der Vorgabe durch die Leitlinie (vgl. Outcome A, unter 4.4), dass der Anteil derjenigen, die eine Koloskopie ablehnen, auch nach der Intervention mit 33,7 % über beide Gruppen relativ hoch ist. Vergleicht man jedoch die Interventions- und Kontrollgruppe, so wird deutlich, dass ein erheblicher Unterschied besteht: 20,6 % in der Interventionskohorte und 45,6 % in der Kontrolle lehnen eine Darmkrebsvorsorge ab, dies entspricht dem 2,21fachen.

Tabelle 44: Betrachtung des Teilnahmeverhaltens der selektierten Angehörigen nach 6 Monaten (Outcome B)

Teilnahmerate der Angehörigen zur Früherkennungskoloskopie (Outcome B):						
	Gesamtstichprobe (A ₁ + A ₂)		A ₁ Interventionsgruppe		A ₂ Kontrollgruppe	
	Angehörige	In Prozent	Angehörige	In Prozent	Angehörige	In Prozent
Eingeschlossene Angehörige:						
Anzahl (N)/ Angehörige:	347	100%	165	47,55%	182	52,45%
Eine Früherkennungskoloskopie...						
...ist erfolgt (alle erfolgt), (IV)***:	127	36,60%*	71	43,03%*	56	30,77%*
...ist vor Erkrankung des Patienten erfolgt, (I):	50	14,41%* (39,37%)**	23	13,94%* (32,39%)**	27	14,84%* (48,21%)**
...ist nach Erkrankung des Patienten erfolgt, (II):	73	21,04%* (57,48%)**	46	27,88%* (64,79%)**	27	14,84%* (48,21%)**
Outcome (Koloskopie durchgeführt):			46		27	
ist nicht erfolgt (1):	117	33,72%*	34	20,61%*	83	45,60%*
Für eine Früherkennungskoloskopie angemeldet (2):	7	2,02%*	3	1,82%*	4	2,20%*
Outcome (angemeldet und keine Koloskopie):****			37		87	
...ist erfolgt, aber es ist nicht bekannt, ob vor oder nach Erkrankung des Patienten erfolgt (III):	4	1,15%* (3,15%)**	2	1,21%* (2,82%)**	2	1,10%** (3,57%)**
(9) Es ist nicht bekannt, ob eine Früherkennungskoloskopie erfolgte oder nicht (n. b.):	96	27,67%*	57	34,54%*	39	21,43%*
*Die Werte sind auf die jeweilige Gruppe berechnet A ₁ : A ₂ (347), A ₁ (N=165) u. A ₂ (N=182)						
**Die Werte sind auf die erfolgreich durchgeführten Früherkennungskoloskopien gerechnet (N=127; N=71; N=56)						
*** DS (alle) erfolgt ist addiert (I)+(II)+(III)=(IV); -Betrachtet als erfolgte DS werden nur (II) nach Erkrankung des Patienten -						
**** DS abgelehnt = (1) + (2), d. h. nicht erfolgte + angemeldete.						

Im Interventionsarm haben 46 Angehörige, d. h. 13,3 % der Gesamtstichprobe (N=347) eine Koloskopie nach der Erkrankung des Indexpatienten durchgeführt, in der Kontrolle nur 27 Angehörige, d. h. 7,8 %. In der Interventionsgruppe mit 165 erstgradigen Angehörigen haben demnach 27,9 % (46 Angehörige), in der Kontrollgruppe mit 182 Angehörigen 14,8 % (27 Angehörige) an der Koloskopie teilgenommen. Damit ergibt sich ein Unterschied um das 1,70fache.

Die Wahrscheinlichkeit eine Koloskopie durchgeführt zu haben ist bei den Angehörigen in der Interventionsgruppe um den Faktor 2,34 (relatives Risiko) erhöht im Vergleich zur Kontrollgruppe (A₁ 46 Angehörige/ A₂ 27 Angehörige).

Tabelle 45: Teilnahmerate (Outcome B)

Teilnahmerate der Angehörigen zur Früherkennungskoloskopie (Outcome B):								
Zielgröße:	- Koloskopien -		Totals	Chi-Quadrat nach Pearson	Signifikanz p-Wert	Relatives Risiko		
	Koloskopie durchgeführt nach Erkrankung des Indexpatienten (K.-Ja)	Koloskopie angemeldet und keine Koloskopie erfolgt (K.-Nein)				95%-Konfidenzintervall		
						Wert	Untere	Obere
- Gruppen -								
Interventionsgruppe	46	37	83	20,456 ^a	,001	2,34	1,573	3,489
Kontrollgruppe	27	87	114					
Totals	73	124	197					

Nachstehend wurden die durchgeführten Koloskopien (N=73) sowie die nicht-durchgeführten (N=117) Koloskopien nach Erkrankung der Betroffenen nach Altersgruppen der Angehörigen analysiert. Es zeigt sich, dass in der Altersgruppe zwischen 55 bis 74 über beide Gruppen (N=347, Gesamtstichprobe) innerhalb des betrachteten Zeitraums (N=36) 10,4 % eine Darmspiegelung in Anspruch genommen haben. Bezogen auf die jeweilige Gruppe (N=165 bzw. N=182) haben in der Interventionsgruppe (N=23) 13,9 % und in der Kontrollgruppe (N=13) 7,1 % eine Vorsorge durchgeführt. Im Gegensatz dazu haben über beide Gruppen (N=56), in der Altersgruppe (55 bis 74 Jahren) 13,8 % eine Darmkrebsfrüherkennungskoloskopie abgelehnt. Auf die jeweilige Gruppe berechnet haben in der Interventionsgruppe 7,3 % im Gegensatz zur Kontrollgruppe mit 24,2 % die Vorsorge nicht in Anspruch genommen.

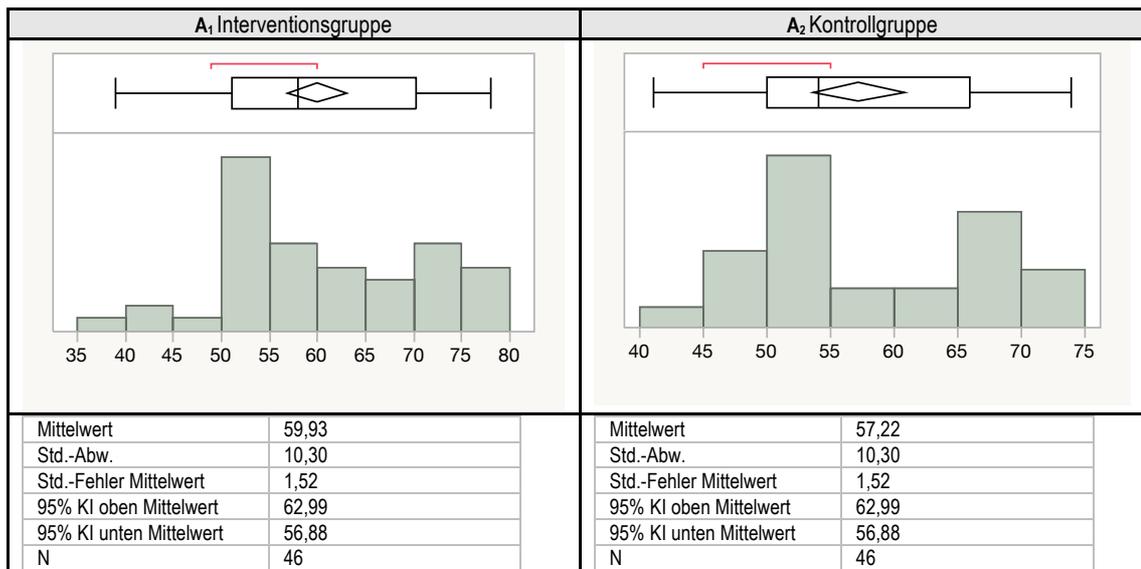
Tabelle 46: Betrachtung des Teilnahmeverhaltens Altersstruktur (Durchgeführter vs. Ablehnung der Vorsorgekoloskopie) / (Outcome B)

Altersstruktur und durchgeführte Koloskopien der Angehörigen	Gesamtstichprobe (A ₁ + A ₂)		A ₁ Interventionsgruppe		A ₂ Kontrollgruppe	
	N=347		N= 165		N=182	
Altersstruktur	Angehörige/ Ja (73)/ Nein (117)	Durchgeführte DS	Angehörige/ Ja (46)/ Nein (34)	Durchgeführte DS	Angehörige/ Ja (27)/ Nein(83)	Durchgeführte DS
90 bis 94 Jahre	0/ 0		0/ 0		0/ 0	
85 bis 89 Jahre	0/ 1		0/ 0		0/ 1	
80 bis 84 Jahre	0/ 11		0/ 5		0/ 6	
75 bis 79 Jahre	5/ 11		5/ 4		0/ 7	
70 bis 74 Jahre	10/ 10	2,88%	7/ 3	4,24%	3/ 7	1,65%
65 bis 69 Jahre	10/ 8	2,88%	4/ 2	2,42%	6/ 6	3,30%
60 bis 64 Jahre	7/ 20	2,02%	5/ 3	3,03%	2/ 17	1,10%
55 bis 59 Jahre	9/ 18	2,59%	7/ 4	4,24%	2/ 14	1,10%
50 bis 54 Jahre	23/ 27		14/ 12		9/ 15	
45 bis 49 Jahre	5/ 5		1/ 1		4/ 4	
40 bis 44 Jahre	3/ 2		2/ 0		1/ 2	
35 bis 39 Jahre	1/ 3		1/ 0		0/ 3	
30 bis 34 Jahre	0/ 0		0/ 0		0/ 0	
unter 30 Jahre	0/ 1		0/ 0		0/ 1	

Betrachtet man die Altersverteilung der beiden Kohorten, die eine Darmspiegelung nach der Erkrankung des Angehörigen durchführen ließen, so zeigt sich, dass die Angehörigen in der Interventionsgruppe (59,9 Jahre) etwas älter waren als in der Kontrollgruppe (57,2). Über beide Gruppen (N=73) waren die Angehörigen 58,9 Jahre. Der Anteil der männlichen Angehörigen war in der Interventionsgruppe etwas höher.

Tabelle 47: Altersstruktur (Durchgeführter Vorsorgekoloskopien)/ (Outcome B)

Altersverteilung der Angehörigen bei erfolgter Koloskopie <u>nach</u> Erkrankung des Betroffenen:		
Gesamtstichprobe (A ₁ + A ₂)	A ₁ Interventionsgruppe	A ₂ Kontrollgruppe
(N=73)	(N=46)	(N=27)
(weiblich): 35/ 47,95%	22/ 47,15%	13/ 48,15%
(männlich): 38/ 52,05%	24/ 52,17%	14/ 51,85%



Genauso wie in der ersten Betrachtung (s.o. Outcome A) wurde danach gefragt, warum die Angehörigen keine Darmspiegel in Anspruch genommen haben (N=117).

Tabelle 48: Betrachtung des Teilnahmeverhaltens (Ablehnung der Vorsorgekoloskopie)

Angehörigen bei denen keine Koloskopie erfolgt ist:			
Merkmale:	Gesamtstichprobe (A ₁ + A ₂)	A ₁ Interventionsgruppe	A ₂ Kontrollgruppe
Angehörige:	(N=117)	(N=34)	(N=83)
Mehrfach Antworten möglich:	(N=142)	(N=42)	(N=95)
Angehörige fehlten die Informationen über die Vorsorgekoloskopie	40/ 34,19%	12/ 35,29%	23/ 27,71%
Waren zu jung	3/ 2,56%	-	3/ 3,61%
Die Koloskopie wird als sinnlos erachtet	11/ 9,40%	3/ 8,82%	8/ 9,64%
Kein Interesse	27/ 23,08%	6/ 17,65%	21/ 25,30%
Keine Zeit	21/ 17,95%	5/ 14,71%	16/ 19,28%
Angst vor Komplikationen	4/ 3,42%	2/ 5,88%	2/ 2,41%
Sonstige Gründe	36/ 30,77%	14/ 41,18%	22/ 26,51%

Innerhalb der Stichprobe, die eine Darmkrebsvorsorge ablehnen, war selbst nach der Intervention die häufigste Begründung für die Ablehnung die Angabe, noch immer zu wenig Informationen über die Vorsorge zu haben (34,2 %), gefolgt von sonstigen Gründen, wie mangelndem Interesse und fehlender Zeit.

4.7 Prädiktorenanalyse (Personenmerkmale) für eine erfolgreiche Intervention

Zu analysieren ist, welche Eigenschaften Patienten zugeschrieben werden, die nach der Intervention mittels Schulung bzw. Aufklärung die Information zu ihren Angehörigen transportieren und die Einstellung zur Früherkennungskoloskopie in einer positiven Weise bei den Angehörigen in Gang setzen können, damit sich diese zu einer Koloskopie entschließen. Dabei soll auch untersucht werden, ob das durch den Betroffenen eingeschätzte Interesse des Angehörigen sowie der Einfluss des Betroffenen auf den Ange-

hörigen als Indikator dienen kann. Ebenso soll analysiert werden, ob nicht auch der Befragter das Präventionsverhalten nach der Aufklärung einschätzen kann, ob in der Familie eine Koloskopie eher (mit höherer Wahrscheinlichkeit) durchgeführt wird. Es sollen durch eine explorative Datenanalyse erfolgversprechende Prädiktoren herausgearbeitet werden. Hierfür wurden wie oben beschrieben (Methodenteil) folgende Indikatoren untersucht.

- Interesse des jeweiligen Angehörigen
- Einfluss des Patienten auf den jeweiligen Angehörigen
- Körperliche Aktivität des Patienten
- Ernährungsverhalten (rotes Fleisch, Wurst, Obst, Gemüse)
- Raucherstatus
- Schulbildung und Berufsabschluss
- Krebs in der Familie
- In Anspruch genommene Vorsorgeuntersuchungen des Patienten
- Hätte ein Angehöriger den Indexpatienten zur Vorsorge motivieren können
- Eingeschätztes Präventionsverhalten der Familie

Die Einteilung nach vier Ausprägungen (Kategorien) wurde auf zwei umcodiert. Die Indexpatienten wurden danach gefragt, wie sie ihren Einfluss auf die Angehörigen beurteilen und wie sie das Interesse ihrer einzelnen Angehörigen bewerten. Dabei wurde eine Graduierung von 1 bis 4 für den Einfluss („groß“ bis „gering“), 1 bis 5 für die körperliche Aktivität („nie“ bis „mehr als 4 Stunden/Woche“), 1 bis 4 für den Tabakkonsum („Raucher“ bis „Passivraucher“), 1 bis 4 für das Ernährungsverhalten hinsichtlich rotem Fleisch, Wurst, Obst, Gemüse („regelmäßig“ bis „nie“) angewendet. Weitere Prädiktoren wie Vorsorgeverhalten, Krebs in der Familie, Schul- und Berufsabschluss sowie Interesse wurden mit den Ausprägungen „ja“/„nein“, bzw. „niedrig“/„hoch“ abgefragt.

4.7.1 Deskriptive Prädiktorenanalyse

Nachfolgend werden alle Prädiktoren bezogen auf die Zielgröße betrachtet, eine Koloskopie nach der Erkrankung des Indexpatienten durchführen zu lassen (Kolo erfolgt) oder eine Koloskopie abzulehnen bzw. sich nur dafür angemeldet zu haben. Dabei gilt die Anmeldung auch als Ablehnung (Kolo ang./ keine), denn es ist nicht bekannt, ob diese nach Ablauf des Betrachtungszeitraums erfolgt. Ziel ist es herauszufinden, welche Patientenmerkmale dazu führen, dass Indexpatienten bessere Kommunikatoren sind.

Tabelle 49: Prädiktor "Inanspruchnahme Vorsorgeleistung"

Vorsorge (neu)	Aufteilung in Interventions- und Kontrollgruppe	
	A ₁	
Zielgröße	Vorsorge (neu)	
	Vorsorge (ja)	Vorsorge (Nein)
Kolo ang./ keine	3/ 18,8%	34/ 50,7%
Kolo erfolgt	13/ 81,3%	33/ 49,3%

Diejenigen Patienten in der Interventionsgruppe, die bereits eine der abgefragten Vorsorgeleistungen (Prostata, Mammographie, Hautkrebs-Screening, Haemocultttest, Gebärmutterhalskrebs) in Anspruch genommen hatten, konnten 81,3% ihrer Angehörigen für eine Darmkrebsfrüherkennungskoloskopie motivieren.

Tabelle 50: Prädiktor "Krebs in der Familie"

Krebs in der Familie	Aufteilung in Intervention- und Kontrollgruppe		
	A ₁		
Zielgröße	Krebs in der Familie		
	Ja (1)	Nein (2)	N.B. (3)
Kolo ang./ keine	24/ 38,7%	11/ 64,6%	2/ 50%
Kolo erfolgt	38/ 61,3%	8/ 35,3%	2/ 50%

In der Interventionsgruppe haben diejenigen, bei denen bereits Krebs in der Familie vorlag, auch die Angehörigen nach sechs Monaten zu 61,3% zu einer Darmspiegelung motivieren können, im Vergleich zu 35,3%, wenn bisher kein Krebs in der Familie vorlag.

Tabelle 51: Prädiktor "Raucherstatus"

Raucherstatus	Aufteilung in Interventions- und Kontrollgruppe		
	A ₁		
Zielgröße	Raucherstatus		
	Raucher; Passivraucher	Nichtraucher Ex-Raucher	N.B. (3)
Kolo ang./ keine	5/ 41,7%	15/ 48,5%	17/ 42,5%
Kolo erfolgt	7/ 58,3%	16/ 51,6%	23/ 57,5%

Nichtraucher oder Ex-Raucher haben in der Interventionsgruppe nur zu 51,6% Angehörige für eine Koloskopie gewinnen können, während sich 48,5% dagegen entschieden.

