



Befragung zu Rehabilitationsmaßnahmen unter Mitgliedern von Prostatakrebs- selbsthilfegruppen im Herbst 2007

ERGEBNISBERICHT

November 2009

Das Projekt wurde durchgeführt von:

Krebsgesellschaft Nordrhein-Westfalen e.V.

Arbeitsgemeinschaft für Krebsbekämpfung der Träger der
gesetzlichen Kranken- und Rentenversicherung im Lande
Nordrhein-Westfalen

Landesverband Prostatakrebs Selbsthilfe Nordrhein-Westfalen e.V.

Inhalt

1.	Einleitung	03
2.	Teilnehmerkreis	04
2.1.	Inanspruchnahme der Rehabilitationsmaßnahme	04
2.1.1.	Reha-Teilnahme	04
2.1.2.	Gründe für Nichtteilnahme	04
2.1.3.	Heutige Sicht	05
2.1.4.	Erwartungen heute	05
2.2.	Altersverteilung	06
2.3.	Familienstand	06
2.4.	Erwerbstätigkeit	07
3.	Die Rehabilitationsmaßnahme und ihre Bewertung	08
3.1.	Situation vor der Rehabilitationsmaßnahme	08
3.1.1.	Therapiemaßnahmen	08
3.1.2.	Befindlichkeit vor Antritt der Reha	09
3.1.3.	Empfehlung der Rehabilitationsmaßnahme	10
3.2.	Bewertung der Rehabilitationsmaßnahmen	10
3.2.1.	Bewertung der Maßnahmen nach Themen	10
3.2.2.	Bewertung einzelner Maßnahmen	11
	a. Informationsangebote	11
	b. Bewegungsangebote	12
	c. Sonstige Anwendungen	13
	d. Beratungsangebote	14
	e. Sonstige psychosoziale Angebote	14
3.2.3.	War die Rehabilitationsmaßnahme hilfreich?	15
3.3.	Erwartungen und Nutzen im Vergleich	15
3.4.	Ambulante Nachsorgeangebote	16
4.	Auswertung	17
5.	Fazit	20
6.	Anhang: Fragebogen	22
7.	Impressum	27

1. Einleitung

Prostatakrebs ist die häufigste Krebserkrankung bei Männern. Jährlich erkranken in Deutschland nach Schätzungen des Robert Koch-Instituts über 58.000 Männer daran, in Nordrhein-Westfalen sind es etwa 12000. Die Zahl der neu diagnostizierten Prostatakrebskrankungen ist seit 1990 deutlich angestiegen, während die Sterberate relativ konstant bei etwa zehn Prozent liegt. Das heißt, dass immer mehr Männer mit der Diagnose Prostatakrebs konfrontiert werden und mit der Erkrankung leben.

Im Anschluss an die onkologische Primärtherapie können Betroffene in der Regel eine stationäre Rehabilitationsmaßnahme in Anspruch nehmen. Diese zielt darauf ab, Funktionsstörungen möglichst zu beheben sowie das körperliche und psychische Wohlbefinden der Betroffenen zu verbessern. Mögliche Maßnahmen sind beispielsweise Informationsangebote zur Behandlung von Erkrankungsfolgen (z.B. Inkontinenz), Beckenbodengymnastik, Physiotherapie, Einzel-/Gruppentherapie sowie das Erlernen von Entspannungstechniken.

In der zweiten Jahreshälfte 2007 wurden an Prostatakrebs erkrankte Männer aus NRW zu ihren Erfahrungen mit der Rehabilitation befragt. Die Erhebung wurde vom Landesverband Prostatakrebs Selbsthilfe NRW e.V. in Zusammenarbeit mit der Arge-Krebs NW (Arbeitsgemeinschaft für Krebsbekämpfung Nordrhein-Westfalen) und der Krebsgesellschaft NRW initiiert und durchgeführt.

Ziel der Befragung war es, die Erwartungen von Betroffenen an die Rehabilitationsmaßnahme zu erheben und zu erfahren, welchen Nutzen die verschiedenen Angebote und Maßnahmen für die Betroffenen hatten. Des Weiteren wurde abgefragt, inwieweit Betroffene über wohnortnahe ambulante Krebsnachsorgeangebote informiert wurden und diese in Anspruch genommen haben. Die Ergebnisse der Befragung sollen dazu beitragen, die Angebote der Rehabilitationskliniken stärker an den Bedürfnissen der Betroffenen auszurichten.

Die Befragung fand schriftlich mittels eines fünfseitigen Fragebogens statt. Die 45 Leiter von Selbsthilfegruppen Prostatakrebs in NRW erhielten vom Landesverband 1.600 Fragebögen zwecks Verteilung an ihre Gruppenmitglieder. 324 Fragebögen wurden ausgefüllt und zurückgesandt. Das entspricht, bezogen auf die Zahl der ausgegebenen Fragebögen, einer Rücklaufquote von mehr als 20 Prozent.

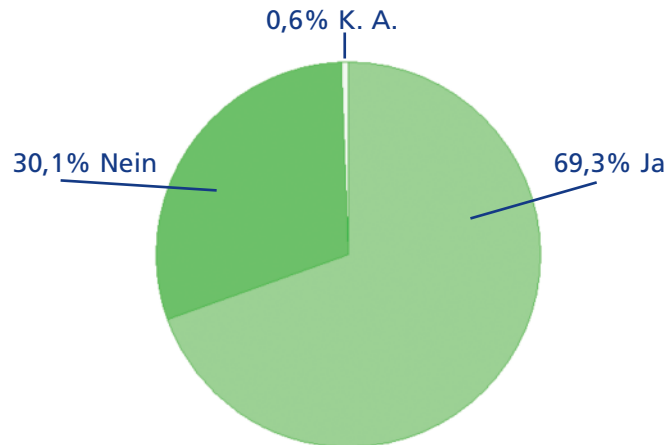
Bei der nachfolgenden Auswertung der Fragebögen gilt es zu berücksichtigen, dass es sich bei den Befragten um Teilnehmer aus Selbsthilfegruppen handelt, und nicht um eine repräsentative, zufällig ausgewählte Stichprobe. Insofern können die Ergebnisse zwar nicht auf alle Prostatakrebskrankte übertragen werden, bieten aber dennoch wertvolle Anhaltspunkte zur Bewertung von Rehabilitationsmaßnahmen durch die Betroffenen.