Tabelle 52: Prädiktor "Alkohol"

Wie häufig Alkohol?	Aufteilung in Interventions- und Kontrollgruppe		
	A ₁		
Zielgröße	Wie häufig Alkohol?		
	Ja (1)	Nein (2)	N.B. (3)
Kolo ang./ keine	7/ 46,7%	22/ 37,9%	6/ 75%
Kolo erfolgt	8/ 53,3%	36/ 62,1%	2/ 25%

Betroffene in der Interventionsgruppe, die angaben, keinen Alkohol oder nur einmal in der Woche zu konsumieren, haben zu 62,1% ihre Angehörigen von der Koloskopie überzeugen können, 37,9% haben sich dennoch dagegen entschieden.

Tabelle 53: Prädiktor "Rotes Fleisch"

Rotes Fleisch	Aufteilung in Interventions- und Kontrollgruppe	
	A ₁	
Zielgröße	Konsum „Rotes Fleisch“	
	niedrigen	hohen
Kolo ang./ keine	9/ 50%	28/ 43,1%
Kolo erfolgt	9/ 50%	37/ 56,9%

Diejenigen in der Interventionsgruppe, die nur wenig rotes Fleisch konsumieren, haben nicht mehr und nicht weniger Angehörige für eine Koloskopie motiviert.

Tabelle 54: Prädiktor "Obst"

Obst	Aufteilung in Intervention- und Kontrollgruppe	
	A ₁	
Zielgröße	Konsum „Obst“	
	niedrigen	hohen
Kolo ang./ keine	23/ 40,3%	12/ 57,1%
Kolo erfolgt	37/ 59,7%	9/ 42,9%

Ein ähnliches Ergebnis ergibt sich hinsichtlich reichlichem Konsum von Obst. Sie konnten 42,9% von einer Koloskopie überzeugen, die mit geringem Obstkonsum in der gleichen Gruppe waren mit 59,7% Koloskopien bei Angehörigen erfolgreich.

Tabelle 55: Prädiktor "Gemüse"

Gemüse	Aufteilung in Interventions- und Kontrollgruppe		
	A ₁		
Zielgröße	Konsum „Gemüse“		
	niedrig (1)	hoch (2)	(3)
Kolo ang./ keine	34/ 45,3%	3/ 42,9%	0/ 0,0%
Kolo erfolgt	41/ 54,7%	4/ 57,1%	1/ 100%

Beim einem niedrigen Konsum von Gemüse haben in der Interventionsgruppe 54,7% eine Koloskopie gemacht im Vergleich zu 57,1%, die einen hohen Konsum an Gemüse angaben.

Tabelle 56: Prädiktor "Schulabschluss "

Schulabschluss	Aufteilung in Intervention- und Kontrollgruppe		
	A ₁		
Zielgröße	Höchster Schulabschluss		
	Niedrig (1)	Mittlerer (4)	Hoch (6)
Kolo ang./ keine	51/ 65,4%	34/ 50,7%	35/ 62,5%
Kolo erfolgt	27/ 34,5%	33/ 49,3%	21/ 37,5%

Die Art des Schulabschlusses der Betroffenen hatte keinen wesentlichen Einfluss auf die Bereitschaft der Angehörigen zur Koloskopie und lag in der Interventionsgruppe bei niedrigem Abschluss mit 34,5% nahezu genauso hoch wie bei hohem (37,5%).

Tabelle 57: Prädiktor "Berufsabschluss"

Berufsabschluss	Aufteilung in Interventions- und Kontrollgruppe		
	A ₁		
Zielgröße	Höchster Berufsabschluss		
	Niedrig (1)	Mittlerer (3)	Hoch (5)
Kolo ang./ keine	2/ 40,0%	10/ 37,0%	8/ 57,1%
Kolo erfolgt	3/ 60,0%	17/ 63,0%	6/ 42,9%

Der Berufsabschluss in der Interventionsgruppe hatte dagegen mit einer niedrigeren Qualifikation (60%) gegenüber einer hohen (42,9%) mehr Erfolg, Angehörige einer Vorsorgekoloskopie zuzuführen.

Tabelle 58: Prädiktor "Hätte ein Angehöriger Sie von der Darmspiegelung überzeugen können?"

DS überzeugen können	Aufteilung in Interventions- und Kontrollgruppe		
	A ₁		
Zielgröße	Angehörige hätte mich zur DS überzeugen können		
	Ja (1)	Nein (2)	weiß nicht (3)
Kolo ang./ keine	2/ 40,0%	10/ 37,0%	8/ 57,1%
Kolo erfolgt	3/ 60,0%	17/ 63,0%	6/ 42,9%

Hierbei wurde untersucht, ob ein Patient, der selbst angibt, dass ihn ein Angehöriger, der an Darmkrebs erkrankt ist, hätte überzeugen können, eine Darmspiegelung durchführen zu lassen, besser motivieren kann, als derjenige, der dies verneint.

Tabelle 59: Prädiktor "Einschätzung des Interesses des Angehörigen?"

Interesse	Aufteilung in Interventions- und Kontrollgruppe	
	A ₁	
Zielgröße	Einschätzung des Interesses des Angehörigen durch den Indexpatienten	
	niedriges Interesse	hohes Interesse
Kolo ang./ keine	28/ 71,80%	9/ 21,40%
Kolo erfolgt	11/ 28,20%	33/ 78,6%

Bei den Angehörigen, bei denen ein hohes Interesse seitens des Betroffenen eingeschätzt wurde, haben 78,6% eine Koloskopie durchführen lassen. Im Fall eines niedrigen Interesses lehnten 71,8% die Vorsorge ab.

Tabelle 60: Prädiktor "Einschätzung des Einflusses des Angehörigen?"

Einfluss	Aufteilung in Interventions- und Kontrollgruppe	
	A ₁	
Zielgröße	Einschätzung des Einflusses auf den Angehörigen durch den Indexpatienten	
	niedrigen Einfluss	hohen Einfluss
Kolo ang./ keine	24/ 58,5%	13/ 32,5%
Kolo erfolgt	17/ 41,5%	27/ 67,5%

In 67,5 % der Fälle, in denen der Patient angab einen hohen Einfluss auf seine Angehörige zu besitzen, hat die Mehrheit der Angehörigen auch eine Koloskopie durchführen lassen. Diejenigen, die eine Koloskopie ablehnten, waren im Vergleich von den Betroffenen als wenig beeinflussbar beschrieben worden.

Des Weiteren wurde die körperliche Betätigung des Indexpatienten als Prädiktor untersucht. Im Ergebnis zeigt sich, dass körperlich Aktive mehr Angehörige von einer Darmkrebsfrüherkennungskoloskopie überzeugen können.

Tabelle 61: Prädiktor "Körperliche Betätigung des Indexpatienten"

Körperliche Betätigung	Aufteilung in Interventions- und Kontrollgruppe	
	A ₁	
Zielgröße	Körperliche Betätigung der Indexpatienten bezogen auf die Zielgröße	
	hohe Betätigung	niedrige Betätigung
Kolo ang./ keine	9/ 34,6%	28/ 49,1%
Kolo erfolgt	17/ 65,4%	29/ 50,9%

Als letzter Prädiktor wurde der Interviewer betrachtet, der die Betroffenen standardisiert befragt hat. Schließlich erhält er während der Interviews Informationen, die nicht explizit erfasst werden und nur ihm zugehen und die es ihm ermöglichen, das Präventionsverhalten der Angehörigen einzuschätzen. So zeigt sich, dass bei Familien, bei denen der Befragende nach dem Gespräch ein grundsätzlich geringes Präventionsverhalten angenommen hatte (A₁ 55,6%) auch keine Vorsorgekoloskopie in dem vorgesehenen

Zeitraumen von sechs Monaten erfolgte. Bei Familien mit einem erwarteten hohen Präventionsverhalten hingegen erfolgte auch eine Koloskopie.

Tabelle 62: Prädiktor "Einschätzung des Präventionsverhalten in der Familie"

Präventionsverhalten	Aufteilung in Interventions- und Kontrollgruppe		
	A ₁		
Zielgröße	Präventionsverhalten der betroffenen Familie		
	grundsätzlich hoch (1)	grundsätzlich gering (2)	Nicht einzuschätzen (3)
Kolo ang./ keine	22/ 38,6%	10/ 55,6%	5/ 62,5%
Kolo erfolgt	35/ 61,4%	8/ 55,6%	3/ 37,5%

Im Ergebnis konnte bivariat kein signifikanter Zusammenhang zwischen den Variablen Krebs in der Familie, Raucherstatus, Alkoholkonsum, Verzehr von rotem Fleisch, Obst, Gemüse, Vorsorgeverhalten, Schulbildung sowie Berufsabschluss und der Zielgröße „Motivation der Angehörigen, eine Koloskopie durchführen zu lassen“ festgestellt werden.

4.7.2 Prädiktorenanalyse „univariat“ und „multivariat“

Alle signifikanten Prädiktoren wurden wie oben beschrieben (Methodenteil), zunächst univariat getestet, um sie anschließend in ein multivariates Modell zu überführen:

Tabelle 63: Prädiktorenanalyse „univariat“ und „multivariat“

Analyseverfahren:	Prädiktorenanalyse „univariat“			Prädiktorenanalyse „multivariat“		
Prädiktoren	Signifikanz	Odds Ratio (p-Wert)	95%-Konfidenzintervall Exp(Coefficient)	Signifikanz	Odds Ratio (p-Wert)	95%-Konfidenzintervall Exp(Coefficient)
Interesse (hoch) vs. Interesse (niedrig)	< 0,001	5,701	[2,949 - 11,019]	< 0,001	6,685	[3,240 - 13,797]
Einfluss (hoch) vs. Einfluss (niedrig)	< 0,001	3,326	[1,782 - 6,211]	-		
Körperliche Betätigung (hoch) vs. Körperliche Betätigung (niedrig)	0,016	2,158	[1,155 - 4,031]	0,032	2,229	[1,071 - 4,638]
Präventionsverhalten (hoch) Präventionsverhalten (nicht einzuschätzen) vs. Präventionsverhalten (niedrig)	0,002	3,331	[1,536 - 7,225]	-		
	0,305	1,770	[0,592 - 5,295]	-		

Anhand der „univariaten“ Betrachtung lassen sich folgende Aussagen treffen:

- Die Angehörigen, die durch den Betroffenen mit einem hohen Interesse für die Vorsorgekoloskopien eingeschätzt worden waren, haben eine um das 5,7fache höhere Chance, dass sie auch eine Koloskopie durchführen lassen.

- Die Angehörigen, bei denen die Betroffenen angaben, dass sie auf ihren Angehörigen einen hohen Einfluss haben, haben eine um das 3,3fach höhere Chance, dass sie auch eine Koloskopie durchführen lassen.
- Betroffene die angaben, dass sie regelmäßig Sport treiben und damit sich in hohem Maße körperlich betätigen, haben eine um das 2,2fach höhere Chance, dass ihre Angehörigen für eine Koloskopie motiviert werden.
- Nachdem der Befrager den Betroffenen interviewt hatte, gab er eine Einschätzung über das aus seiner Sicht bestehende Präventionsverhalten in der Familie ab (grundsätzlich hoch/ niedrig/ nicht einzuschätzen). Bei den betroffenen Familien, bei denen der Befrager ein hohes Präventionsverhalten vermutet hatte, haben die Angehörigen eine um das 3,3fach höhere Chance, auch eine Koloskopie durchzuführen, gegenüber denen, bei denen ein geringes Präventionsverhalten vermutet wurde. Bei denjenigen, bei denen das Präventionsverhalten nicht einzuschätzen war, ist die Chance um das 1,8fach höher, dass die Angehörigen eine Koloskopie durchführen lassen gegenüber denjenigen, bei denen ein geringes Präventionsverhalten angenommen wurde.

Anhand der „multivariaten“ Betrachtung lassen sich folgende Aussagen treffen:

Nach der statistischen Variablenselektion verblieben als unabhängige Variablen für ein multivariates Modell:

- der Einfluss, den ein Indexpatient auf seinen Angehörigen angibt zu haben,
- die Einschätzung des Patienten hinsichtlich des Interesses des Angehörigen, eine Früherkennungskoloskopie durchzuführen,
- die Angaben über seine körperliche Betätigung,
- die bereits in Anspruch genommenen Vorsorgeleistungen,
- die Einschätzung des Befragers bezogen auf das bestehende Präventionsverhalten der Familie.

Hieraus ergeben sich folgende Aussagen:

- Diejenigen Indexpatienten, die angaben sich in hohem Maße sportlich betätigt zu haben, haben eine um das 2,2fach höhere Chance, dass ihre Angehörigen eine Vorsorgekoloskopie durchführen lassen, gegenüber denen, die angaben sich nicht oder in geringem Umfang körperlich zu betätigen.
- Indexpatienten, die bei ihrem Angehörigen ein hohes Interesse an der Krebsfrüherkennungsvorsorge sehen, haben eine um das 6,9fach höhere Chance, dass

dieser eine Vorsorgekoloskopie in Anspruch nimmt, gegenüber denen, die angeben, dass das Interesse beim Angehörigen gering ist.

4.7.3 Prädiktorenanalyse „Entscheidungsbaum“

Mittels des Entscheidungsbaums wurde versucht, für den klinischen Einsatz Tendenzen für die spätere Wahrscheinlichkeit einer Inanspruchnahme einer Darmkrebsfrüherkennungsvorsorge der Angehörigen von Betroffenen vorauszusagen. Mit nur wenigen Fragen konnte aufgezeigt werden, in welchen Fällen die Intervention aufgrund des Vorliegens von Prädiktoren wohlmöglich eher zum Erfolg führt und in welchen Fällen eventuell besonderer Schulungsbedarf erforderlich ist. Hierfür wurden alle Prädiktoren in den Entscheidungsbaum aufgenommen und getestet.

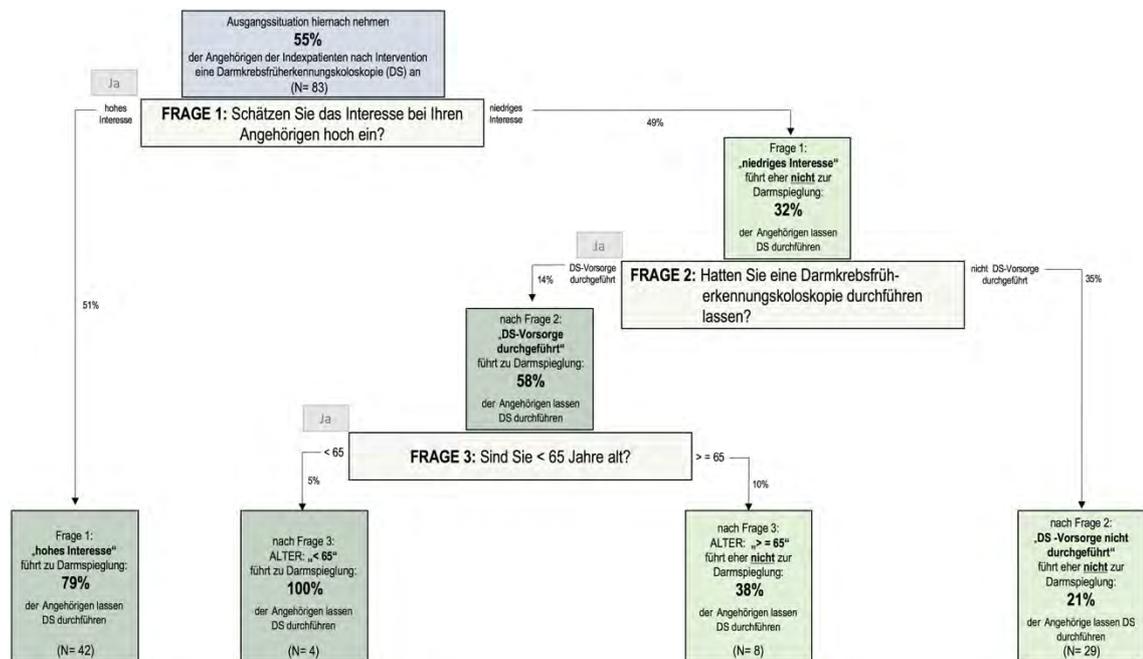


Abbildung 12: Entscheidungsbaum

Danach lässt sich ableiten, dass von allen anspruchsberechtigten Angehörigen (N=165) der Interventionsgruppe immerhin 55 % (N=46) die Koloskopie annehmen. Eine erste naheliegende Frage, die darauf schließen lässt, dass der Betroffene seine Angehörigen leichter überzeugen wird, basiert auf der Einschätzung des Betroffenen, wie er das grundsätzliche Interesse seines Angehörigen bewertet. Somit ergibt sich aus den erhobenen Daten, dass bei einem vermuteten hohen Interesse der Angehörigen (51 %), in dieser Gruppe zu 79 % Angehörige eine Darmspiegelung durchgeführt haben, während in der Gruppe mit einem vermuteten niedrigen Interesse nur 32 % teilnahmen.

Wird ein niedriges Interesse angenommen, so überzeugen diejenigen, die eine Früherkennungskoloskopie vor der Erkrankung in Anspruch genommen haben, besser als diejenigen, die vor der Manifestation des kolorektalen Karzinoms keine Koloskopie durchführen ließen. Unter denjenigen, die eine Früherkennungskoloskopie durchgeführt haben, konnten die unter 65-Jährigen besser überzeugen, als die über 65-Jährigen. In dieser Gruppe nahmen alle Angehörigen eine Früherkennungskoloskopie in Anspruch, während die älteren Erkrankten nur 38 % gewinnen konnten.

5 Diskussion

Hintergrund zur Durchführung dieser Studie war die anhaltende Diskussion über die geringe bzw. stagnierende Teilnahmerate der Darmkrebsfrüherkennungsvorsorge in Deutschland. [57] Die zurückgehende Sterblichkeit durch Krebserkrankungen insgesamt ist ein Indiz, dass sich die Überlebenseaussichten von Krebspatientinnen und -patienten, wenn auch nicht für alle Krebslokalisationen, in den letzten Jahrzehnten wesentlich verbessert haben. Zurückzuführen ist dies auf die Fortschritte in der Krebstherapie, aber auch auf die Krebsfrüherkennung. Auch wenn es nicht für alle Tumorarten die geeigneten Methoden zur Früherkennung gibt, so steht uns durch die qualitätsgesicherte Koloskopie eine Methode zur Verfügung, die die höchste Sensitivität und Spezifität für das Auffinden von Karzinomen und Adenomen hat [49,58–64] und ist damit zum Standardverfahren für die KKK-Vorsorge/-Früherkennung geworden [35,65]. Wenngleich die Teilnahme an der Darmkrebsfrüherkennung nicht die Garantie dafür ist, im weiteren Verlauf nicht an Darmkrebs zu erkranken, gilt die Koloskopie als wesentliches Instrument der Früherkennung und Vorsorge. Die Krebsfrüherkennung zielt darauf ab, möglichst in frühen Stadien, bevor Symptome der Erkrankung sichtbar und spürbar werden, die Krankheit zu entdecken und frühzeitig schonendere sowie mit größtmöglichen Erfolgsaussichten, zielgerichtet und zügig Behandlungsprozesse einleiten zu können. Die frühzeitige Diagnose entscheidet dabei oftmals nicht nur über Überlebenszeiten und –raten bei der Krebserkrankung, sondern auch insgesamt kann die Krebsfrüherkennung einen realen Gewinn an Lebenszeit bedeuten, auch deshalb, weil die zeitnahe Intervention Einfluss auf die Sicherung bzw. die Wiedererlangung von Lebensqualität haben kann.

Bekannt ist, dass die Zahl von Krebserkrankungen (Inzidenz) reduziert werden kann [66], indem frühzeitig Vorstufen wie kolorektale Adenome erkannt werden. Dies belegen auch die Auswertung der ersten 10 Jahre Darmspiegelung in der Krebsvorsorge, danach hatten zwischen 2003 und 2012 etwa 4,4 Millionen Versicherte eine Vorsorgekoloskopie in Anspruch genommen, so dass ca. 180.000 Neuerkrankungen verhindert werden konnten. [51] Neben dem Okkultbluttest und der ärztlichen Beratung steht allen gesetzlich Krankenversicherten ab dem 55. Lebensjahr die Früherkennungskoloskopie seit Oktober 2002 zur Verfügung. Insgesamt haben somit rund 20 Millionen Bundesbürger Anspruch auf die Untersuchungen zur Früherkennung von Darmkrebs. [57] 85,3

% der deutschen Bevölkerung wissen, dass es für Darmkrebs eine Vorsorgeuntersuchung gibt und 59,6 % glauben, dass sich Darmkrebs gut behandeln lässt und heilbar ist oder vermieden werden kann, wenn man regelmäßig zu Vorsorgeuntersuchungen geht [67].

Aber auch wenn die Optionen und Informationen bekannt sind sowie die Vorsorgemaßnahmen sich stetig durch technischen Fortschritt verbessern, bleibt immer noch die Schwierigkeit, bei den Menschen den Impuls einer aktiven Auseinandersetzung mit der Darmkrebsfrüherkennungsuntersuchung zu geben, um sie mit qualifizierten Informationen zu versorgen. Diese Tatsache wirkt besonders schwer bei Personen, die aufgrund einer familiären Disposition aus medizinischer Sicht [68][69] zur Risikogruppe gehören und nicht von einer Darmkrebsvorsorge profitieren. Nach derzeitigem Erkenntnisstand zählt eine familiäre genetische Vorbelastung mit zu den wichtigsten Risikofaktoren für die Entstehung von Darmkrebs [15]. Das Erkrankungsrisiko steigt um das 2- bis 3-fache an für Verwandte ersten Grades und um das 3- bis 4-fache, wenn bei dem Verwandten das kolorektale Karzinom vor dem 45. Lebensjahr aufgetreten ist. Ebenso ist bekannt, dass bei Kindern bereits erkrankter Eltern das Risiko im Vergleich zur allgemeinen Bevölkerung um das 2,3fache, bei einem betroffenen Geschwisterkind um das 2,6fache erhöht ist. [7] Hochrechnungen, die auf der Prävalenz familiärer und hereditärer Merkmalsträger sowie aktuellen Zahlen zur Inzidenz von Darmkrebs beruhten, ergaben, dass bei einer Befragung der deutschen Bevölkerung 8,2% in der Gruppe „30–54 Jahre“ als Personen mit familiärem Risiko eingestuft werden würden. [70] Entsprechend müssen Lösungsansätze beforscht werden, die zu einer Veränderung führen können.

Bisher sieht das in der Darmkrebsfrüherkennungsvorsorge bestehende Beratungskonzept eine direkte Ansprache für Versicherte ab dem 50. Lebensjahr vor, indem der betreuende Arzt über Ziel und Zweck des bestehenden Früherkennungsprogramms informiert. Zusätzlich ist im Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz ein qualitätsgesichertes Screeningprogramm für Darmkrebs vorgesehen, zu dem alle Anspruchsberechtigten eingeladen werden sollen. Teilbeschlüsse zum Einladungsverfahren sind am 01. Oktober 2016 im Rahmen des neuen Testverfahrens des iFOBT-basierten Screenings durch den G-BA beschlossen worden, ebenso wie die Teile der neuen Versicherteninformation. [38] Ein Abschlussbericht zum Einladungsschreiben und eine Entscheidungshilfe zum Darmkrebs-Screening wurde durch das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) verfasst. [71] Krankenkassen führen teilweise bereits Einladungsverfahren durch, hierbei ist noch zu klären, ob ein Datentransfer von jeder

Krankenkasse an eine zentrale Einladungsstelle funktioniert, um eine Erstanschreibung sicherzustellen. Auch nach einer Implementierung bleibt die Frage, ob ein Einladungsschreiben ausreichend ist, oder ob nicht noch zielspezifischere Impulse gesetzt werden müssen, um die potenziell gefährdeten Personengruppen zu erreichen. Genau an diesem Punkt setzt die Saphir-Studie an.

Parallel zum Zeitpunkt der Studie wurde eine ähnliche Studie[72] durchgeführt, die durch Einladungsschreiben an die Angehörigen und durch persönliche Ansprache von Pflegekräften versuchte, erstgradige Angehörige von Darmkrebspatienten über die Früherkennungskoloskopie zu informieren. Anders als in der Saphir-Studie stand hier nicht der Schulungsaspekt im Fokus, sondern die Einladung zur Durchführung der Koloskopie. Der Konzeptansatz der Saphir-Studie stützt sich auf die Befragung und Intervention, indem durch eine umfassende Schulung auf der Laienebene Darmkrebspatienten motiviert werden, um bei ihren erstgradigen Angehörigen eine informierte Entscheidung zu begünstigen und eine Optimierung des eigenen Vorsorgeverhaltens zu erreichen.

Ziel der Studie „Saphir“ war es, zu prüfen (siehe 2.6),

- ob Patienten, die an kolorektalem Karzinom erkrankt sind, motiviert und befähigt werden können, um als Botschafter bzw. Kommunikatoren zu agieren (5.1)
- ist es für Patienten möglich, ihre erstgradigen Angehörigen zu motivieren, sich mit den Konsequenzen dieser Erkrankungen auseinanderzusetzen und kann bei den Angehörigen der Gedanke an die eigene Vorsorge gefördert werden? (5.2)
- Führt das Aufklärungsgespräch dazu, dass Angehörige sich für eine Koloskopie entscheiden und somit die Inanspruchnahme der Darmkrebsvorsorge im familiären Umfeld signifikant zunimmt. (5.3)
- Welche Personenmerkmale beim Patienten sprechen dafür, dass die Intervention bei den Angehörigen zur Wahrnehmung einer Koloskopie führt? (5.4)

5.1 Können Patienten, die an einem kolorektalen Karzinom erkrankt sind, motiviert und befähigt werden, als Kommunikatoren innerhalb der eigenen betroffenen Familie zu agieren?

5.1.1 Grundsätzliche Teilnahmebereitschaft an der „Saphir-Studie“

Bevor der Frage nach den Aspekten „Motivation“ und „Befähigung“ nachgegangen werden kann, muss das grundsätzliche Teilnahmeverhalten der Patienten betrachtet werden, um die Machbarkeit sowie den Grad der Erreichbarkeit aufzeigen zu können.

Im Rahmen der Studiendurchführung stellte sich heraus, dass der überwiegende Teil der Patienten sich zur Teilnahme bereit erklärte und interessiert war. Darunter gab es auch Betroffene, die sich gerne beteiligt hätten, aber aus anderen Gründen nicht einschussfähig waren (z. B. keine erstgradigen Angehörigen hatten). Jedoch erklärten auch 54 Patienten ihren ausdrücklichen Wunsch, nicht an der Studie teilzunehmen, weitere 7 Patienten gaben als sonstigen Grund an, dass sich ihre Angehörigen selbst um ihre Vorsorge kümmern sollten (siehe oben unter Tabelle 2). Berücksichtigt man alle potentiell eligiblen Patienten, so kamen insgesamt 384 Betroffene (Patienten) in Betracht. 169 Patienten konnten nicht eingeschlossen werden.

Entsprechend lässt sich zunächst festhalten, dass jeder zweite Darmkrebserkrankte in die Studie eingeschlossen wurde. Dabei waren die Patienten zwischen 30 und 95 Jahre alt, die Mehrheit der Teilnehmer waren in der Altersgruppe zwischen 60 und 65 und zwischen 70 und 75 Jahren. Es wurden insgesamt 649 Angehörige über beide Gruppen von den Patienten benannt.

Daraus lässt sich ableiten, dass der Ansatz der Studie, Betroffene, die an Darmkrebs erkrankt sind, zu schulen grundsätzlich möglich ist. Dies entspricht einem Grad der Erreichbarkeit von potenziell drei Angehörigen bei durchschnittlich einem Betroffenen.

5.1.1.1 Betrachtung des Patientenkollektives

Von den 215 Patienten waren 3,7 % unter 45 Jahre alt mit einem durchschnittlichen Alter von 40,5 Jahren, wozu von den 649 Angehörigen 3,9 % Angehörige mit einem durchschnittlichen Alter von 45,3 Jahren zählten. 15,8 % der Patienten waren dabei unter 55 Jahre alt mit einem durchschnittlichen Alter von 48,7 Jahren, zu denen 16,6 % aller Angehörigen zählten mit einem durchschnittlichen Alter von 44 Jahren.

Vergleicht man die Altersverteilung mit anderen Studien [66], so zeigen diese ähnlich Altersverteilung, was für die in der Regel im höheren Alter auftretende altersspezifische Erkrankung spricht.

5.1.1.2 Bildung

Neben der Altersverteilung wurde auch versucht, das Bildungs- und Ausbildungsniveau aller Studienteilnehmer zu erfassen. Dabei zeigt sich, dass 43,8 % der Teilnehmer einen Haupt-/ Volksschulabschluss, 27,9 einen Realschulabschluss und ein Anteil von 16,4 % die Allgemeine Hochschulreife haben. Die prozentualen Verhältnisse der Bildungsabschlüsse geben eine normale Verteilung wieder, berücksichtigt man den Altersdurchschnitt der Betroffenen und deren Ausbildungsgegebenheiten zu deren Ausbildungszeiten.

Gleiches gilt für die berufliche Ausbildung, so verfügen 38,6% über eine abgeschlossene Lehre, 9,45 % über einen Abschluss an einer Fachschule (Meister), 13,39 % über einen Fachhochschulabschluss und 19,69 % über einen Hochschulabschluss. Unterschiede zwischen den Gruppen sind in geringem Umfang vorhanden, in der Interventionsgruppe gibt es 1,95 % weniger Hochschulabsolventen und der Anteil derjenigen ohne beruflichen Abschluss ist sogar um 4,06 % höher als in der Kontrollgruppe. Demgegenüber ist der Anteil der Fachhochschulabschlüsse um 1,95 % höher als bei den Betroffenen in der Kontrollgruppe. Mit leichten Abweichungen entsprechen diese Zahlen der Erhebung des Statistischen Bundesamts 2016 [53] zum Bildungsstand der Bevölkerung.

5.1.2 Ist es möglich Patienten als Kommunikatoren zu motivieren?

Gegen eine hohe Motivationsbereitschaft spricht zunächst der Umstand, dass Patienten ihre erstgradigen Angehörigen ansprechen sollen, obwohl sie selbst von der Diagnose betroffen sind. Grundsätzlich kann die Auseinandersetzung mit der Krebserkrankung zu Traurigkeit, Verzweiflung, Mutlosigkeit oder auch zu Schuldgefühlen führen, zumal die Erkrankung auch eine erbliche Komponente haben kann. Zusätzlich sind nicht selten Risiken für Fatigue-Syndrom sowie Ängste und depressive Symptome im Zusammenhang mit Darmkrebserkrankungen erhöht. So zeigen über 70 % klinisch relevante Probleme (Angst oder Depression) in Verbindung mit der Darmkrebserkrankung, fast 40 % leiden unter Fatigue-Syndrom auch noch Jahre nach der Darmkrebserkrankung. [74]

5.1.2.1 Ängste und Bedenken

Entsprechend positiv darf im Rahmen der Studie bewertet werden, dass 88% angaben, dass sie sich zutrauen, ihre Angehörigen über die Darmkrebsfrüherkennungskoloskopie zu informieren. Die Mehrheit traut sich auch trotz ihrer Erkrankung zu, ihre Angehörigen mit Informationen zu versorgen, lediglich weniger als 1 % befürchten, nicht über die Krankheit sprechen zu können. 90 % der Patienten trauen es sich darüber hinaus zu,

ihren Angehörigen die Ängste und Bedenken gegenüber der Koloskopie zu nehmen. 80 % über beide Gruppen haben keine Befürchtungen, wenn sie mit ihren Angehörigen über die Darmkrebsvorsorge sprechen. Nur etwa 3 % befürchten, dass durch die Thematisierung der Darmkrebsvorsorge Ängste geschürt werden können, genauso gering ist der Anteil derjenigen, die glauben, ihre Angehörigen mit der Thematik zu belästigen oder zu maßregeln.

Fragt man die Patienten nach möglichen Bedenken, die ihre Motivation beeinflussen könnten, auf ihre Angehörigen zuzugehen, so geben knapp 9 % an, dass sie befürchten, ihre Angehörigen seien zu jung und würden deshalb möglicherweise keinen Termin zur Vorsorge erhalten. Dabei nannten doppelt so viele Patienten in der Interventionsgruppe (ca. 12 %) gegenüber der Kontrollgruppe (ca. 6 %) diesen Grund. Jedoch kennt auch ein Teil der Studienteilnehmer (A₁ 40 %/ A₂ 59 %) die vorgesehene Altersgrenze der gesetzlichen Krankenkasse, ab 55 Jahren eine Früherkennungsdarmspiegelung durchführen zu lassen, nicht. Im Rahmen der Studie wurde nach der genauen Altersgrenze gefragt, nicht aber danach, ob sie grundsätzlich die Krebsfrüherkennungsuntersuchung des Dickdarms kennen, so wie in einer anderen Studie[4], wo in einer Umfrage bei anspruchsberechtigten Personen ab 55 Jahren die überwiegende Mehrheit (86,4 %) das Angebot kannte. Im Dialog mit den Patienten lässt sich deren Beurteilung der derzeitigen Vorgaben erahnen, so gibt die Mehrheit in den Gruppen an (A₁ 62 %/ A₂ 57 %), dass sie es sich wünschen würden, dass unabhängig vom Alter jeder das Recht haben sollte, eine präventive Vorsorgeuntersuchung in Anspruch zu nehmen. Bisher wird der Nutzen einer Früherkennungsuntersuchung für unter 55-Jährige mit einem familiären Darmkrebs-Risiko bezweifelt, so das IQWiG in seinem Abschlussbericht.[75] Danach haben unter 55-jährige mit mindestens einem Darmkrebsfall bei Verwandten ersten Grades ein 1,7 bis 4,1-fach höheres Risiko, selbst daran zu erkranken, aber ob diese Gruppe von einem speziellen Screening profitiert, ist nicht eindeutig belegt. [75] Im Gegensatz dazu halten Betroffene der Studie und damit nur ein kleiner Teil die derzeitige Regelung für richtig (A₁ 14 %/ A₂ 11 %). Berücksichtigt werden muss auch, dass die Mehrheit der Befragten selbst keine Darmspiegelung vor der Erkrankung in Anspruch genommen hat (A₁ 62 %/ A₂ 69 %). Der Wunsch nach mehr oder früherer Vorsorge ist in ihrer besonderen Situation verständlicherweise groß.

5.1.2.2 Generelles Vorsorgeverhalten

Für die Bewertung des Motivationsbedarfs der Betroffenen stellt sich auch die Frage, wie sehr sie selbst von Vorsorgemaßnahmen und speziell von der Darmkrebsfrüherken-

nungsvorsorge überzeugt sind. Denn die eigene Überzeugung spielt für die Motivation eine maßgebliche Rolle, um mit Überzeugungskraft auf andere zuzugehen. Analysiert man das Vorsorgeverhalten aller Betroffenen (Indexpatienten) der Gesamtstichprobe, so fällt auf, dass zumindest mehr als ein Drittel (38,6 %) bereits ein Hautkrebscreening in Anspruch genommen hat. Geschlechterspezifisch betrachtet haben 68,6 % der Frauen eine Mammographie in Anspruch genommen und 55,8 % eine Krebsvorsorge für Gebärmutterhalskrebs. Männer haben zu 45,7 % eine Prostatakrebsvorsorge durchführen lassen, vgl. Tab.15. Damit hat sich jede zweite Frau und fast jeder zweite Mann der Betroffenen einer Krebsvorsorge unterzogen und ist mit der Thematik von Vorsorge in Kontakt gekommen.

Ein Drittel (32,1 %) hat einen Haemoculttest durchgeführt. Die Belastung ist dabei gering für die Betroffenen. In ganz Deutschland haben im Jahr 2014 ca. 3,66 Mio. gesetzlich Versicherte diese Leistung in Anspruch genommen [3]. Aufgrund ihres Alters berechtigt, einen präventiven Stuhltest durchzuführen, sind dies etwa 30,3 Mio. Hiervon müssen jedoch die 5,8 Mio. Versicherten abgezogen werden, die in den Jahren 2013 bis 2014 eine Früherkennungskoloskopie wahrgenommen haben, sowie die ca. 3,7 Mio., die bereits im Vorjahr den Test in Anspruch genommen haben.[3] Im Ergebnis lässt sich festhalten, dass in ganz Deutschland nur jede siebte gesetzlich versicherte Frau (15,1 %) und nur jeder neunte Mann im Alter zwischen 55 und 74 Jahren sich einem Okkultbluttest unterzogen hat [3]. Dabei nehmen Männer diese Leistung überwiegend eher zwischen 65 und 74 Jahren wahr, Frauen hingegen zwischen 50 und 54 Jahren. Damit kann festgehalten werden, dass 30 bis 40 % der Betroffenen zumindest irgendeine Vorsorgeleistung in Anspruch genommen hat.