2. Teilnehmerkreis

2.1. Inanspruchnahme Rehabilitationsmaßnahme

2.1.1. Reha-Teilnahme

Haben Sie im Anschluss an Ihre Erstbehandlung eine Anschlussrehabilitation wahrgenommen?

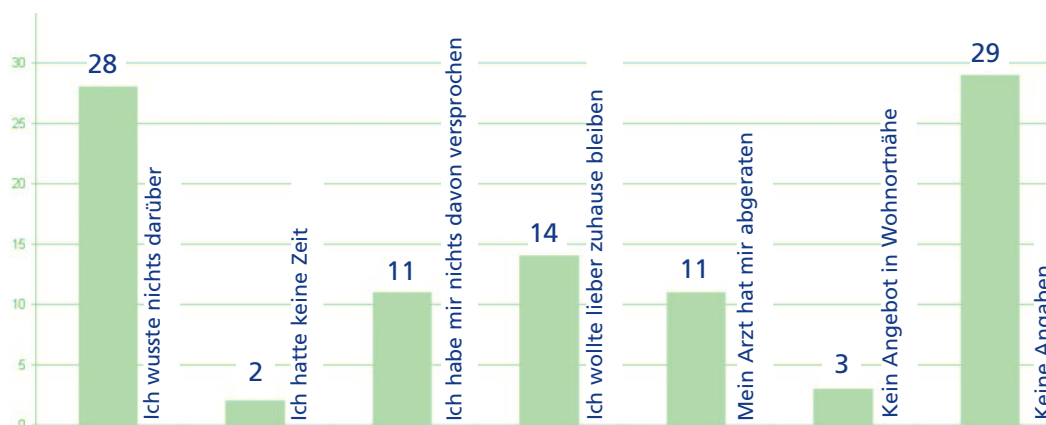


Mehr als zwei Drittel der Befragten hatten sich nach der Akutbehandlung für eine Rehamaßnahme entschieden. Knapp ein Drittel nahm das Angebot nicht wahr. Diejenigen, die keine Rehabilitationsmaßnahme in Anspruch nahmen, wurden nach ihren Gründen hierfür gefragt, und ob sie aus heutiger Sicht eine Rehabilitationsmaßnahme antreten würden.

4

2.1.2. Gründe für Nichtteilnahme

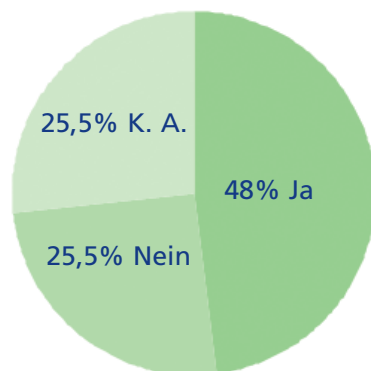
Wenn nein – warum nicht? (Mehrfachnennungen möglich)



Von den 98 Personen, die an keiner Rehabilitationsmaßnahme teilgenommen hatten, gaben 28 an, nicht über die Rehabilitation informiert gewesen zu sein (28,6 Prozent). Weitere 14 Teilnehmer (14,3 Prozent) wollten lieber in gewohnter Umgebung zu Hause bleiben. 11 Teilnehmern wurde vom Arzt abgeraten, die Rehabilitation durchzuführen. Weitere 11 Befragte versprachen sich nichts von einer Rehabilitation. Fehlende Angebote in Wohnortnähe (3 Befragte, 3 Prozent) und Zeitmangel waren weitere Gründe, die gegen eine Rehabilitation sprachen.

2.1.3. Heutige Sicht

Würden Sie aus heutiger Sicht eine Anschlussrehabilitation wahrnehmen?