5.1.2.3 Darmkrebsfrüherkennungsvorsorge

Bei Betrachtung der Inanspruchnahme der Darmkrebsfrüherkennungsvorsorge fällt auf, dass zwei Drittel (65,6 %) der Betroffenen in der Gesamtstichprobe keine Darmspiegelung vor ihrer Erkrankung durchgeführt haben. Der Anteil derjenigen, die eine Koloskopie in Anspruch genommen haben, war innerhalb der Interventionsgruppe gegenüber der Kontrollgruppe um 7,5 % höher (A_1 37,9 %/ A_2 30,4 %).

In der Altersgruppe von 55 bis 74 Jahren haben über beide Gruppen 19,1% von der Untersuchung Gebrauch gemacht, in der Interventionsgruppe waren es 22,1% und in der Kontrollgruppe 16,7 %. Die Ablehnung der Koloskopie war bei den Betroffenen in der Kontrollgruppe um 5,2 % höher als in der Interventionsgruppe (A_1 35 %/ A_2 40,2 %). Die Teilnahmeraten sind vergleichbar mit der umfassenden Erhebung laut 12. Jahresbe-

richt zur Früherkennungs-Koloskopie (2014) des Zentralinstituts für kassenärztliche Versorgung in Deutschland (Zi). Auf Basis der zur Verfügung gestellten Abrechnungsdaten und der Zahl der Anspruchsberechtigten haben in Deutschland in der Altersgruppe von 55 bis 74 bezogen auf die Jahre 2003 bis einschließlich 2014 23,8% der weiblichen und 21,3 % der männlichen Versicherten eine Früherkennungskoloskopie in Anspruch genommen [3]. Im Vergleich zum 8. Jahresbericht des Zis ist die Teilnahmerate der Betroffenen innerhalb der Stichproben nochmals etwas besser: seit der Einführung der Untersuchung bis zum Jahresende 2010 hatten sich lediglich 18,3 der Männer und 20,1 % der Frauen in der Altersgruppe der 55- bis 74-jährigen der Anspruchsberechtigten einer Früherkennungs-Koloskopie unterzogen [76] Dabei variiert die Inanspruchnahme je nach Altersgruppen deutlich, je jünger die Personen sind, desto geringer ist die zu erwartende Wahrscheinlichkeit der Durchführung einer Koloskopie. [76] Dies zeigen auch die Zahlen der Betroffenen innerhalb der Stichprobe (N=215), so liegt der Anteil derjenigen, die unter 50 Jahren (N=4) eine Koloskopie in Anspruch genommen haben, über beide Gruppen addiert bei lediglich 1,8%. Entsprechend zeigt die Stichprobe zwar eine bessere Inanspruchnahme der Darmkrebsvorsorge im Gegensatz zu anderen Erhebungen [76], trotzdem ist der Anteil derjenigen, die diese ablehnen, mit fast 66% immer noch hoch und entspricht damit leider der bestehenden Realität.

5.1.2.4 Ablehnung

Umso entscheidender ist die Frage, warum den Studienteilnehmern die Motivation vor der Darmkrebserkrankung, d. h. 5 bis 10 Jahre zuvor, eine Darmspiegelung in Anspruch zu nehmen, fehlte. So gaben 22,8 % an, dass ihnen die Informationen über die Vorsorgekoloskopie fehlte, 18,4 % gaben an, zu jung gewesen zu sein, für 25,5% war mangelndes Interesse und für 18,4 % fehlende Zeit der Grund. Ein kleiner Teil (5,7%) befürchtete auch Komplikationen während der Durchführung. Dabei ist den Betroffenen das relativ niedrige Risiko nicht bewusst. Im Gegensatz zum bestehenden Risiko im Promillebereich werden Wahrscheinlichkeiten im Prozentbereich angenommen. Rund 370.000 Menschen im Alter über 55 Jahren nehmen jährlich in Deutschland an der Vorsorgeuntersuchung teil, bei über 369.000 verläuft die Untersuchung komplikationsfrei. Man geht von einer Komplikationsrate von ca. 1,76 bei 1000 koloskopierten Patienten aus [3]. Es ist bekannt, dass mit höherem Lebensalter des Patienten die Komplikationsrate ansteigt. Zu den überwiegenden Komplikationen zählen Blutungen durch das Entfernen von größeren Polypen, kardiopulmonale Beschwerden und Perforationen. Eine jüngst veröffentlichte Arbeit, welche die Komplikationsrate der Vorsorgekoloskopie im

Krebsfrüherkennungsprogramm während der Untersuchung einschließlich den folgenden vier Wochen untersucht hat, kommt zu dem Ergebnis, dass das Komplikationsrisiko äußerst gering ist. [77]

Erfreulich ist, dass lediglich ein Anteil von 2,1 % über beide Gruppen in der Vorsorgeuntersuchung keinen Sinn sieht, dabei war der Anteil in der Interventionsgruppe höher als in der Kontrollgruppe (A₁ 3,1%/ A₂ 1,3%). Leider wurde bei denjenigen, die angaben, zu jung gewesen zu sein, nicht direkt danach gefragt, ob die Altersgrenze der ausschlaggebende Grund für ihre Ablehnung gewesen war. Ca. 23 % der Betroffenen über beide Gruppen nannten fehlende Informationen über die Vorsorgemöglichkeit sowie ca. ein Viertel (A₁ 24,3 %/ A₂ 21,4 %) das fehlende Interesse als Begründung für die Nichtteilnahme. Inwieweit fehlende Zeit und Interesse sich dabei überschneiden, lässt sich nicht ermitteln. Nach der Studie[4] zum Inanspruchnahmeverhalten von Krebsfrüherkennungsuntersuchungen (GEDA 2010), bei der untersucht worden war, in welchem Umfang die verschiedenen Angebote zur Krebsfrüherkennung, die im Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung enthalten sind, bekannt sind und genutzt werden, waren hinsichtlich der Darmkrebsvorsorge zur Begründung der Nicht-Teilnahme teilweise ähnliche Angaben gemacht worden. So nannten 7,6 % der Befragten, dass sie nichts darüber wissen, 30,6 % sie persönlich nicht für notwendig halten, 16,7 % Angst vor der Untersuchung haben, 21,4 sie als unangenehm empfinden, 5,5 % keine Zeit hatten, 2,3 % die Früherkennungskoloskopie grundsätzlich ablehnen, 58 % keine Probleme mit dem Darm haben und 3,7 % sowieso nicht zum Arzt gehen. So ließe sich das in der Saphir-Studie erfasste fehlende Interesse auch dahingehend auslegen, dass die Betroffenen bisher kein Problem mit dem Darm gehabt haben. Im Ergebnis könnte auch die Schlussfolgerung getroffen werden, dass die Begründungen „fehlendes Interesse“ oder „mangelnde Zeit“ darin liegen, dass der Betroffene sich nicht aus einer Art Komfortzone bewegen wollte und entsprechend den Gedanken an Prävention verdrängt. Die Gründe für die Ablehnung machen deutlich, dass Patienten selbst die oft genannten Ablehnungsgründe wie mangelnde Informationen, Zeit und Interesse sowie noch zu jung zu sein, aber auch Angst, selbst kennen. Entsprechend müssen die Gründe im Rahmen der Aufklärung besprochen werden, um bestehende Vorurteile gegenüber der Darmkrebsvorsorge auszuräumen.

5.1.3 Zwischenergebnis zur Möglichkeit der Motivation der Patienten

Erfreulich ist, dass ca. 63 % der Patienten angaben, die Ansprache durch einen Angehörigen würde sie selbst auch überzeugen, eine Darmspiegelung durchzuführen. Dies bedeutet, dass etwa zwei Drittel der Studienteilnehmer grundsätzlich den Weg der Kontaktaufnahme in der Familie als Möglichkeit des Informationstransfers auch für sich selbst akzeptieren würden. Im Hinblick auf die eigenen Angehörigen sehen 69 % es als sehr wichtig an, dass nun auch ihre Angehörigen eine Darmkrebsfrüherkennungskoloskopie durchführen lassen. Ein deutlich kleinerer Teil von knapp 4 % befürchten, dass ihre Angehörigen die Vorsorge auch mit deren Ansprache nicht in Anspruch nehmen. Gleichzeitig geben 78 % an, dass dies ihnen ein besseres Gefühl geben würde. Alle drei Ergebnisse spiegeln eine hohe Motivationsbereitschaft wider, dass Betroffene ihre Angehörigen auf die Thematik der Darmkrebsfrüherkennung ansprechen. Teilweise wird die Weitergabe der erhaltenen Information als Aufgabe verstanden, die eigenen Angehörigen über die Bedeutung dieser Vorsorgemaßnahme zu informieren. So gaben Patienten an, dass die Aufklärung für sie nun zu spät käme, aber sie wenigstens ihre Angehörigen davor warnen wollen. Zusätzlich wurde das Gesundheits- und Ernährungsverhalten einschließlich des eigenen Vorsorgeverhaltens untersucht, da auch ernährungsbedingte Faktoren wie eine ballaststoffarme, fettreiche Nahrung mit hohem Anteil an rotem Fleisch, ein geringer Verzehr von Gemüse sowie ein übermäßiger Alkohol- und Tabakkonsum zu den begünstigenden Faktoren bei Darmkrebs zählen. Hierbei zeigt sich eine Veränderung bei den Betroffenen, so erklärten 62,5 % aller Studienteilnehmer, dass sich das Ernährungsverhalten ihrer Familie seit ihrer Erkrankung geändert hat, was teilweise auf eine Veränderung der Lebensweise schließen lässt und die Motivation der Patienten zum Ausdruck bringt. Darüber hinaus gab die Mehrheit der Studienteilnehmer der Saphirstudie in beiden Gruppen (A₁ 92,2 %/ A₂ 85,2 %) an, dass Sie davon überzeugt sind, dass man aktiv auf seine Gesundheit Einfluss nehmen kann und entsprechend mit seinem Lebensstil positive Wirkungen erzielen kann.

Der Ansatz Patienten zu motivieren ist vielversprechend, denn betrachtet man deren eigenes Vorsorgeverhalten, so fällt auf, dass das Patientenkollektiv grundsätzlich sensibilisiert ist für Vorsorge, indem irgendeine Früherkennungsmaßnahme bereits in Anspruch genommen wurde. Ebenso spiegelt sich aber auch die Realität wider, dass zwei Drittel die Darmkrebsvorsorge vor der Erkrankung abgelehnt haben. Umso entscheidender ist, dass persönliche Vorbehalte und Ablehnungsgründe im Rahmen der Aufklä-

rung aufgearbeitet werden, denn derjenige, der seine eigenen Bedenken ablegen kann, wird auch besser motivieren und überzeugen können.

Entsprechend spiegeln die Ergebnisse eine grundsätzliche positive Grundhaltung des Studienkollektives ihre Angehörigen zu informieren. Somit ist erfreulicherweise der zu leistende Motivationsaufwand vergleichsweise gering, da Patienten bereits eine hohe Motivation mitbringen, ihre Nächsten zu informieren.

5.1.4 Ist es möglich Patienten als Kommunikatoren zu befähigen?

Die Frage nach der Befähigung geht einher mit der Frage nach dem Wissenstand, welcher bei den Patienten vor der Intervention bestanden hat, um den Aufwand des zu leistenden Informationsaufbaus bei den Betroffenen aufzuzeigen. Untersuchungen haben gezeigt, dass grundsätzlich kein generelles Informationsdefizit mehr besteht, so ist in der deutschen Wohnbevölkerung mit 85,3 % bekannt, dass es gegen Darmkrebs Vorsorgemaßnahmen gibt. [67] Im Rahmen der Studie wurden die Teilnehmer bei Aufnahme zunächst mittels Selbsteinschätzung auf ihr bestehendes Wissen befragt, wie sie zum jetzigen Zeitpunkt nach der Operation ihr bereits vorhandenes Wissen über die Darmspiegelung auf einer Skala von 1 bis 7 bewerten. Hier gaben von allen Befragten knapp 27 % die höchste Wissensstufe 7 an, d. h. sie bewerteten ihr Wissen bezüglich der Darmspiegelung als sehr umfassend, nur ein Anteil von knapp 5 % bewerteten das eigene Wissen mit Stufe 1. Diese Aussage korreliert mit der Frage „wie gut fühlen Sie sich über die Darmkrebsvorsorge informiert?“ Ein Drittel (32 %) aller Befragten gibt an, sich sehr informiert zu fühlen. Der hohe Informationsgrad spiegelt sich auch bei der Frage, „wie gut fühlen Sie sich über die Erkrankung und Behandlung informiert?“ mit knapp 40% über beide Gruppen. Interessant ist hierbei, dass sich die Kontrollgruppe besser informiert fühlte als die Interventionsgruppe. Spezifisch auf die Krankheit „Darmkrebs“ angesprochen, bewertet die Mehrheit (72%) diese richtig als häufige bzw. zweithäufigste Krebserkrankung, dabei unterscheiden sich die Gruppen nicht wesentlich (A₁ 71 %/ A₂ 72 %). Der Anteil derjenigen, die Darmkrebs als seltene Krebserkrankung bewerten, liegt bei nur 2 %. Im Ergebnis kann festgehalten werden, dass, wie auch anderer Untersuchungen [67] zeigen, Patienten grundsätzlich ein Basiswissen für die Thematik mitbringen.

Parallel hierzu wurde auch spezifisch danach gefragt, wie gut sie sich über psychosoziale Beratungsangebote informiert fühlen. So gab im Durchschnitt ca. ein Fünftel der Studienteilnehmer an, sich „gar nicht informiert“ zu fühlen im Hinblick auf psychosoziale

Beratungsangebote (21 %), Selbsthilfegruppen (23 %) und sozialrechtliche Beratung (18 %). Ein Viertel sieht sich zu diesen Themen nur etwas informiert. Etwa ein Drittel konnte auf die Frage, wie gut sie sich über die begleitenden Beratungsangebote informiert fühlen, keine Antwort geben. Damit bestätigen die Ergebnisse die Forderung anderer Untersuchungen [74], dass eine stärkere Informationsarbeit in diesen Bereichen notwendig ist, um eine Verbesserung der Versorgung von Betroffenen sicherzustellen, wie es auch die Richtlinie hierzu vorsieht. [78] Die Bereiche von Therapie, Beratung und Coaching sollten vielmehr fließend ineinander übergehen, um Patienten mit einer Krebsdiagnose durch professionelle Unterstützung zu helfen. [79] Etwa 30% Prozent aller stationär behandelten Krebspatienten brauchen eine spezielle psychoonkologische Therapie [80], die letztlich auch die Angehörigen einbindet. Daher ist es tatsächlich bedenklich, dass ein so hoher Anteil sich gar nicht (ca. 20%) und ca. 24% nur etwas über die Thematik informiert führt.

Betroffene, die sich noch im Krankenhaus befanden und ärztlichen Kontakt hatten, gaben an, die Begriffe Polyp (20 %) und Karzinom (26 %) bisher nicht gehört zu haben. Der Anteil derjenigen, die nicht wussten, was damit gemeint ist, war dabei noch höher (Polyp 37 %/ Karzinom 39 %). Eine mögliche Ursache hierfür könnte die mangelhafte Kommunikation zwischen Betroffenenem und Behandler sein: Für den Arzt, den Spezialisten, rückt die übliche Kommunikation und damit die Aufmerksamkeit gegenüber Emotionen, Reaktionen und Prozessen in den Hintergrund [81], da die Entwicklung des Behandlungskonzepts und die Planung der Therapie in den Aufmerksamkeitsfokus tritt und er sich entsprechend gegenüber dem Patienten äußert. Eine gleichrangige Kommunikation findet dann nicht statt, was zur Folge hat, dass Betroffene nicht in die Lage versetzt werden, ihren Angehörigen die Situation und damit die Bedeutung der Erkrankung mit geeigneten Worten beschreiben zu können. Wie schwierig es ist, einen Informationstransfer in der besonderen Situation, in der sich die Patienten befinden, zu leisten, zeigen die Ergebnisse der Studie. So wurden die Teilnehmer der Interventionsgruppe wie oben beschrieben mittels einer einstündigen, umfassenden, standardisierten Präsentation geschult (Inhalte: die Erkrankung und Begrifflichkeiten, das Risiko, die familiäre Disposition, bestehende Darmkrebsfrüherkennungsvorsorgemaßnahmen und deren Durchführung). Im direkten Anschluss an die Schulung wurden die Teilnehmer nochmals mit sechs kurzen Multiple-Choice-Fragen befragt, um zu testen, ob sie die wesentlichen Informationen aus dem Gespräch mitnehmen konnten. Im Ergebnis konnten nur 66 % der 103 Betroffenen alle Kontrollfragen richtig beantworten. Die Frage, die am

häufigsten falsch beantwortet wurde, war „was ist ein Polyp?“ mit 36,8 %.¹⁶ Dies zeigt, dass die Thematik selbst mit Erläuterung, Folienmaterial und Veranschaulichung durch Bilder für Betroffene schwer nachvollziehbar bleibt. Damit scheint es sinnvoll, in der Kombination aus persönlicher Aufklärung und qualitativ hochwertigen[82] Gesundheitsinformationen Betroffene noch intensiver zu schulen.

Im Zusammenhang mit der Wissenskontrolle wurde auch danach gefragt, von wem aus Sicht der Patienten eine Wissensvermittlung über die Themen Darmspiegelung und Darmkrebsvorsorge ausgehen könnte. Hier gaben 63,7 % aller Teilnehmer an, dass es für sie auch in Ordnung wäre, wenn diese Aufgabe durch ausgebildetes Fachpersonal erfolgen würde. Entscheidend sei die Richtigkeit der Aufklärung.