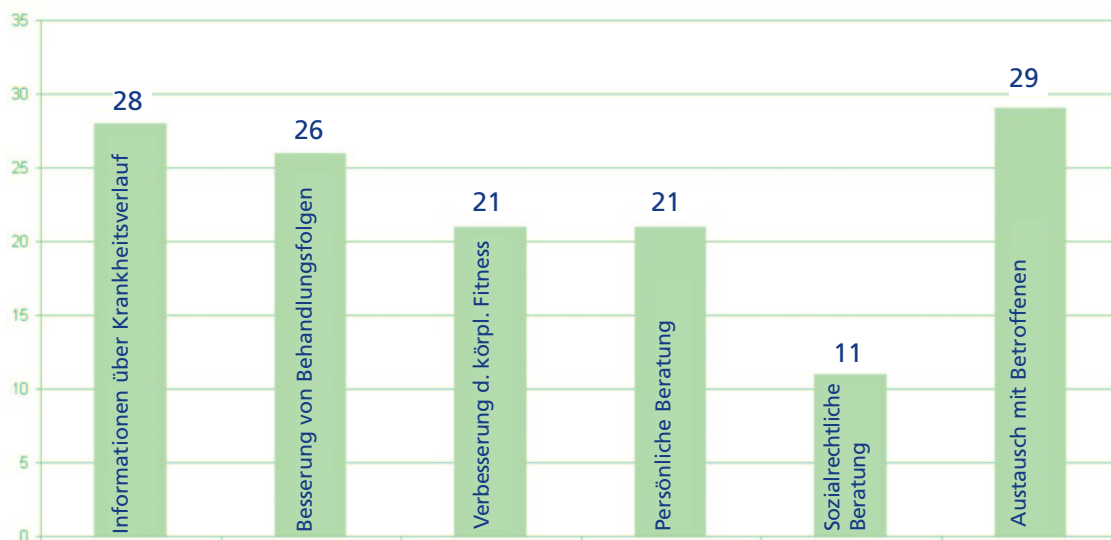


Die Mehrheit der Befragten (48 Prozent) gab an, dass sie aus heutiger Sicht anders entscheiden und die Rehabilitationsmaßnahme wahrnehmen würden. Ein Viertel der Befragten würde auch aus heutiger Sicht keine Rehabilitation wahrnehmen. Ein weiteres Viertel machte hierzu keine Angaben.

2.1.4. Erwartungen heute

Wenn ja, was würden Sie sich heute davon versprechen?

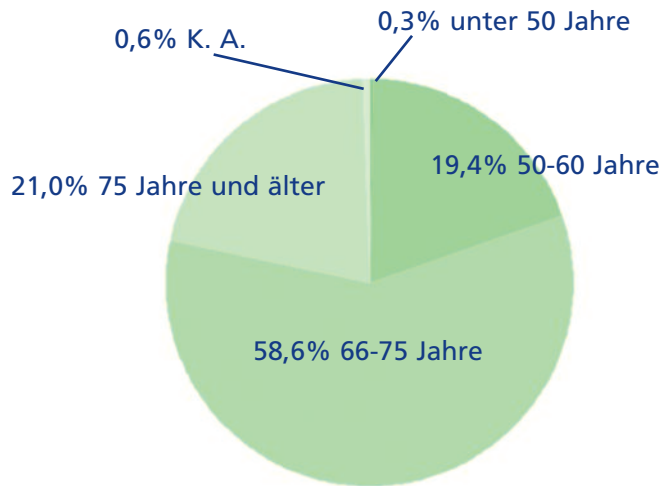
(Mehrfachnennungen möglich)



Von den 47 Personen, die aus heutiger Sicht eine Rehabilitation in Anspruch nehmen würden, wurden 136 Antworten auf die Frage nach den Erwartungen gegeben (etwa 3 von 6 möglichen Antworten pro Person). Die meisten Erwartungen betrafen Information und Aufklärung über die Erkrankung sowie Besserung von Behandlungsergebnissen und den Kontakt mit gleichfalls Betroffenen.

Teilnehmerkreis

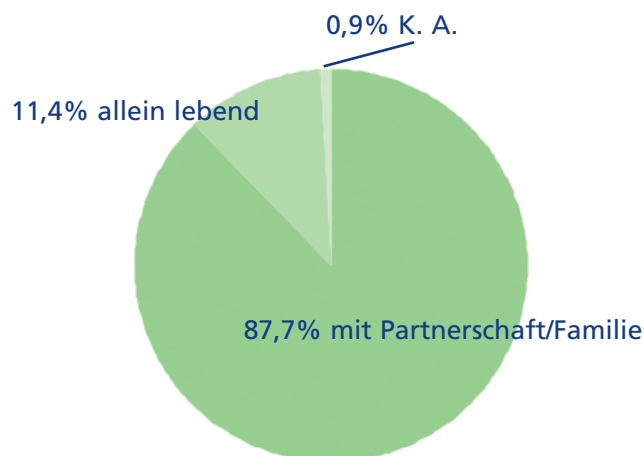
2.2. Altersverteilung



19,4 Prozent aller Befragten waren zum Zeitpunkt der Befragung zwischen 50 und 65 Jahre alt, über die Hälfte (58,6 Prozent) zwischen 66 und 75 Jahre alt. 21 Prozent der Befragten waren älter als 75 Jahre. Ein Befragter (0,3 Prozent) war unter 50 Jahre alt und zwei Befragte (0,6 Prozent) machten keine Altersangabe

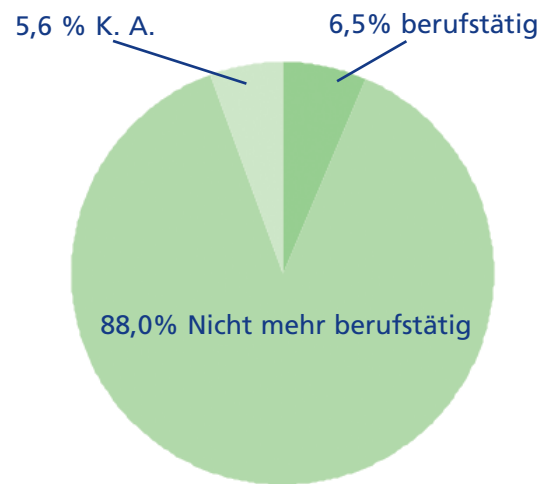
6

2.3. Familienstand



Die Mehrheit (87,7 Prozent) aller Befragten lebt zusammen mit Partnerin bzw. Familie. Etwa jeder Neunte (11,4 Prozent) lebt allein.

2.4. Erwerbstätigkeit



Eine Minderheit von 6,5 Prozent der Befragten befindet sich noch im Erwerbsleben. Knapp 90 Prozent der Befragten sind nicht mehr erwerbstätig.