Die Teilnehmer der Kontrollgruppe, die kein Aufklärungsgespräch erhalten haben, wurden danach gefragt, ob sie sich ein Gespräch wünschen würden, in dem das familiäre Risiko erklärt wird, um die Familie zu informieren. 65,2 % gaben an, dass sie sich ein solches Gespräch wünschen würden, 13,4 % waren sich nicht sicher und 6,3 % würden es ablehnen.

5.1.5 Schlussfolgerung zur Möglichkeit der Befähigung der Patienten

65% der Personen würden sich ein Aufklärungsgespräch über das familiäre Risiko wünschen. Damit stehen Patienten einer Aufklärung offen gegenüber. Betroffene haben grundsätzlich ein Grundwissen, jedoch wollen bzw. benötigen sie zielgruppenspezifische Gesundheitsinformationen, um ihre Erfahrung im Zusammenhang mit Wissen an ihre erstgradigen Familienmitglieder weitergeben zu können. Zentrale Begriffe im Zusammenhang mit der Darmkrebserkrankung sind für fast ein Viertel der Betroffenen nicht bekannt, knapp 40 % wissen nicht genau, was sich hinter den Begriffen verbirgt. Für Patienten ist nicht entscheidend, ob sie von ärztlichem Personal oder von gut ausgebildetem Fachpersonal aufgeklärt werden, entscheidend ist die Richtigkeit der Informationen. Im Ergebnis lässt sich festhalten, dass Patienten durchaus befähigt werden können, jedoch müssen dafür die Informationen entsprechend aufgearbeitet und vermittelt werden.

Fazit zu 5.1.

Patienten bringen eine hohe Motivation mit und sind damit für den Studiengedanken leicht zu gewinnen. Für das Gespräch mit ihren Angehörigen müssen sie entsprechend

¹⁶ Die 6-Multiple-Choice-Fragen befinden sich auf den letzten Seiten der „Patienteneducation“ siehe Anhang.

verständlich geschult werden. Eine Befähigung zu ihrer Rolle als Kommunikatoren hinsichtlich der wesentlichen Aspekte der Darmkrebsvorsorge ist möglich.

5.2 Können Patienten ihre erstgradigen Angehörigen motivieren, sich mit den Konsequenzen dieser Erkrankung auseinanderzusetzen und kann bei den Angehörigen der Gedanke an die eigene Vorsorge gefördert werden?

5.2.1 Betrachtung des Angehörigenkollektivs

Hierbei stellte sich die Frage, ob auf dem Weg über die Betroffenen genügend Angehörige kontaktiert werden können, um diese zu motivieren, und wie sich das anzusprechende Kollektiv zusammensetzt.

In die Studie konnten 215 Patienten eingeschlossen werden, von denen alle mindestens einen erstgradigen Angehörigen hatten. Insgesamt wurden 649 Angehörige erfasst, die sich auf Interventions- und Kontrollgruppe verteilen. Sie waren im Durchschnitt in der Intervention 50,9 und in der Kontrolle 49,8 Jahre alt und etwa 15 Jahre jünger als ihre betroffenen Familienmitglieder. In die Studie konnten 55,8% Kinder (362 Töchter und Söhne) und 40,5 % Geschwister (128 Schwestern und 135 Brüder) von Betroffenen eingeschlossen werden, für die ein entsprechend erhöhtes Risiko gegenüber der allgemeinen Bevölkerung besteht. Es konnte ein nicht unerheblicher Wirkungsgrad festgestellt werden. Im Durchschnitt benannte ein Betroffener drei Angehörige, die zunächst in die Präventionsüberlegungen eingebunden werden konnten.

5.2.2 Ist es möglich erstgradige Angehörige zu motivieren?

Aus anderen Studien[83] ist bekannt, dass eine Krebserkrankung nicht nur für den Patienten und dessen relevante Bezugspersonen belastend ist, sondern auch unmittelbar Auswirkungen auf das familiäre System als Ganzes hat. So stellt sich auch hier die Frage, in wieweit die vorhandene familiäre Situation genügend Raum lässt für eine Motivation der Angehörigen. 63,2 % aller befragten Patienten waren verheiratet oder befanden sich in einer festen Partnerschaft. Ein Anteil von 18,9 % aller Befragten war verwitwet, da 5,6 % der Studienteilnehmer bereits zwischen 90 und 95 Jahre alt waren. Die Mehrheit des Gesamtkollektivs hatte Kinder (88,4 %), 43,7 % sogar zwei Kinder, d. h. es lag in den meisten Fällen ein familiärer Verbund vor.

Die Frage, ob sie Unterstützung erhalten, konnte die Mehrheit (84,7 %) der Betroffenen positiv beantworten. Es wurde auch untersucht, durch wen diese Unterstützung geleistet

wird. Hier benannte jeder zweite (50,7 %) über beide Gruppen Ehefrau oder Ehemann, 65,6 % gaben ihre Kinder an, 25,6 % ihre Geschwister, nur ein kleiner Teil von 10,7% gab als Beistand Exfrau, Neffen, Nichten, Schwiegereltern oder Freunde an. Das bedeutet, dass fast 85% des Kollektivs in Kontakt mit den Angehörigen sind, die mit Fürsorge und Beistand zur Seite stehen.

Mittels des standardisierten und psychometrisch getesteten Fragebogens „Lubben Social Network Scale“ lässt sich erheben, welche Kontaktintensitäten gegenüber den Familienmitgliedern und den Freunden bestehen, d. h. in welchem familiären Setting sich die Betroffenen befinden. Auf der Ebene der Familienmitglieder geben 36,7 % der Betroffenen über beide Gruppen an, mindestens drei- oder viermal im Monat Kontakt zu haben, dabei können die Erkrankten auf drei oder vier Personen zurückgreifen (32,4 %) und um Unterstützung bitten und mit der gleichen Anzahl an Personen vertraut über private Angelegenheiten (30,4 %) sprechen. Somit bleibt festzuhalten, dass zwischen den Angehörigen und den Betroffenen grundsätzlich regelmäßige Kontaktaufnahmen im Monat stattfinden, in einem Drittel der Fälle bestehen sogar drei oder vier Kontakte mit den Angehörigen.

Aufgrund des intakten familiären Verbundes besteht die Möglichkeit, Angehörige zu motivieren.

5.2.2.1 Einschätzung des Interesses ihrer Angehörigen und Einfluss der Betroffenen

Um festzustellen, wie hoch der Motivationsaufwand ist, den Betroffene bei ihren Angehörigen leisten müssen, wurden sie danach befragt, wie hoch sie das bestehende Interesse beim jeweiligen Angehörigen selbst einschätzten und für wie groß sie ihren Einfluss als Betroffene auf den Angehörigen hielten. Hierzu wurden zu Beginn der Studienaufnahme im Rahmen der Familienanamnese die Betroffenen danach gefragt, wie sie das individuelle Interesse jedes ihrer Angehörigen (von 1 keinen, 2 etwas, 3 ziemlich bis 4 sehr groß) zur Durchführung einer Koloskopie bewerten würden. Der überwiegende Anteil (49,5 %), bezogen auf alle Kategorien, vermutete, dass ihre Angehörigen (insgesamt N=649) ein sehr großes Interesse (A₁ 50,2 %/ A₂ 48,8 %) daran haben, was sich mit dem oben erwähnten Optimismus der Studienteilnehmer gegenüber ihren Angehörigen deckt. Etwa acht Prozent (8,01 %) aller Teilnehmer gaben an, dass bei ihren Angehörigen kein Interesse (A₁ 8,6 %/ A₂ 7,5 %) vorliegt. Dabei war der Anteil derjenigen, die kein Interesse bei ihren Angehörigen sehen, um ein Prozent (1,1 %) höher in der Interventionsgruppe gegenüber der Kontrollgruppe.

Ebenso wurde individuell nach jedem Angehörigen nach dem Einfluss (1 gar nicht, 2 etwas, 3, ziemlich bis 4 sehr groß) bei den Betroffenen gefragt. Auch hierbei gab fast die Hälfte (47,6 %) über alle Kategorien der Befragten an, einen sehr großen Einfluss auf ihre Angehörigen zu haben, vgl. Tab. 29. 11,2 % aller Befragten nahmen an, dass sie keinen Einfluss auf ihre Angehörigen haben, eine Koloskopie durchführen zu lassen. So war auch hier der Anteil derjenigen, die keinen Einfluss bei ihren Angehörigen sehen, höher in der Interventionsgruppe als in der Kontrollgruppe (A₁ 12,4 %/ A₂ 10,2 %).

5.2.2.2 Zwischenergebnis zu dem bestehenden Interesse bei den Angehörigen und dem Einfluss der Betroffenen

Bei Betrachtung der beiden Gruppen lässt sich festhalten, dass Betroffene grundsätzlich bei ihren Angehörigen ein hohes Interesse an einer Darmkrebsfrüherkennungskoloskopie vermuten und ebenso einen großen Einfluss bei sich auf ihre erstgradigen Angehörigen annehmen, wenn sie mit ihnen in Kontakt treten und über die Vorsorge sprechen. Inwieweit das Interesse und der Einfluss als Indikatoren dienen können, wird nachfolgend unter vgl. 4.7.3, Tab. 60, 61 erläutert. Somit kann davon ausgegangen werden, dass Betroffene eine gute Ausgangslage vorfinden, um ihre Angehörigen zu motivieren.

5.2.3 **Wie können die Auseinandersetzung mit den Konsequenzen dieser Erkrankung und der Gedanke an Vorsorge gefördert werden?**

5.2.3.1 Telefonische Interviews

Um detailliertere Informationen über die Angehörigen und deren Entscheidungsprozess zu erhalten, wurde versucht, mit allen Teilnehmern ein ausführliches Telefoninterview zu führen. Deshalb wurden gleichzeitig mit der Ausgabe der Informationen über die Studie durch die Betroffenen Rückantwortkarten mit einer Einladung zum Interview direkt an die Angehörigen ausgehändigt.

Im Ergebnis lag die Teilnehmerzahl der Personen, die ihre Einwilligung zur Kontaktaufnahme gegeben haben, bei 21,1 % (N=137). Ein Anteil von 43,1 % war im Anschluss für ein Interview bereit. Die Anzahl von insgesamt 59 Angehörigen, mit denen ein Interview geführt werden konnte (9,1 %), muss als gering bewertet werden, stellt man diese allen angesprochenen Angehörigen (N=649) gegenüber. Der Anteil der Angehörigen in der Interventionsgruppe (N=36) war dabei deutlich höher als in der Kontrollgruppe (N=23), was sich auch auf den Effekt der Intervention zurückführen lässt.

5.2.4 Auseinandersetzung (Bewertung und Verarbeitung der Informationen) mit dem Gedanken der Vorsorge

72,2 % der Angehörigen gaben an, dass sie das Gespräch mit ihrem betroffenen Familienmitglied als positiv empfunden haben. Das Gespräch wurde zu 77,8 % als hilfreich für die Entscheidung für bzw. gegen die Darmspiegelung angesehen. Dabei vertrauten 80,55 % auf die Ausführungen und Erklärungen ihres an Darmkrebs erkrankten Angehörigen hinsichtlich der Darmkrebsvorsorge. Ebenso empfand die Mehrheit (80,6 %) es als sinnvoll, dass während der Behandlung ihres Angehörigen auch das familiäre Risiko berücksichtigt wurde und ein Informationsgespräch stattfand. Auf die Frage, wozu das Gespräch mit ihrem betroffenen Familienmitglied geführt hat, gaben 94,4 % an, es habe zur Akzeptanz der Darmspiegelung geführt, 44,4 % sahen eine gesteigerte Akzeptanz und sogar 27,8% gaben an, hierdurch motiviert worden zu sein, auch andere zu motivieren (Freunde, Bekannte etc.).

Auf die Frage, was die Beteiligten aus dem Gespräch mitgenommen haben, wurden nachstehende Aussagen getroffen: „Wichtigkeit der Vorsorge“, „auf Vorsorge achten, nicht auf die leichte Schulter nehmen“, „zeitig zur Vorsorge zu gehen“, „Entstehen von Krebs und lange Behandlung“. Die Zitate signalisieren die gewonnene Bedeutung für die Angehörigen. Darüber hinaus ist aufgrund der besonderen Situation, in der die Informationsvermittlung durch das betroffene Familienmitglied erfolgt, eine persönliche Betroffenheit bei den Angehörigen zu erkennen, welche sich durch Aussagen wie „das Entstehen von Krebs“, „Leiden des Kindes“ oder „mehr auf den Körper achten“ bestätigt wird. Verifiziert wird diese Annahme durch die Antwort auf die Frage, welche Gründe sie zur Durchführung einer Darmspiegelung bewegt hätten, 72,2% nannten die Betroffenheit. Sorge und Angst, selbst betroffen zu sein, nannten 33,3% und Sicherheit zu haben 27,9 %. 50 % derer, die sich für eine Koloskopie angemeldet haben, gaben an, dass das Gespräch ihnen zumindest die Ängste vor der Untersuchung genommen hat.

5.2.4.1 Inanspruchnahme der Vorsorge

Bezogen auf die kleine Stichprobe (N=59 Interviewpartner) gab jeder zweite (50,9 %) an, eine Darmspiegelung durchgeführt zu haben, 39 % haben diese abgelehnt und ein Anteil von 10,2 % haben sich angemeldet. Dabei ist interessant, dass von den im persönlichen Telefoninterview bestätigten Darmspiegelungen im Rahmen der Vorsorgeuntersuchung in 40 % der Fälle ein Polyp abgetragen wurde. Dies zeigt, dass die Wahrscheinlichkeit, einen Polypen zu finden, in der beschriebenen Gruppe erhöht ist.

5.2.5 Zeitliche Auseinandersetzung (Bewertung und Verarbeitung der Informationen) mit dem Gedanken der Vorsorge

Für die Beantwortung der Frage nach der Auseinandersetzung mit den Konsequenzen der Erkrankung und der eigenen Vorsorge, wurde mit Hilfe der telefonischen Befragung auch ermittelt, wieviel Zeit auf der Laienebene zwischen dem Gespräch des Betroffenen mit seinem erstgradigen Angehörigen und der Durchführung der eigenen Vorsorge durchschnittlich verging. Im Mittel ergab sich ein Wert von 9,1 Wochen. Die Angehörigen warteten durchschnittlich 4,3 Wochen auf einen Termin zur Darmspiegelung. Zieht man die Wartezeit auf einen Termin ab, so lagen zwischen dem Gespräch und dem Entschluss, eine Koloskopie durchführen zu lassen etwa 4,8 Wochen. Bei Planung der Studie wurde hierzu eine Prognose durch ein Informationszeitverlaufsmodell aufgestellt, wie viel Zeit durchschnittlich vergehen würde, bis die Angehörigen wirklich in Aktion treten und sich zur Durchführung entschließen. Dabei wurde unterschieden in Reifungsprozess ($t_1=3W$), Entschlussphase ($t_2=3W$), Planungsphase ($t_3=2W$) und letztlich in Umsetzungszeitpunkt (t_4), d. h. vom Informationstransfer (Gespräch Betroffener u. Angehöriger) bis zur Umsetzung wurden 8 Wochen prognostiziert, welche sich nun mit 9,1 Wochen fast bestätigen lassen. Vom Entschlusszeitpunkt in Verbindung mit der Planungsphase wurden 5 Wochen angenommen, welche dem nun errechneten Durchschnittswert von 4,3 Wochen nahezu entsprechen.

Darüber hinaus wurde die Zeit nach dem Studieneinschluss des Betroffenen und der Rücksendung der Antwortkarte errechnet, welche in der Interventionsgruppe 34,6 Tage und in der Kontrollgruppe 40,3 Tage betrug, bis diese in der Studienzentrale eintraf, in 14 Fällen dauerte die Rücksendung über ein halbes Jahr.

Fazit zu 5.2.

Patienten können ihre erstgradigen Angehörigen motivieren, sich mit der eigenen Vorsorge und den Konsequenzen einer Erkrankung am kolorektalen Karzinom auseinanderzusetzen. Die familiäre Situation, das prognostizierte Interesse der Angehörigen sowie der Einfluss der betroffenen Patienten lassen eine Kontaktaufnahme zu. Bei den Angehörigen kann der Gedanke an die eigene Vorsorge gefördert werden, dies zeigen die Ergebnisse aus der telefonischen Befragung, in der 77 % das Gespräch als sinnvolle Entscheidungshilfe bewerten. In ca. 95 % führt die Interaktion mit dem Betroffenen zur Akzeptanz zur Durchführung der Darmspiegelung. Dabei scheint die Betroffenheit der Angehörigen im Gespräch mit dem erkrankten Angehörigen die Auseinandersetzung mit der eigenen Vorsorge zu verstärken.

5.3 Führt das Aufklärungsgespräch dazu, dass Angehörige sich für eine Koloskopie entscheiden und somit die Inanspruchnahme der Darmkrebsvorsorge im familiären Umfeld signifikant zunimmt.

In der Hauptauswertung der Studie stand die Frage im Fokus, ob durch eine standardisierte Schulung in Form eines Coachings (Interventionsgruppe) eine signifikante Steigerung der Inanspruchnahme der Darmkrebsfrüherkennungsvorsorge bei Angehörigen von Darmkrebspatienten erreicht werden kann, im Gegensatz zu den Angehörigen, die keine Aufklärung durch ihre Verwandten erhalten haben (Kontrollgruppe).

Hierzu wurde analysiert, wie viele Angehörige der Indexpatienten sich für bzw. gegen eine Darmkrebsvorsorgekoloskopie nach der Erkrankung ihres erstgradigen Angehörigen entschieden haben und ob somit eine signifikante Zunahme erreicht wurde.

Betrachtet wurde die Anzahl der Angehörigen, die sich nach der Intervention zu einer solchen angemeldet haben, abzüglich der Angehörigen, die bereits vor der Erkrankung ihres Angehörigen eine Koloskopie durchgeführt haben, da diese eben nicht dem Interventionseffekt zugerechnet werden können.