3. Die Rehabilitationsmaßnahme und ihre Bewertung

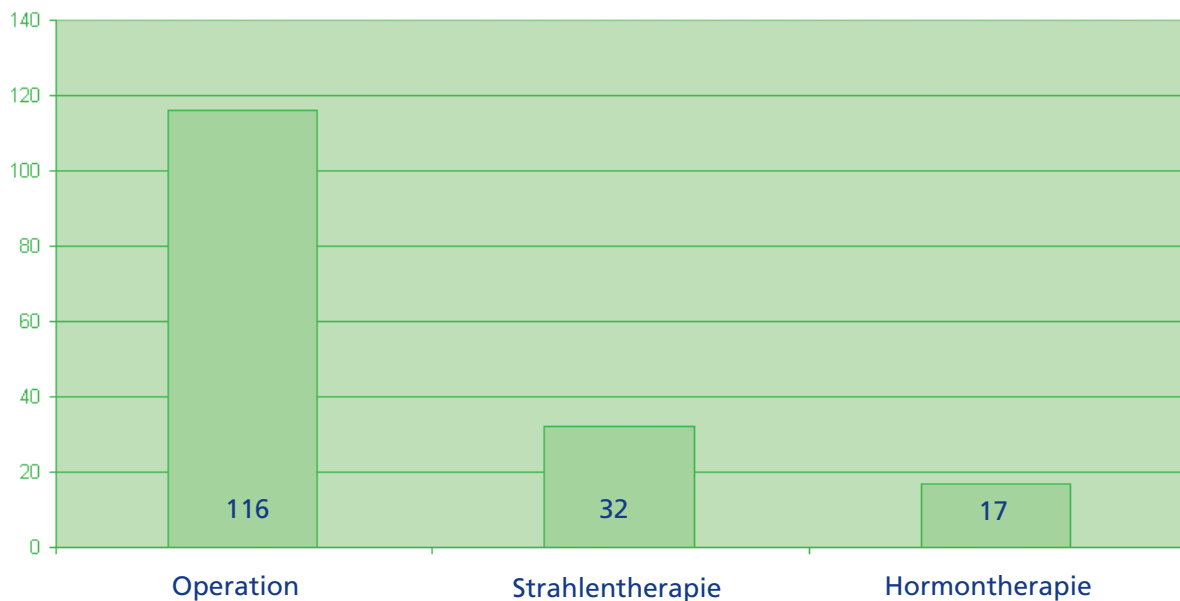
Die ausgefüllten Fragebögen wurden je nach Zeitpunkt der Rehabilitationsmaßnahme in drei Gruppen unterteilt:

- Bei der ersten Gruppe lagen keine Angaben zum Zeitpunkt der Rehabilitation vor,
- bei der zweiten Gruppe fanden die Rehabilitationsmaßnahmen im Zeitraum von 1994 bis 2002 statt,
- bei der dritten Gruppe lag der Rehabilitationszeitraum zwischen 2003 und 2007.

Um einen realistischen Vergleich mit den heutigen Angeboten in Rehabilitationskliniken zu ermöglichen, wurden im nachfolgenden Abschnitt ausschließlich die Antworten der dritten Gruppe ausgewertet (=129 Befragte).

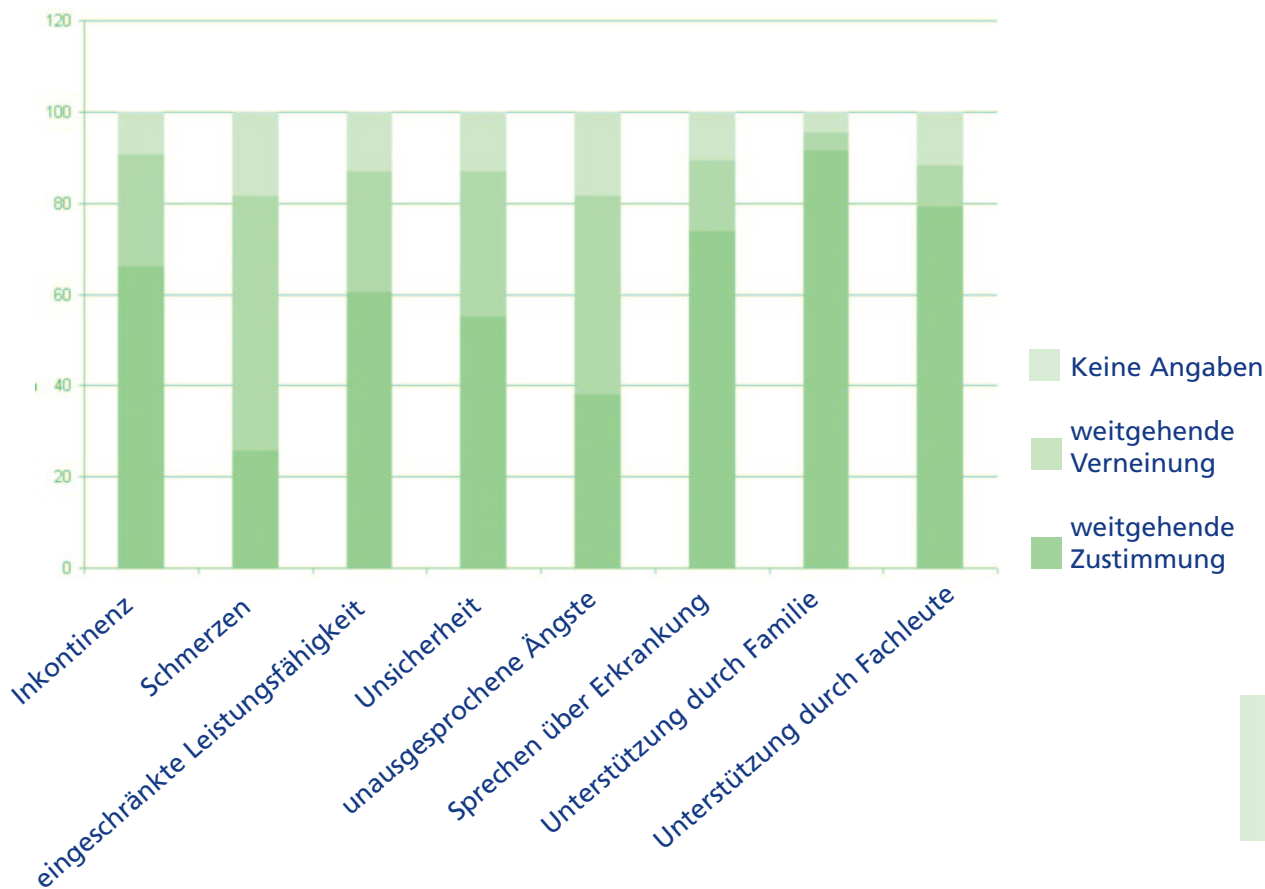
3.1. Situation vor der Rehabilitationsmaßnahme