Im Rahmen der Rekrutierung wurde zunächst keine Einschränkung gemacht, in welchem Alter sich die Angehörigen befinden. Der Grund hierfür war zum einen die ethische Verantwortung, auch die Angehörigen, die möglicherweise erst in ein oder zwei Jahren den Anspruch gemäß den Leitlinien erhalten würden, bereits aufmerksam zu machen. Zum anderen sollte der Betroffene in seiner Situation als Erkrankter nicht selektiv in seiner Familie Gespräche führen müssen, sondern erhielt den Auftrag, alle angegebenen erstgradigen Angehörigen anzusprechen. Zudem war es Ziel der Studie zu zeigen, in wieweit Betroffene grundsätzlich als Kommunikatoren eingesetzt werden können. Entsprechend wurden alle Betroffenen gleichermaßen befragt und alle erstgradigen Angehörigen mit einem Informationsschreiben über die Studie einschließlich einer Rückantwortkarte versorgt.

Um den Vorwurf zu entkräften, dass Angehörige aufgenommen wurden, die nach den geltenden Leitlinien noch nicht anspruchsberechtigt waren, wurde eine Differenzierung vorgenommen.

Entsprechend wurde folgendermaßen analysiert:

- Outcome A stellt das Teilnahmeverhalten aller eingeschlossenen Angehörigen nach sechs Monaten dar.
- Outcome B stellt das Teilnahmeverhalten der Angehörigen nach sechs Monaten dar, die gem. Leitlinien eligibel sind.

5.3.1 Zahl der Angehörigen im Verhältnis zu den Indexpatienten

Zunächst wurde mittels einer Poisson-Resgressionsanalyse das Verhältnis zwischen Indexpatient, d. h. Betroffenenem, und der Anzahl seiner Angehörigen sowie der durchgeführten Koloskopien analysiert. Dabei zeigte sich, dass die Anzahl der möglichen zu motivierenden Angehörigen nicht ganz gleich verteilt ist. Die Betroffenen hatten in der Kontrollgruppe teilweise mehr Angehörige innerhalb derselben Familie, die sie hätten motivieren können. So gab es in der Kontrollgruppe 22,3 % Familien mit drei Verwandten im Vergleich zur Interventionsgruppe mit 17,5 %, ebenso wie Familien mit vier Verwandten A_2 18,8 % zu A_1 16,5 %. Die Betroffenen hätten damit einen Vorteil gegenüber der Interventionsgruppe gehabt.

Vergleicht man die Anzahl der durchgeführten Koloskopien miteinander, so konnten in der Kontrollgruppe 20,5 % einen Angehörigen motivieren, 5,4 % zwei und 1,8 % vier Angehörige. Im Gegensatz dazu konnten in der Interventionsgruppe 21,4 % einen, 12,6% zwei, 4,9 % drei, 2,9 % vier und sogar 1 % fünf Angehörige motivieren, eine Früherkennungskoloskopie durchführen zu lassen.

Im Ergebnis bedeutet dies, dass die betroffenen Patienten in der Interventionsgruppe eine um das 1,97fache höhere Erfolgsrate hatten und damit etwa doppelt so viele Angehörige motivieren konnten, wie die Betroffenen in der Kontrollgruppe, vgl. Tab. 41.

5.3.2 Outcome A: Teilnahmeverhalten aller eingeschlossenen Angehörigen

Betrachtet man beide Gruppen, so ist festzustellen, dass innerhalb der beiden Kohorten der Anteil derjenigen Angehörigen, die bereits vor der Erkrankung des Patienten eine Koloskopie durchführen ließen, etwa gleich niedrig ist (A_1 8,9 %/ A_2 8,4 %). Die Anzahl derjenigen, die sich nach der Erkrankung des Familienmitglieds für eine Früherkennungskoloskopie lediglich angemeldet haben, ist in beiden Gruppen niedrig, etwa 2 %. Sie wurden bei den weiteren Rechnungen zu den nicht durchgeführten Koloskopien gerechnet. Der Anteil derer, bei denen nicht bekannt ist, ob sie eine Früherkennungskoloskopie in Anspruch genommen haben und als nicht bekannt (n. b.) gewertet wurden, ist über die Gesamtstichprobe mit knapp 28 % relativ hoch (A_1 30 %/ A_2 25 %). Der Anteil derjenigen, die keine Koloskopie (A_1 33,3 %/ A_2 50,9 %) nach der Erkrankung des Verwandten durchführen ließen, ist in der Kontrollgruppe um 18 % höher als in der Interventionsgruppe.

Maßgeblich für das Outcome A sind die Koloskopien, die nach der Erkrankung des Patienten innerhalb des sechsmonatigen Verlaufs als erfolgreich durchgeführt gewertet

wurden. Stellt man die jeweils durchgeführten Koloskopien von Interventions- vs. Kontrollgruppe (A_1 24,8 %/ A_2 12 %) innerhalb des Studienzeitraums gegenüber, so haben fast doppelt so viele Angehörige der Interventionsgruppe eine Koloskopie durchgeführt gegenüber der Kontrollgruppe. Die Wahrscheinlichkeit eine Koloskopie durchgeführt zu haben ist bei den Angehörigen in der Interventionsgruppe um den Faktor 2,28 erhöht im Vergleich zur Kontrollgruppe (A_1 78 Angehörige/ A_2 40 Angehörige). Damit liegt eine signifikante Inanspruchnahme in der Interventionsgruppe gegenüber der Kontrollgruppe vor.

Neben der Frage, ob sich ein Effekt durch das Aufklärungsgespräch in Form einer höheren Koloskopierate abzeichnet, wurde untersucht, warum die übrigen Teilnehmer die Darmkrebsfrüherkennung abgelehnt haben. In beiden Gruppen machten die Angehörigen, die die Vorsorge ablehnten, prozentual den größten Anteil aus (A_1 33,3 %/ A_2 50,9 %), vgl. Tab. 35. Befragt nach den Gründen für die Ablehnung gaben 24 % über beide Gruppen an, dass ihnen Informationen über die Vorsorgekoloskopie fehlen, wobei der Anteil in der Kontrollgruppe um ca. 3 % höher war (A_1 21,9 %/ A_2 25,3 %), vgl. Tab. 38. Als weitere Gründe wurden über beide Gruppen genannt, zu jung zu sein (26,2 %), kein Interesse (17,8 %), keine Zeit (14,9 %) und Angst vor Komplikationen (2,2 %) zu haben. Vergleicht man die Angaben der Angehörigen in beiden Gruppen (4.2.3, Tab. 16) auf die Frage, warum sie sich für eine Nicht-Teilnahme an der Darmkrebsfrüherkennungskoloskopie entschieden haben, ähneln sich die Prozentangaben.

Bei der Einzelanalyse (4.4., Tab. 38) auf Angehörigenebene zeigt sich, dass die Ablehnung bei einem großen Anteil mit dem Alter begründet wird, wobei dieser Anteil in der Interventionsgruppe um 11,1% höher als in der Kontrollgruppe (A_1 34 %/ A_2 22,9 %) ist. Diesen Personenkreis hätte man auch nicht mit weiterer Schulung überzeugen können, da sie noch nicht anspruchsberechtigt sind.

Ein knappes Drittel über beide Gruppen (29,8 %) gaben noch sog. sonstige Gründe an (4.4., Tab. 38), warum sie sich derzeit gegen eine Teilnahme entschieden haben. 30% der Kontrollgruppe gegenüber 3,0 % in der Interventionsgruppe waren noch nicht überzeugt (4.4., Tab. 38) von der Vorsorge. Dies ist ein Indiz dafür, dass das Aufklärungsgespräch zur Entscheidung für oder gegen eine Koloskopie beitragen kann, so ist ein deutlich größerer Anteil der Angehörigen in der Kontrollgruppe gegenüber der Interventionsgruppe noch unentschlossen und fühlen sich noch nicht überzeugt.

Ein Anteil von 8,5 % über beide Gruppen gab an, sich einfach zu alt für eine Vorsorge zu fühlen (A₁ 12,1 %/ A₂ 6,1 %). 7,3 % führten an, im Ausland wohnhaft zu sein und sich dort aufzuhalten (A₁ 12,1 %/ A₂ 4,1 %). Im Gegensatz zu den Antworten aus der Kontrolle liegen die Gründe der Interventionsgruppe für die Ablehnung in der derzeitigen Situation ihres Alters.

Somit lässt sich festhalten, dass in der Kontrollgruppe fast jeder Zweite die Früherkennungskoloskopie abgelehnt hat, gegenüber der Interventionsgruppe, bei der nur jeder Dritte sich dagegen entschieden hat.

5.3.3 Outcome B: Teilnahmeverhalten der Angehörigen gem. Leitlinien

Im Outcome B wurden diejenigen Angehörigen von der Analyse ausgeschlossen, die gemäß der geltenden Leitlinie nicht anspruchsberechtigt für eine Früherkennungskoloskopie waren. Somit beschränkte sich die Analyse auf die 347 verbliebenen Angehörigen mit zutreffenden Einschlusskriterien. Das Alter innerhalb der beiden Gruppen ist ähnlich verteilt (4.6., Tabelle 47).

Ebenso wie beim Outcome A wurde in der kleinen, selektierten Gruppe für das Outcome B das Teilnahmeverhalten der Angehörigen analysiert.

Der Anteil derer, die sich zur Vorsorgekoloskopie angemeldet haben lag bei ca. 2 %. Wie bereits erwähnt, wurde zu Beginn der Studie festgelegt, dass nur die erfolgreich durchgeführten Früherkennungskoloskopien als Outcome gewertet werden, da schließlich eine Anmeldung noch kein Erfolg in präventiver Hinsicht ist. Der Anteil derjenigen, bei denen es nicht bekannt (n.b.) ist, ob eine Früherkennungskoloskopie erfolgte oder nicht (27,8 %), ist prozentual über beide Gruppen gegenüber der ersten Betrachtung ohne Anwendung der Kriterien der Leitlinien, welche oben beschrieben wurde, annähernd gleich (27,7 %). Dabei zeigt sich, dass innerhalb der Kontrollgruppe die Zahl der Personen, die sich vor der Erkrankung des Indexpatienten für eine Darmkrebsfrüherkennungskoloskopie entschieden haben, um ca. 1 % höher ist als in der Interventionsgruppe. (A₁ 14,8 % / A₂ 13,9 %.)

Interessant ist, dass sich die beiden Gruppen im Hinblick auf die Ablehnung der Koloskopie deutlich voneinander unterscheiden. In der Interventionsgruppe haben sich lediglich 20,6 % dagegen entschieden während dies für 45,6 % in der Kontrollgruppe zutrifft, vgl. Outcome B, Tab. 46. Damit haben mehr als doppelt so viel Personen in der Kontrollgruppe eine Koloskopie abgelehnt wie in der Interventionsgruppe.

Auch bei der Betrachtung des Outcomes B bestand der auffälligste Unterschied darin, wie viele Angehörige nach der Erkrankung des betroffenen Familienmitglieds eine Darmkrebsfrüherkennungskoloskopie innerhalb eines Zeitraums von sechs Monaten durchführen ließen. So nahmen in der Kontrollgruppe nur 14,8 % der Angehörigen bezogen auf die Gruppe (N=182) die Vorsorge wahr im Gegensatz zu 27,9 % in der Interventionsgruppe. Dies stellt einen Unterschied um das 1,9fache dar. Die Wahrscheinlichkeit, eine Koloskopie durchgeführt zu haben, ist bei den Angehörigen in der Interventionsgruppe um den Faktor 2,34 im Vergleich zur Kontrollgruppe (A₁ 46 Angehörige/ A₂ 27 Angehörige) erhöht. Damit kann auch unter Betrachtung der selektiven Gruppe im Outcome B eine signifikante Steigerung der durchgeführten Darmkrebsfrüherkennungskoloskopie gezeigt werden.

Ebenso wurde für die Gruppe im Outcome B der Frage nachgegangen, warum sich 37 Angehörige in der Intervention und 87 Angehörige in der Kontrolle nicht haben koloskopieren lassen. So gaben in dieser Gruppe nur 2,6 % an, zu jung zu sein, dennoch sind die übrigen Begründungen prozentual ähnlich verteilt wie oben (Outcome A). So gaben immer noch 34,2 % an, dass ihnen die Informationen fehlten, sie kein Interesse (23,1 %) oder keine Zeit (ca. 18 %) hätten, die Vorsorge als sinnlos erachteten (9,4 %) oder sonstige Gründe hatten, diese nicht durchführen zu lassen. Dass knapp ein Drittel als Begründung fehlende Informationen über die Vorsorge angaben, macht deutlich, wie wichtig und gleichzeitig schwierig es ist, über die Möglichkeiten der Prävention aufzuklären.

Fazit zu 5.3.

Beide Betrachtungen und Analysen (Teilnahmeverhalten, Outcome A und Outcome B) zeigen, dass die eingesetzte Intervention mittels Schulung bzw. Aufklärung von Patienten und die Weitergabe von Informationen in Form einer anschließenden Gesprächsaufnahme zwischen Betroffenen und erstgradigen Angehörigen auf Basis der Laienebene einen positiven Effekt auf das Präventionsverhalten der Angehörigen hatte. Eine größere Zahl von Angehörigen als in der Kontrollgruppe konnte motiviert werden, sich einer Darmkrebsfrüherkennungsvorsorge innerhalb eines halben Jahres zu unterziehen. Damit verspricht die Interventionsstudie, zur Optimierung des präventiven Verhaltens beizutragen und zu einer signifikanten Inanspruchnahme der Darmkrebsfrüherkennungskoloskopie zu führen. So konnte die Wahrscheinlichkeit sowohl bei allen angesprochenen Angehörigen (Outcome A) als auch bei den ausschließlich anspruchsberechtigten An-

gehörigen nach Leitlinie (Outcome B) in der Interventionsgruppe um den Faktor zwei im Vergleich zur Kontrollgruppe erhöht werden.

5.4 Welche Personenmerkmale beim Patienten sprechen dafür, dass die Intervention bei den Angehörigen zur Wahrnehmung einer Koloskopie führt?

In einem letzten Schritt wurde versucht, mit Hilfe einer explorativen Datenanalyse die erfolgversprechenden Prädiktoren auf Patientenseite herauszuarbeiten, um eine Aussage darüber zu treffen, welche Indikatoren möglicherweise entscheidend sein können oder Tendenzen zeigen können, dass die Intervention erfolgreich ist und von den eligiblen Angehörigen nachfolgend eine Darmkrebsfrüherkennungskoloskopie durchgeführt wird (Zielgröße).

Entsprechend wurde geprüft, ob gerade die Betroffenen, die die Frage positiv beantworteten, dass sie durch die Ansprache eines Angehörigen sich würden überzeugen lassen eine Darmspiegelung vorzunehmen, d. h. Personen die angaben, dass das untersuchte Interventionsmodell sie überzeugen würde, besser motivieren können. Dies ließ sich nicht zeigen. Gleiches gilt für die Hypothese, dass das Vorliegen von Krebs in der Familie oder das Ernährungsverhalten einen Einfluss auf die Zielgröße hat.

Ein anderes Bild ergibt sich für das Merkmal der körperlichen Betätigung des Betroffenen. So zeigte sich, dass die Personen, die sportlich aktiver sind, besser vermitteln können. Die univariate Analyse ergab, dass Betroffene, die regelmäßig Sport machen, eine um das 2,2fach höhere Chance haben, Angehörige zu überzeugen.

Auch die Einschätzung durch den Betroffenen selbst ist eine wesentliche Komponente für die Frage, ob sich Angehörige für oder gegen die Vorsorge entscheiden. Dabei wurde die Einschätzung des Betroffenen in der Studie, wie oben (4.3.1, Tab. 29) gezeigt, differenziert abgefragt. So wurde zum einen die Frage nach dem Interesse des einzelnen Angehörigen gestellt und zum anderen, wie der Betroffene seinen Einfluss auf den jeweiligen Angehörigen einschätzt. Beide Einschätzungswerte scheinen hinsichtlich der Zielgröße geeignet zu sein, eine positive Vorhersage bzw. eine Tendenz über die Entscheidung des Angehörigen treffen zu können. So konnte univariat festgestellt werden, dass Betroffene, die ein hohes Interesse bei den Angehörigen vermuteten, eine um das 5,7fach höhere Chance haben, Angehörige zu überzeugen. Bewerteten Betroffene ihren Einfluss auf ihre Angehörigen als hoch, haben sie eine 3,3fach höhere Chance, dass ihre erstgradigen Verwandten eine Koloskopie durchführen lassen. Als weitere Dimension

der Betrachtung wurde die Vorhersage aus der Perspektive des Interviewers hinzugezogen. Auch seine Einschätzung erwies sich als Indikator. Nachdem er das Interview des Erkrankten mittels umfassendem Fragebogen durchgeführt hat, kann er eine Einschätzung über das Präventionsverhalten der Angehörigen innerhalb der betroffenen Familie geben. So war die Chance um das 3,3fache höher, dass die Angehörigen die Leistung in Anspruch nehmen, wenn der Befrager ein hohes Präventionsverhalten in der Familie vermutete.

5.4.1 **Prädiktorenanalyse multivariate Modellbetrachtung**

Mittels eines multivariaten Modells konnte gezeigt werden, dass Indexpatienten, die angaben sich in höherem Maße sportlich pro Woche betätigt zu haben, eine um das 2,2fach höhere Chance haben, dass ihre Angehörigen eine Vorsorgekoloskopie durchführen lassen. Dies lässt sich möglicherweise darauf zurückführen, dass diese Personen grundsätzlich ein stärkeres Gesundheitsbewusstsein haben. Offenbar können sie die Bedeutung der eigenen sportlichen Aktivität für das autonome Handeln („selbst sich zu bewegen“ und „selbstständig die Verantwortung zu haben“), in diesem Fall sich zur Koloskopie anzumelden, besser transportieren. Möglicherweise kann dieser Personenkreis Eigenverantwortung und Selbstverpflichtung besser vermitteln, denn der Entschluss, zur Vorsorge zu gehen, hängt wohl eng mit Selbstüberwindung und Motivation zusammen. Ein weiterer Grund für die überzeugendere Vermittlung könnte darin liegen, dass diese Personen glaubwürdiger sind; Vorsorge erscheint umso wichtiger zu sein, wenn die Krankheit sogar sportlich aktive Menschen treffen kann.