3.1.1. Therapiemaßnahmen



Bei 116 befragten Männern wurde die Prostata operativ entfernt. 32 Betroffene unterzogen sich einer Bestrahlung und 17 Erkrankte wurden mittels Hormontherapie behandelt. Bei dieser Frage waren Mehrfachnennungen möglich, z.B. durch eine Kombination von verschiedenen Therapien wie Hormon- und Strahlentherapie.

3.1.2. Befindlichkeit vor Antritt der Rehabilitationsmaßnahme



Körperliche Einschränkungen

Die Mehrzahl der Befragten litt vor der Rehabilitation an eingeschränkter Leistungsfähigkeit (60,5 Prozent) sowie an Inkontinenz (66 Prozent). Schmerzen hatte eine Minderheit von 25 Prozent der Befragten. 56 Prozent der Befragten verneinten die Frage nach Schmerzen.

Unsicherheit

Die Befragten waren mehrheitlich verunsichert über die Situation und Zukunft (55 bzw. 32 Prozent).

Kommunikation

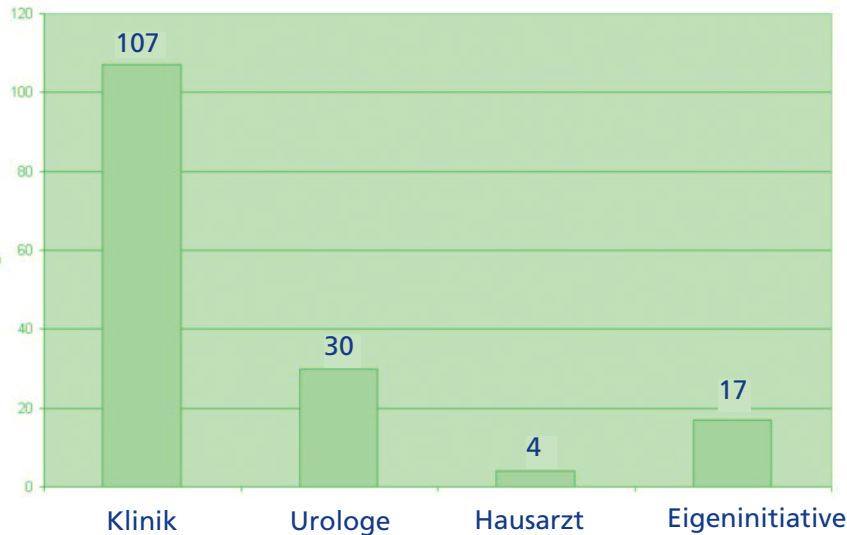
74 Prozent der Betroffenen konnten über ihre Erkrankung sprechen. Nur 15 Prozent sprachen nicht darüber. Dennoch hatten 38 Prozent der Befragten unausgesprochene Ängste.

Unterstützung vorhanden

Unterstützung durch Familie (91,5 Prozent) und Fachleute (79 Prozent) war bei der Mehrzahl der Betroffenen gegeben.

Die Rehabilitationsmaßnahme und ihre Bewertung

3.1.3. Empfehlung der Rehabilitationsmaßnahme (Mehrfachnennungen möglich)

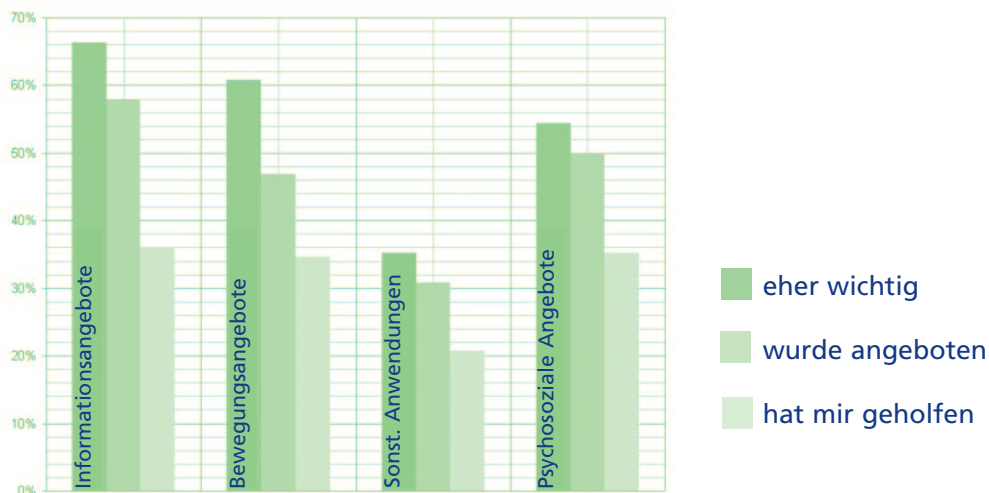


Eine Mehrheit von 107 Befragten erfuhr durch die behandelnde Klinik von der Rehabilitationsmaßnahme. Knapp ein Viertel wurde vom niedergelassenen Urologen über das Angebot informiert. Vier Befragten wurde die Rehabilitation vom Hausarzt empfohlen und weitere 17 Erkrankte nahmen die Rehabilitation auf eigene Initiative hin in Anspruch.

10

3.2. Bewertung der Rehabilitationsmaßnahmen

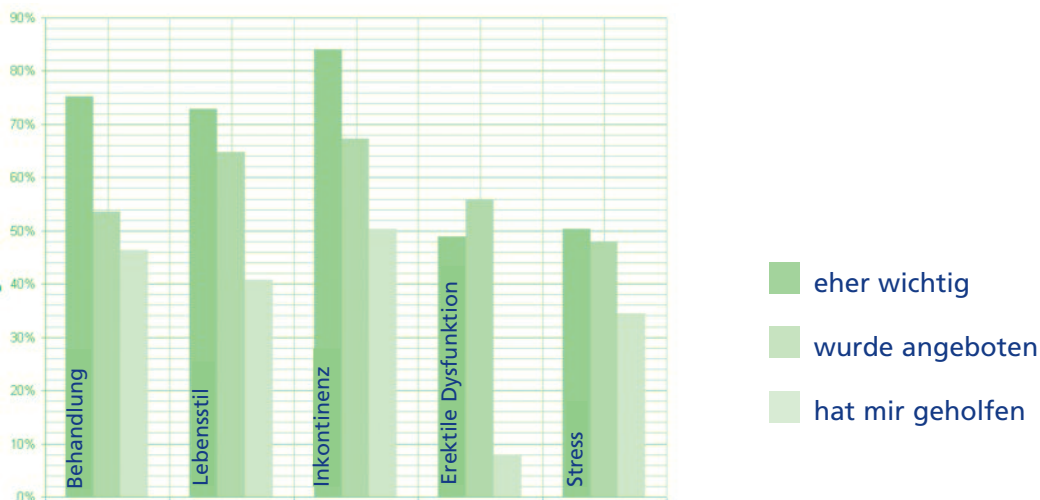
3.2.1. Bewertung der Maßnahmen nach Themen zusammengefasst



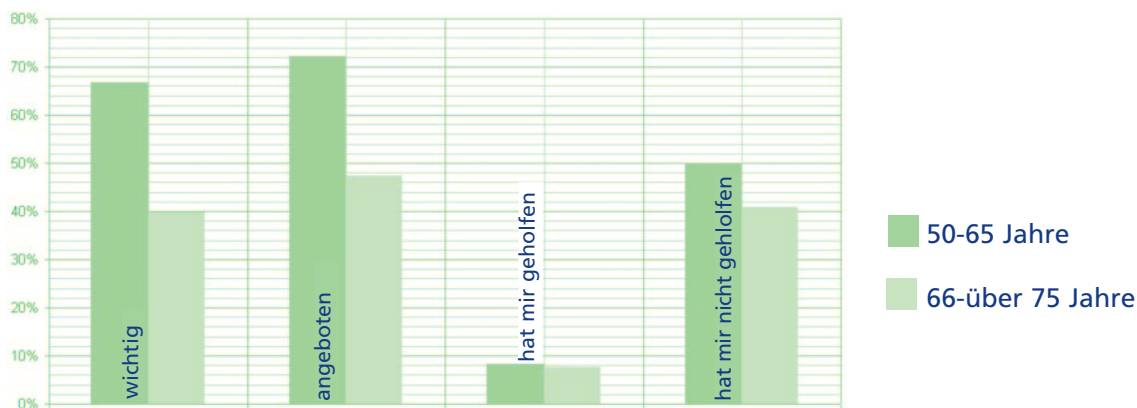
Den meisten Befragten waren die Informationsangebote besonders wichtig (66,2 Prozent), gefolgt von Bewegungsangeboten (60,8 Prozent) und psychosozialen Angeboten (54,4 Prozent). Jeweils etwa ein Drittel der Befragten gab an, dass die angebotenen Maßnahmen dieser drei Bereiche geholfen haben.