Ebenso wie die körperliche Betätigung verbleibt in einem multivariaten Modell die Einschätzung des Interesses der Angehörigen. Angehörige, bei denen die Indexpatienten ein hohes Interesse an der Krebsfrüherkennungsvorsorge sehen, haben eine um das 6,7fach höhere Chance, dass es zu einer Vorsorgekoloskopie kommt. Dieses Ergebnis scheint plausibel zu sein und es ist nachvollziehbar, dass Betroffene aufgrund der Beziehung zu ihren erstgradigen Angehörigen auch deren Interesse an der Vorsorge einschätzen und bewerten können, da sie ihre Nächsten bereits aus möglicherweise vorrangegangenen Gesprächen im Zusammenhang mit Vorsorgeleistungen beurteilen können. Im Rahmen der Rückwärtsselektion ist die Bewertung des Einflusses, den der Indexpatient auf seinen Angehörigen vermutet, das Vorsorgeverhalten des Patienten und die Per-

spektive des Befragers im Hinblick auf das vorhandene Präventionsverhalten innerhalb der Familie herausgenommen worden.

Im Ergebnis scheint es sinnvoll, nicht nur Betroffene in den Kommunikationsprozess über die Darmkrebsvorsorge zu integrieren, sondern bei der Frage nach deren Angehörigen das Interesse der in Betracht kommenden erstgradigen Angehörigen zu hinterfragen. Körperlich aktivere Patienten versprechen eine höhere Chance bei der Übermittlung der Informationen.

5.4.2 Entscheidungsbaum

Betrachtet man den Entscheidungsbaum als Instrument für eine Vorhersage bezüglich der Inanspruchnahme, so zeigt sich wiederum, dass das durch den Betroffenen vermutete Interesse seiner Angehörigen den wesentlichen Entscheidungsknoten im Modell für die Wahrscheinlichkeit darstellt, dass der Angehörige eine Darmspiegelung in Anspruch nimmt. Danach liegt bei Einschätzung des Betroffenen, dass ein hohes Interesse bei dem Angehörigen besteht, die Wahrscheinlichkeit bei 79 %, dass der Angehörige eine Darmkrebsfrüherkennungskoloskopie durchführen lässt. Für die Praxis bedeutet dies, dass der Befrager mit der Frage nach dem Interesse, sowie bei einem prognostizierten niedrigen Interesse mit zwei weiteren Fragen an den Betroffenen, nämlich nach seiner eigenen Inanspruchnahme einer Darmkrebsfrüherkennungskoloskopie vor der Manifestation seiner Darmkrebserkrankung und der Frage nach seinem Alter bereits eine Tendenz ableiten kann für den prognostizierten Erfolg der Intervention. Für die Beteiligten, die diese begünstigenden Prädiktoren nicht aufweisen wäre besonderer Schulungsbedarf erforderlich.

5.4.3 Stärken und Schwächen der Studie

Zu den Stärken der Studie gehört die erstmalige detaillierte Erfassung aller erstgradigen Angehörigen, die jeweils unmittelbar durch die Erkrankung des Betroffenen (Indexpatienten) konfrontiert wurden und dabei familienspezifisch im Rahmen einer Familienanamnese auf ihr Teilnahmeverhalten zur Darmkrebsfrüherkennung untersucht wurden. Es wurde die Möglichkeit geprüft, ob Betroffene als Kommunikatoren innerhalb der Familie fungieren und soweit befähigt werden können, ihre Angehörigen zu motivieren. Bisher stand im Fokus die Impulssetzung zur Darmkrebsfrüherkennung im Rahmen der ärztlichen Anamnese. So verweist die in Deutschland bestehende sog. S3-Leitlinie[84] zum kolorektalen Karzinom zur Darmkrebsfrüherkennung explizit auf das erhöhte Risiko für Verwandte ersten

Grades von Patienten mit einem kolorektalen Karzinom und nimmt auf die GCP-(Good Clinical Practice)-Vorgaben Bezug, so heißt es dort: „*Ein erhöhtes familiäres Darmkrebsrisiko wird durch die ärztliche Anamnese erfasst. Jedoch besteht keine verpflichtende Erfassung der Familienanamnese und ggf. deren Wiederholung im Intervall. Die Verwendung von standardisierten Fragebögen kann geeignet sein, die Erfassung von Personen mit erhöhtem Risiko zu verbessern.*“ [84] Der Ansatz basiert hier im wesentlich auf einem Arzt-Patienten-Risikogespräch, d. h. der Patient erhält Informationen und muss diese für sich verarbeiten. Dem Arzt fällt es leicht Entscheidungen durchzusetzen, wenn durch medizinische Kompetenz und einem autoritären Auftreten in Verbindung der Professionalität Informationen an sein direktes Gegenüber vermittelt. Jedoch Wirkung der professionellen Fassade, dann entkräftet, wenn der Arzt nicht seinen Patienten im direkten Gespräch überzeugen soll, sondern einen sog. Dritten.

Anderes ist es jedoch, wenn man den Patienten als Akteur einsetzt und ihn in den Informationsprozess einbindet. Schließlich zählt die Darmkrebsfrüherkennungskoloskopie immer noch als eine schambesetzte Untersuchung. Durch bestehendes Vertrauen innerhalb der Familie können Hemmnisse, Zweifel in der Interaktion auf der Laienebene überwunden werden.

Die Repräsentativität der Ergebnisse für gesamt Deutschland kann aufgrund der erhobenen Daten nicht umfänglich widerspiegelt werden. Es wurde dafür mittels eines multizentrischen Ansatzes versucht, das Bundesland (Flächenland) Schleswig-Holstein und den Stadtstaat Hamburg abzubilden, jedoch dürfen die Daten eher einen pilotierenden Charakter haben, auch wenn die sieben Rekrutierungszentren die Nord-Süd und Ost-West Koordinaten gut abbilden.

Für eine größer angelegte Studie wäre wünschenswert, auch die Untersuchungsbefunde aller Angehörigen nach deren Kolposkopie im Detail auszuwerten, in Verbindung mit Krankenkassendaten. Die Einladung zu einem Telefoninterview mittels Rückantwortkarten könnte durch eine elektronische Einschreibung erleichtert werden. Leider konnte das historische Kollektiv nicht ausgewertet werden, da die Rücklaufquote zu niedrig war. Hier wäre es sinnvoll gewesen, ein Kontrollkollektiv zu wählen, welches zeitlich noch dichter an den Studienpatienten gelegen hätte.

Trotz der Einschränkung zeigt diese Untersuchung, dass die Teilnahmerate durch die Einbindung des Betroffenen und eine 1:1 Schulung zu einer Steigerung der Koloskopierate bei erstgradig Angehörigen gesteigert werden kann.

6 Zusammenfassung

Hintergrund: Darmkrebs (ICD-10 C18–C21) gehört in der westlichen Welt zu den häufigsten Krebserkrankungen. Seit 2002 haben gesetzlich Versicherte alternativ zum Fecal Occult Blood Test (FOBT) Anspruch, ab dem 55. Lebensjahr eine Screening-Koloskopie durchführen zu lassen. Bekannt ist, dass die Zahl von Krebsneuerkrankungen (Inzidenz) reduziert werden kann [66], indem frühzeitig Vorstufen wie kolorektale Adenome erkannt werden. Trotz des erheblichen Potentials dieser Präventionsmaßnahme liegt die Akzeptanz der Anspruchsberechtigten bei nur ca. 20 bis 25 % [3,4] eine Darmkrebsfrüherkennungskoloskopie durchführen zu lassen. Diese Tatsache wirkt besonders schwer bei Personen mit familiärer Disposition, so steigt das Erkrankungsrisiko um das 2- bis 3-fache an für Verwandte ersten Grades und um das 3- bis 4-fache, wenn bei dem Verwandten das kolorektale Karzinom vor dem 45. Lebensjahr aufgetreten ist.

Fragestellung: Die Studie untersucht, ob es möglich ist, Patienten, die an einem kolorektalen Karzinom erkrankt sind, zu motivieren und zu befähigen, mittels einer standardisierten Aufklärung im Sinne einer Schulung rund um die Darmkrebsvorsorge, zu Botschaftern bzw. Kommunikatoren für die eigene Familie zu werden. Sie sollen bei ihren erstgradigen Angehörigen den Gedanken an die eigene Vorsorge fördern und letztlich zu einer Steigerung der Inanspruchnahme der Darmkrebsfrüherkennungskoloskopie beitragen.

Material und Methoden: Es handelt sich um eine multizentrische zweiarmige, randomisierte kontrollierte Studie. Insgesamt wurden auf erster Ebene N=215 Patienten (Indexpatienten) mit neu gestellter Diagnose kolorektales Karzinom in sieben norddeutschen Krankenhäusern eingeschlossen. Patienten in der Interventionsgruppe (A₁) wurden über das familiäre Darmkrebsrisiko und mögliche Präventionsmaßnahmen ihrer Angehörigen aufgeklärt und motiviert mit dem Ziel, dieses Wissen an ihre Verwandten weiterzugeben. Patienten aus der Kontrollgruppe (A₂) erhielten die aktuelle Standardversorgung, d. h. kein ausführliches standardisiertes Aufklärungs- und Schulungsgespräch. Auf der zweiten Ebene wurden insgesamt N=649 erstgradige Angehörige erreicht.

Ergebnisse und Diskussion: Gezeigt werden konnte, dass Betroffene durchaus ein Interesse haben, ihre erstgradigen Angehörigen über die Möglichkeiten der Darmkrebsprävention zu informieren. Für 69,3% aller Beteiligten ist es wichtig, dass ihre Angehörigen zur Vorsorge gehen. Es zeigt sich, dass in den Familien ein eher enger Zusammenhalt besteht und die Zahlen weisen auf eine starke Unterstützung der Erkrankten durch ihre Angehörigen hin. Durch die enge familiäre Bindung ist eine gute Basis gegeben, um bei Angehörigen für Präventionsmaßnahmen zu werben.

Im Fokus der Studie steht die Frage, ob eine signifikante Steigerung der Akzeptanz für Vorsorge im familiären Umfeld erreicht werden kann. Als Outcome A wurde zunächst die Teilnahmerate aller erfassten Angehörigen (N=649) an der Darmkrebsfrüherkennungskoloskopie herangezogen, d. h. alle durchgeführten Koloskopien unabhängig davon, ob die Personen nach den Leitlinien anspruchsberechtigt waren oder nicht. Im Ergebnis zeigt sich, dass fast doppelt so viele Angehörige (N=78) der Betroffenen, die ein Aufklärungsgespräch (Interventionsgruppe) erhielten, eine Koloskopie haben durchführen lassen im Vergleich zur Kontrollgruppe (N=40). Auch bei der Betrachtung von Outcome B, bei der nur diejenigen Personen erfasst wurden, die nach den geltenden Leitlinienkriterien anspruchsberechtigt sind (N=347), zeigt sich, dass in der Kontrollgruppe (N=27) deutlich weniger als im Vergleich zur Interventionsgruppe (N=46) eine Darmkrebsfrüherkennungskoloskopie durchgeführt haben. Somit ist die Wahrscheinlichkeit, in der Interventionsgruppe um den Faktor 2,34 (relatives Risiko) im Vergleich zur Kontrollgruppe erhöht. Es lässt sich für das untersuchte Kollektiv festhalten, dass eine zielgerichtete und umfangreiche Aufklärung durch die Betroffenen sowie deren Einbindung als Kommunikator die Bereitschaft bei ihren erstgradigen Angehörigen zur Inanspruchnahme der Darmkrebsfrüherkennung signifikant gesteigert hat.

Inwieweit eine Handlungsanweisung zur Befähigung und Aufklärung Betroffener in eine mögliche Präventionsleitlinie münden kann, ist zum jetzigen Zeitpunkt nicht zu beantworten, da die Studie zunächst einen pilotierenden Charakter besitzt. Jedoch wurde der Versuch unternommen, erste Prädiktoren zu analysieren, welche einen positiven Einfluss auf die Vermittlung bezogen auf die Zielgröße der Teilnahmerate an der Vorsorge haben könnte. So erweist sich die Einschätzung des Betroffenen hinsichtlich des Interesses seines Angehörigen als eine maßgebliche Aussage über die Inanspruchnahme und ist damit ein weiterer Beleg, dass Betroffene durchaus entscheidende Akteure bei der Optimierung von Präventionsüberlegungen sein können.

Literaturverzeichnis

1. Jemal A, Bray F, Center MM, Ferlay J, Ward E, Forman D. Global cancer statistics. *CA Cancer J Clin.* März (2011); 61(2): S. 69-90.
2. Hübner J, Noftz MR, Schnoor M, Katalinic A. Screening auf Kolorektal-, Haut-, Brust- und Prostatakrebs: Basiswissen für die Beratung. *Internist.* (2014), S. 1171-81.
3. Altenhofen L, Hagen B, Kretschmann J, El Mahi, C. Projekt Wissenschaftliche Begleitung von Früherkennungs-Koloskopien in Deutschland Berichtszeitraum 2014. Berlin/Köln: Zentralinstitut für die Kassenärztliche Versorgung in Deutschland (Zi) - im Auftrag des GKV-Spitzenverbandes und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung; (2016), S. 1-98.
4. Lange C, Robert-Koch-Institut, Starker A, Betz J, Saß A-C, Herausgeber. Daten und Fakten: Ergebnisse der Studie „Gesundheit in Deutschland aktuell 2010“. Berlin: Robert-Koch-Inst; 2012. 184 S. (Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes).
5. Waldmann A, Raspe H, Katalinic A. Darmkrebsrisiko bei familiären und hereditären Risikopersonen unter 55 Jahren. *Z Gastroenterol.* (2009), S. 1052-1058.
6. Ferlay J, Soerjomataram I, Dikshit R, Eser S, Mathers C, Rebelo M, u. a. Cancer incidence and mortality worldwide: sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012. *Int J Cancer.* (2015), 136(5): S. 359-386.
7. Schmoll HJ, Arnold D. Kolorektales Karzinom. In: Schmoll PD med H-J, Höffken PD med K, Possinger PD med K, Herausgeber. *Kompodium Internistische Onkologie* [Internet]. 4. Auflage. Springer Berlin Heidelberg; (2006) [zitiert 8. August 2016], S. 3787-937. Verfügbar unter: http://link.springer.com/chapter/10.1007/3-540-31303-6_212
8. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Vital signs: Colorectal cancer screening, incidence, and mortality--United States, 2002-2010. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep.* (2011), S. 884-889.
9. Haberland J, Wolf U, Barnes B, Bertz J, Dahm S, Laudi A, u. a. Robert-Koch-Institut (RKI)-Bericht: Krebs in Deutschland 2011/2012. (2015).
10. Ferlay J, Parkin DM, Steliarova-Foucher E. Estimates of cancer incidence and mortality in Europe in 2008. *Eur J Cancer Oxf Engl* 1990. (2010);46(4): S. 765-781.
11. Haberland et al. Robert-Koch-Institut (RKI) - Pressemitteilung 2015 - Neue Daten zu Krebs in Deutschland [Internet]. [zitiert 3. August 2016]. Verfügbar unter: http://www.rki.de/DE/Content/Service/Presse/Pressemitteilungen/2015/11_2015.html
12. Efremidou EI, Liratzopoulos N, Papageorgiou SM, Romanidis K, Tournlis T, Kouklakis G, u. a. Colorectal carcinoma: correlation between age, gender and subsite distribution. *Chir Buchar Rom* 1990. (2008), S. 659-63.
13. Cappell MS. Pathophysiology, Clinical Presentation, and Management of Colon Cancer. *Gastroenterol Clin North Am.* (2008), S. 1-24.
14. Venkatachalam R, Ligtenberg MJL, Hoogerbrugge N, de Bruijn DRH, Kuiper RP, Geurts van Kessel A. The epigenetics of (hereditary) colorectal cancer. *Cancer Genet Cytogenet.* November (2010), S. 1-6.
15. Butterworth AS, Higgins JPT, Pharoah P. Relative and absolute risk of colorectal cancer for individuals with a family history: A meta-analysis. *Eur J Cancer.* Januar (2006), S. 216-27.
16. Abdel-Rahman WM, Peltomäki P. Molecular basis and diagnostics of hereditary colorectal cancers. *Ann Med.* (2004), S. 379-388.