3.2.2. Bewertung einzelner Maßnahmen

a. Informationsangebote



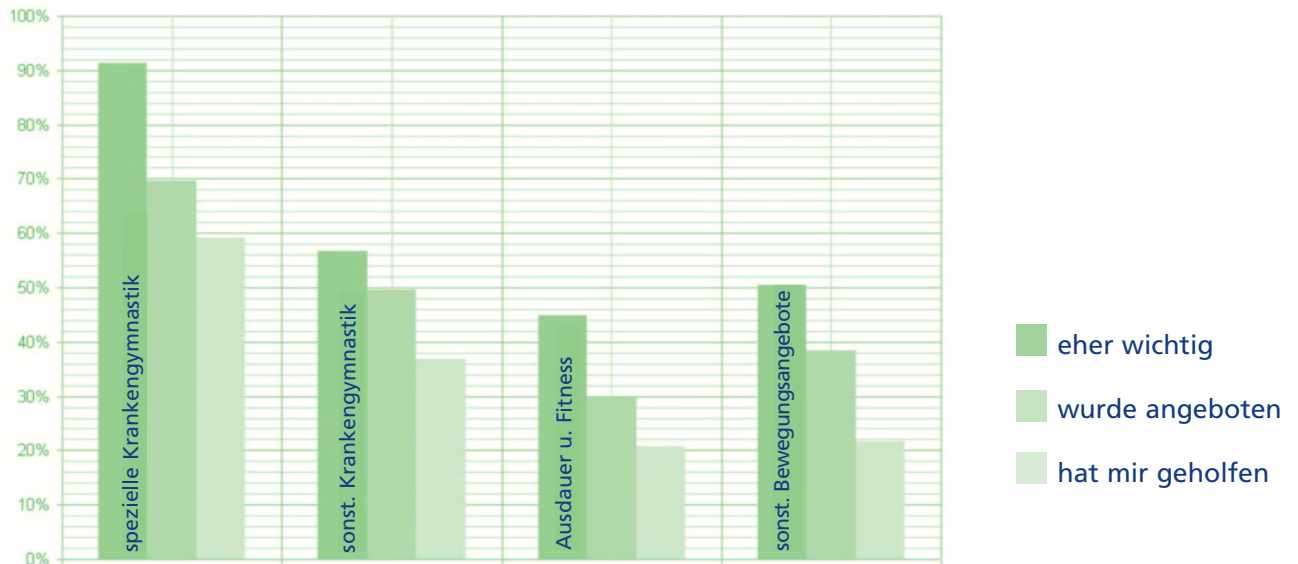
Hinsichtlich der Informationsangebote werden die Themen Inkontinenz, Behandlung von Prostatakrebs und gesunde Lebensführung für besonders wichtig erachtet. 50 Prozent der Befragten geben an, dass ihnen Informationen zum Thema Inkontinenz geholfen haben. Erektile Dysfunktion (ED) wird nur von etwa 45 % der Befragten als wichtiges Thema genannt.



Eine Differenzierung nach Alter zeigt, dass Informationsangebote zum Thema erektile Dysfunktion unterschiedlich stark nachgefragt werden: In der Altersgruppe der 50- bis 65-Jährigen interessieren sich zwei Drittel (67 Prozent) für das Thema. Bei den über 66-jährigen lag der Anteil der interessierten Männer mit 40 Prozent deutlich niedriger. Geholfen haben die Informationsangebote zur Erektile Dysfunktion allerdings nur acht Prozent der Teilnehmer. Die Hälfte der 50- bis 65-Jährigen gab an, dass das Informationsangebot ihnen nicht geholfen hat. Auch 41 Prozent der über 66-Jährigen sahen keinen persönlichen Nutzen des Angebotes.

Die Rehabilitationsmaßnahme und ihre Bewertung

b. Bewegungsangebote

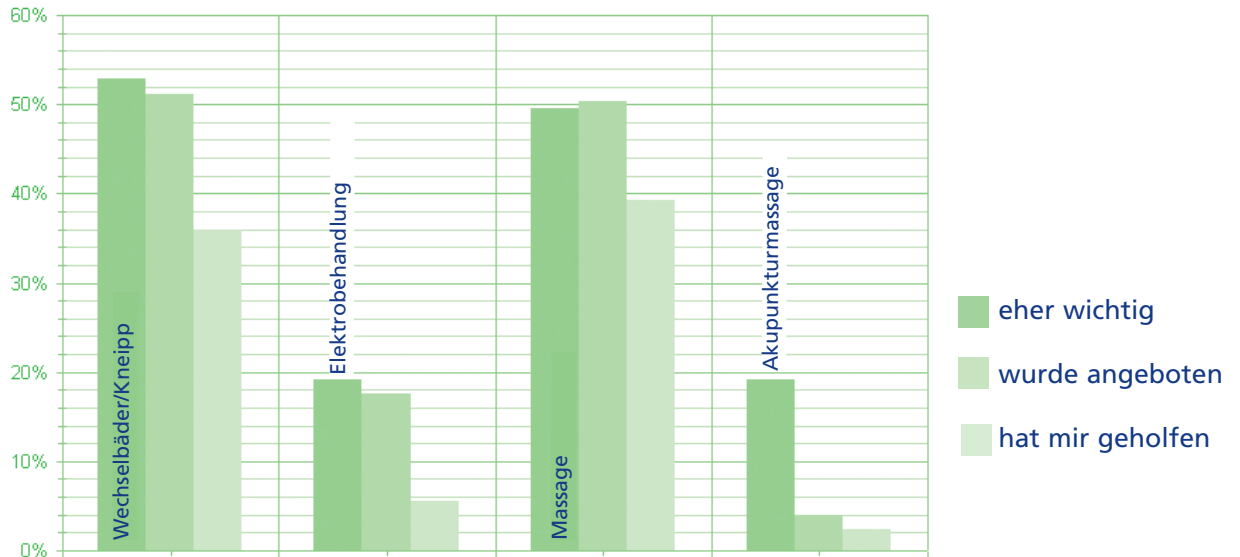


Spezifische Krankengymnastik (Beckenbodentraining) halten über 90 Prozent der Befragten für wichtig. Es gaben jedoch nur 70 Prozent der Befragten an, dass ihnen diese Maßnahme in der Klinik angeboten wurde. Knapp 60 Prozent der Betroffenen gaben an, Maßnahmen der spezifischen Krankengymnastik hätten ihnen geholfen.

Bewertet man die persönlich empfundene Hilfe (59 Prozent) in Abhängigkeit vom vorhandenen Angebot (70 Prozent) - im Folgenden als realer Nutzwert bezeichnet - liegt dieser bei der spezifischen Krankengymnastik mit 85 Prozent sehr hoch. Etwa die Hälfte der Befragten bewerten sonstige Krankengymnastik (z.B. Atemgymnastik, Wirbelsäulengymnastik) und sonstige Bewegungsangebote (z.B. Wanderungen und Ballspiele) als sinnvoll. Der reale Nutzwert liegt bei sonstiger Krankengymnastik mit 74 Prozent signifikant höher als der von sonstigen Bewegungsangeboten (56 Prozent).