17. Lynch HT. Hereditary nonpolyposis colorectal cancer (HNPCC). *Cytogenet Genome Res.* (1999); S. 130-135.
18. Galiatsatos P, Foulkes WD. Familial Adenomatous Polyposis. *Am J Gastroenterol.* (2006); S. 385-398.
19. Majek O, Gondos A, Jansen L, Emrich K, Holleczeck B, Katalinic A, u. a. Survival from colorectal cancer in Germany in the early 21st century. *Br J Cancer.* (2012), S. 1875-1880.
20. F. Hofstädter; P. Rummele. Epidemiologie des sporadischen kolorektalen Karzinoms und seiner Vorstufen - Inzidenz, Prävalenz, Risikofaktoren. In: In: Schölmerich J, Schmiegel W (Hrsg): Leitfaden kolorektales Karzinom 2005; (2005), S. 18-35.
21. Parkin DM, Boyd L, Walker LC. 16. The fraction of cancer attributable to lifestyle and environmental factors in the UK in 2010. *Br J Cancer.* (2011) S. 77-81.
22. Seliger B, Huber C. Prinzipien der Tumorimmunologie. In: Schmoll PD med H-J, Höffken PD med K, Possinger PD med K, Herausgeber. *Kompodium Internistische Onkologie* [Internet]. Springer Berlin Heidelberg; (2006) [zitiert 10. August 2016]. S. 101-169. Verfügbar unter: http://link.springer.com/chapter/10.1007/3-540-31303-6_10
23. Vogelstein B, Fearon ER, Hamilton SR, Kern SE, Preisinger AC, Leppert M, u. a. Genetic alterations during colorectal-tumor development. *N Engl J Med.* (1988); S. 525-532.
24. Hollstein M, Sidransky D, Vogelstein B, Harris CC. p53 mutations in human cancers. *Science.* (1991); S. 49-53.
25. Toribara NW, Sleisenger MH. Screening for colorectal cancer. *N Engl J Med.* (1995), S. 861-867.
26. Hoff G. Colorectal cancer screening in an expanding panorama of screening programmes. *Best Pract Res Clin Gastroenterol.* (2010); S. 521-527.
27. Brenner H, Chang-Claude J, Jansen L, Knebel P, Stock C, Hoffmeister M. Reduced Risk of Colorectal Cancer Up to 10 Years After Screening, Surveillance, or Diagnostic Colonoscopy. *Gastroenterology.* (2014); S. 709-717.
28. Brenner H, Stock C, Hoffmeister M. Effect of screening sigmoidoscopy and screening colonoscopy on colorectal cancer incidence and mortality: systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials and observational studies. *BMJ.* (2014), S. 2467f.
29. Pox C, Aretz S, Bischoff SC, Graeven U, Hass M, Heu\s sner P, u. a. S3-Leitlinie Kolorektales Karzinom Version 1.0-Juni 2013 AWMF-Registernummer: 021/007OL. *Z Für Gastroenterol.* (2013); S. 753-854.
30. Levin B, Lieberman DA, McFarland B, Andrews KS, Brooks D, Bond J, u. a. Screening and Surveillance for the Early Detection of Colorectal Cancer and Adenomatous Polyps, 2008: A Joint Guideline From the American Cancer Society, the US Multi-Society Task Force on Colorectal Cancer, and the American College of Radiology. *Gastroenterology.* (2008); S. 1570-1595.
31. Rex DK, Johnson DA, Anderson JC, Schoenfeld PS, Burke CA, Inadomi JM. American College of Gastroenterology Guidelines for Colorectal Cancer Screening 2008. *Am J Gastroenterol.* (2009); S. 739-750.
32. Benson VS, Atkin WS, Green J, Nadel MR, Patnick J, Smith RA, u. a. Toward standardizing and reporting colorectal cancer screening indicators on an international level: The International Colorectal Cancer Screening Network. *Int J Cancer.* (2012); S. 2961-2973.
33. Segnan N, Patnick J, Karsa L von (Eds.). Luxembourg: Publications Office of the European Union. S. 450.

34. European guidelines for quality assurance in colorectal cancer screening and diagnosis: Overview and introduction to the full Supplement publication. *Endoscopy*. (2012); S. 51-59.
35. Bundesministerium für Gesundheit. Bekanntmachung des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen über eine Änderung der Richtlinien über die Früherkennung von Krebserkrankungen (Krebsfrüherkennungs-Richtlinien) (2002). S. 1-6.
36. Gemeinsamer Bundesausschuss. Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses. Abschn. III, § 37 Früherkennungsuntersuchung, (2016) S. 1-31.
37. Krebsfrüherkennungs-Richtlinie: Bewertung eines iFOBT-basierten Darmkrebs-screenings im Vergleich zu einem gFOBT-basierten Darmkrebscreening - Gemeinsamer Bundesausschuss [Internet]. [zitiert 2. Oktober 2017]. Verfügbar unter: <https://www.g-ba.de/informationen/beschluesse/2572/>
38. Darmkrebs-Screening wird auf neuem Testverfahren basieren - Gemeinsamer Bundesausschuss [Internet]. [zitiert 2. Oktober 2017]. Verfügbar unter: <https://www.g-ba.de/institution/presse/pressemitteilungen/616/>
39. Hewitson P, Glasziou P, Watson E, Towler B, Irwig L. Cochrane Systematic Review of Colorectal Cancer Screening Using the Fecal Occult Blood Test (Hemoccult): An Update. *Am J Gastroenterol*. (2008); S. 1541-1549.
40. Kerr J, Broadstock M, Day P, Hogan S. Effectiveness and cost-effectiveness of population screening for colorectal cancer. *Syst Rev Lit* [Internet]. 2005 [zitiert 15. August 2016]; Verfügbar unter: <http://nzhta.chmeds.ac.nz/publications/crcrev.pdf>
41. Walsh JME, Terdiman JP. Colorectal cancer screening: scientific review. *JAMA*. (2003); S. 1288-1296.
42. Riphahs A, Wehrmann T, Weber B, Arnold J, Beilenhoff U, Bitter H, u. a. S3-Leitlinie „Sedierung in der gastrointestinalen Endoskopie“ 2008 (AWMF-Register-Nr. 021 / 014). *Z Für Gastroenterol*. (2008); S.1298-1330.
43. Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA). Merkblatt „Patienteninformation Darmkrebs-Früherkennung“ und eine Anlage der Krebsfrüherkennungs-Richtlinie des G-BA. (2002).
44. KBV. Kassenärztliche Bundesvereinigung - Information für die Praxis, „Darmkrebsfrüherkennung – Wissenswertes für Sie, Ihre Patienten und Ihren Praxis alltag“ (2014).
45. Riens B, Schäfer M, Altenhofen L. Teilnahmeraten zur Beratung über Darmkrebs und zur Früherkennung im regionalen Vergleich. Zentralinstitut Für Kassenärztliche Versorgung Dtschl [Internet]. (2011) [zitiert 20. August 2016]; Verfügbar unter: http://www.versorgungsatlas.de/fileadmin/ziva_docs/ID11bis13_Dok1_Bericht_1.pdf
46. Katalinic A. Räumliche Karzinomanalyse: regionaler Vergleich der Inzidenz kolorektaler Karzinome in Bayern im Zeitraum 2006 - 2008. Wissenschaftliche Studie des Instituts für Krebs Epidemiologie e.V. an der Universität Lübeck und der Kassenärztlichen Vereinigung Bayerns (KVB). Lübeck / München: Institut für Krebs Epidemiologie / Kassenärztliche Vereinigung Bayerns; (2009), S. 23.
47. Brenner H, Schrotz-King P, Holleczeck B, Katalinic A, Hoffmeister M. Declining Bowel Cancer Incidence and Mortality in Germany: An Analysis of Time Trends in the First Ten Years After the Introduction of Screening Colonoscopy. *Dtsch Ärztebl Int*. (2016); S. 101f..
48. Brenner H, Zwink N, Ludwig L, Hoffmeister M. Sollte die Vorsorgekoloskopie bereits ab 50 Jahren angeboten werden? [zitiert 14. April 2017]; Verfügbar unter: <https://www.aerzteblatt.de/pdf/114/6/m94.pdf>
49. Pox CP, Altenhofen L, Brenner H, Theilmeier A, Stillfried DV, Schmiegel W. Efficacy of a Nationwide Screening Colonoscopy Program for Colorectal Cancer. *Gastroenterology*. (2012); S. 1460–1467.

50. Brenner H, Altenhofen L, Kretschmann J, Rösch T, Pox C, Stock C, u. a. Trends in Adenoma Detection Rates During the First 10 Years of the German Screening Colonoscopy Program. *Gastroenterology*. (2015); S. 356-366.
51. Brenner H, Altenhofen L, Stock C, Hoffmeister M. Prevention, Early Detection, and Overdiagnosis of Colorectal Cancer Within 10 Years of Screening Colonoscopy in Germany. *Clin Gastroenterol Hepatol*. (2015); S. 717-23.
52. Giacosa A, Franceschi S, La Vecchia C, Favero A, Andreatta R. Energy intake, overweight, physical exercise and colorectal cancer risk. *Eur J Cancer Prev Off J Eur Cancer Prev Organ ECP*. (1999); S. 53-60.
53. Boyle P, Zaridze DG, Smans M. Descriptive epidemiology of colorectal cancer. *Int J Cancer*. (1985); S. 9-18.
54. Lubben J, Blozik E, Gillmann G, Iliffe S, von Renteln Kruse W, Beck JC, u. a. Performance of an abbreviated version of the Lubben Social Network Scale among three European community-dwelling older adult populations. *The Gerontologist*. (2006); S. 503-13.
55. Breiman L, Friedman JH, Olshen RA, Stone CJ. *Classification and Regression Trees*. Belmont, Calif: Wadsworth Publishing; (1983).
56. Terry Therneau, Beth Atkinson and Brian Ripley. *rpart: Recursive Partitioning and Regression Trees*. [Internet]. Verfügbar unter: <https://CRAN.R-project.org/package=rpart>
57. Schäfer M, Altenhofen L, Stillfried DV. Teilnehmeraten stagnieren – mehr Information erforderlich. Koloskopie ist eine effektive Untersuchungsmethode, aber die Indikation insbesondere bei Frauen über 70 Jahren sollte geprüft werden. *Dtsch Ärztebl* (2012), S. 109-111.
58. Kahi CJ, Imperiale TF, Juliar BE, Rex DK. Effect of Screening Colonoscopy on Colorectal Cancer Incidence and Mortality. *Clin Gastroenterol Hepatol*. (2009); S. 770-775.
59. Lieberman DA, Weiss DG, Bond JH, Ahnen DJ, Garewal H, Harford WV, u. a. Use of colonoscopy to screen asymptomatic adults for colorectal cancer. *N Engl J Med*. 2000;343(3):162–168.
60. Müller AD, Sonnenberg A. Protection by endoscopy against death from colorectal cancer: a case-control study among veterans. (1995); S. 1741-1748.
61. Sieg A, Hachmoeller-Eisenbach U, Eisenbach T. Prospective evaluation of complications in outpatient GI endoscopy: a survey among German gastroenterologists. *Gastrointest Endosc*. (2001); S. 620-627.
62. Rex DK, Cutler CS, Lemmel GT, Rahmani EY, Clark DW, Helper DJ, u. a. Colonoscopic miss rates of adenomas determined by back-to-back colonoscopies. *Gastroenterology*. (1997); S. 24-28.
63. Brenner H, Chang-Claude J, Seiler CM, Hoffmeister M. Long-Term Risk of Colorectal Cancer After Negative Colonoscopy. *J Clin Oncol*. Oktober 2011;29(28):3761–7.
64. Brenner H, Hoffmeister M, Arndt V, Stegmaier C, Altenhofen L, Haug U. Protection from right- and left-sided colorectal neoplasms after colonoscopy: population-based study. *J Natl Cancer Inst*. (2010); S. 89-95.
65. *Ärzteblatt DÄG Redaktion Deutsches. Bekanntmachungen: Richtlinien des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen über die Früherkennung von Krebserkrankungen („Krebsfrüherkennungs-Richtlinien“)* - PP 1, (2002), S. 518ff. [Internet]. [zitiert 9. April 2017]. Verfügbar unter: [https://www.aerzteblatt.de/archiv/34420/Bekanntmachungen-Richtlinien-des-Bundesausschusses-der-Aerzte-und-Krankenkassen-ueber-die-Fruherkennung-von-Krebserkrankungen-\(-Krebsfrueherkennungs-Richtlinien-\)](https://www.aerzteblatt.de/archiv/34420/Bekanntmachungen-Richtlinien-des-Bundesausschusses-der-Aerzte-und-Krankenkassen-ueber-die-Fruherkennung-von-Krebserkrankungen-(-Krebsfrueherkennungs-Richtlinien-))*

66. Brenner H, Schrotz-King P, Holleczeck B, Katalinic A, Hoffmeister M. Rückgang der Inzidenz und Mortalität von Darmkrebs in Deutschland. *Dtsch Arztebl.* (2016); S. 101-116.
67. Wuppermann D, Wuppermann U, Riemann JF. Aktueller Wissensstand der Bevölkerung zur Darmkrebsvorsorge – eine Untersuchung der Stiftung LebensBlicke mit dem Institut für Demoskopie in Allensbach. *Z Für Gastroenterol.* (2009); S. 1132-1136.
68. Rahner N, Steinke V. Hereditary cancer syndromes. *Dtsch Ärztebl Int.* (2008); S. 706.
69. Schneider R, Rümmele P, Dechant S, Hofstädter F, Lorenz W, Fürst A. „Familiärer Darmkrebs“ in Deutschland. *DMW - Dtsch Med Wochenschr.* (2011); S. 17-22.
70. Katalinic A, Raspe H, Waldmann A. Identifikation von Personen mit familiärem oder hereditärem Darmkrebsrisiko mittels eines Fragebogens zur Familienanamnese. *Z Für Gastroenterol.* (2009); S. 1125-1131.
71. iqwig.de - [P15-01] Einladungsschreiben und Entscheidungshilfe zum Darmkrebs-Screening [Internet]. [zitiert 2. Oktober 2017]. Verfügbar unter: <https://www.iqwig.de/de/projekte-ergebnisse/projekte/gesundheitsinformation/p15-01-einladungsschreiben-und-entscheidungshilfe-zum-darmkrebs-screening.6620.html>
72. Universitätsklinikum Halle(Saale): FAMKOL [Internet]. [zitiert 3. Oktober 2017]. Verfügbar unter: <http://www.medizin.uni-halle.de/index.php?id=4393>
73. Statistisches Bundesamt (Destatis), (2017). Bildungsstand der Bevölkerung - 2016 - BildungsstandBevoelkerung5210002167004.pdf [Internet]. [zitiert 9. November 2016]. Report No.: Erschienen am 09.11.2016, Tabellen 1.4, 1.5, 1.6, 1.7, 1. 8, 4.1, 4.2, 4.3, 4.4, 4.5, 4.6 korrigiert am 03.04.2017 Artikelnummer: 5210002167004. Verfügbar unter: https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/BildungForschungKultur/Bildungsstand/BildungsstandBevoelkerung5210002167004.pdf?__blob=publicationFile
74. Thong MSY, Mols F, Wang XS, Lemmens VEPP, Smilde TJ, van de Poll-Franse LV. Quantifying fatigue in (long-term) colorectal cancer survivors: A study from the population-based Patient Reported Outcomes Following Initial treatment and Long term Evaluation of Survivorship registry. *Eur J Cancer.* (2013); S. 1957-1966.
75. Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen. Bewertung des Nutzens einer Früherkennungsuntersuchung für Personen unter 55 Jahren mit familiärem Darmkrebsrisiko: Abschlussbericht; Auftrag S11-01 [Internet]. IQWiG-Berichte; Band 166; (2013). Verfügbar unter: https://www.iqwig.de/download/S11-01_DWA-VB_Fruherkennungsuntersuchung-bei-familiaerem-Darmkrebsrisik....pdf
76. Altenhofen L, Schäfer, M., Fischer, M. Projekt Wissenschaftliche Begleitung von Früherkennungs-Koloskopien in Deutschland Berichtszeitraum 2010. Berlin/Köln: Zentralinsitut für die Kassenärztliche Versorgung in Deutschland (Zi) - im Auftrag des GKV-Spitzenverbandes und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung; (2010); S. 1-98.
77. Zwink N, Holleczeck B, Stegmaier C, Hoffmeister M, Brenner H. Komplikationsrate der Vorsorgekoloskopie im Krebsfrüherkennungsprogramm. [zitiert 1. Oktober 2017]; Verfügbar unter: <https://www.aerzteblatt.de/pdf/114/18/m321.pdf>
78. Adolph H, Blettner G, Englert G, Heckl U. Psychoonkologie Psychosoziale Unterstützung für Krebspatienten und Angehörige(Februar 2016). Februar 2016;Die Patientenleitlinie ist bis zur Aktualisierung der ärztlichen Leitlinie „S3-Leitlinie Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatienten“ gültig.: S. 1-57.
79. Marschall J. Krebstherapie: Das Dunkel im Kopf. *Die Zeit* [Internet]. [zitiert 3. Oktober 2017]; Verfügbar unter: <http://www.zeit.de/2007/31/M-Krebspsychologie>
80. Bruhn C. Psychoonkologie: Krebskranke und ihre Angehörigen unterstützen. *DMW - Dtsch Med Wochenschr.* (2011); S. 90-91.

81. Thöns M, Sitte T. Repetitorium Palliativmedizin: Zur Vorbereitung auf die Prüfung Palliativmedizin. Springer-Verlag; (2016).
82. Seidel G, Münch I, Dreier M, Borutta B, Walter U, Dierks M-L. Sind Informationsmaterialien zur Darmkrebsfrüherkennung in Deutschland verständlich oder verfehlen sie ihre Wirkung? Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz. (2014); S. 366-79.
83. Hindermann S, Strauß B. Angehörige älterer Tumorpatienten. Onkol. (2002); S. 151-160.
84. Pox C, Schmiegel W. S3-Leitlinie Kolorektales Karzinom - LL_KRK_Kurzfassung_1.1.pdf [Internet]. (2014) [zitiert 16. April 2017]. Verfügbar unter: https://www.dgvs.de/wp-content/uploads/2016/11/LL_KRK_Kurzfassung_1.1.pdf

Danksagung

Die vorliegende Arbeit wurde im Sommersemester 2014 von der Medizinischen Fakultät der Universität zu Lübeck als Dissertation angenommen.

In erster Linie möchte ich meinem Doktorvater Herrn Prof. Dr. Alexander Katalinic danken, dass er diese Arbeit in hervorragender Weise wissenschaftlich betreut und unterstützt hat und mir stets mit wertvollen, hilfreichen Anregungen zur Verfügung stand, wie auch Frau PD Dr. Annika Waldmann.

Ich bedanke mich bei Herrn PD Dr. Andreas Block, der die Studienidee geprägt hat und Herrn Prof. Dr. Carsten Bokemeyer, der das Projekt immer unterstützt hat. Zusätzlich bedanke, ich mich bei allen teilnehmenden Krankenhäusern, die ihre Patienten hierauf aufmerksam gemacht haben sowie allen Beteiligten, die mich bei der Koordination und der Umsetzung maßgeblich unterstützt haben.

Mein besonderer Dank gilt meinen Eltern, die mich in meiner gesamten Ausbildung in jeglicher Hinsicht liebevoll unterstützt und begleitet haben, so ist meine Arbeit in Liebe und Dankbarkeit meinen Eltern gewidmet.

Zudem möchte ich meinem lieben Bruder und meinen Freundinnen und Freunden danken, die mir immer zur Seite standen und mich ermutigt haben.

„Aus Betroffenen können „Kämpfer“ werden, die durch Aufklärung ihre Verzweiflung in Schutz der Angehörigen wandeln.“

Hamburg 2017

Fabian-Simon Frielitz