Ausdauer und Fitnessstraining wird von fast 45 Prozent aller Befragten als wichtig erachtet, wurde jedoch nur 30 Prozent der Befragten angeboten. Da die Angebote immerhin 21 Prozent der Befragten geholfen haben, liegt der reale Nutzwert mit 70 Prozent recht hoch.

c. Sonstige Anwendungen



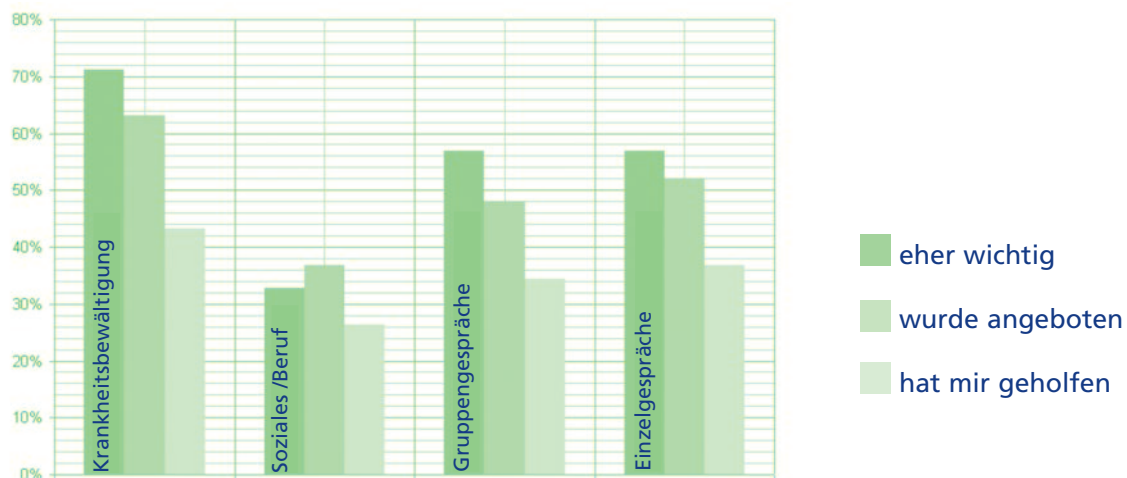
Wechselbäder nach Kneipp und Massagen wurden von etwa der Hälfte der Befragten als sinnvolle Maßnahmen erachtet. Etwa die Hälfte der Befragten gab an, dass die Klinik ihnen diese Maßnahmen angeboten hat. Der reale Nutzwert liegt für Massagen mit 78 Prozent etwas höher als für Wechselbäder/Kneipp mit 70 Prozent.

Nur etwa ein Fünftel der Befragten bewerteten Elektrobehandlung und Akupunkturmassage¹ als wichtige Maßnahmen. Elektrobehandlung wurde mit knapp 20 Prozent fünfmal so häufig angeboten wie Akupunkturmassage (4 Prozent). Der reale Nutzwert der Akupunkturmassage ist jedoch mit 60 Prozent deutlich höher als bei der Elektrobehandlung mit 32 Prozent.

¹Angelehnt an die chinesische Energielehre werden bei der Akupunkturmassage Meridiane gereizt, um die Selbstheilungskräfte anzuregen. Die Reizung erfolgt mit Stäbchen, nicht mit Nadeln wie bei der Akupunktur.

Die Rehabilitationsmaßnahme und ihre Bewertung

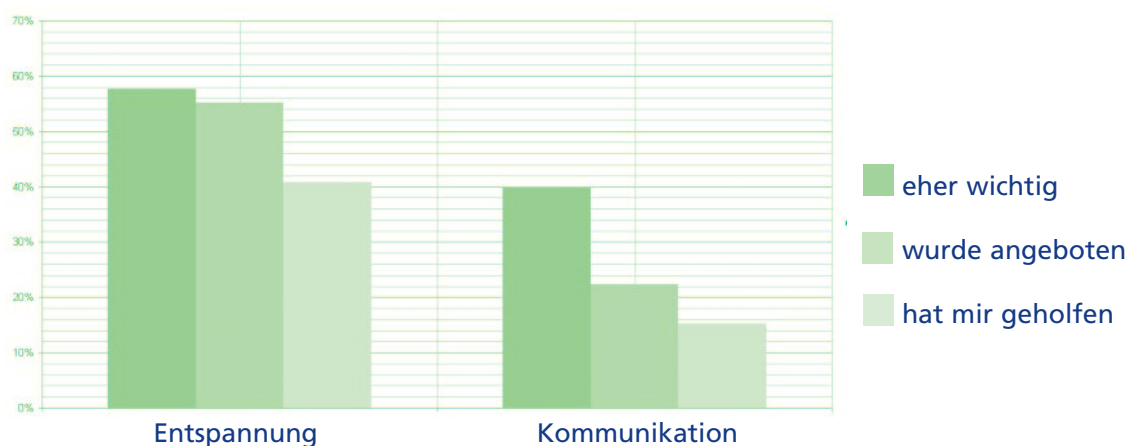
d. Beratungsangebote



Hinsichtlich der Beratungsangebote haben Beratungen zur Krankheitsbewältigung mit über 70 Prozent aller Nennungen den höchsten Stellenwert für die Betroffenen, gefolgt von Gruppen- und Einzelgesprächen mit je 57 Prozent und Sozial-/Berufsberatung mit über 30 Prozent. Über 60 Prozent der Befragten gab an, dass Beratung zur Krankheitsbewältigung angeboten wurde. Etwa die Hälfte gab an, dass Möglichkeiten zu Einzel- und Gruppengesprächen vorhanden waren. Sozial- und Berufsberatung wurde von etwa einem Drittel der Befragten als Beratungsangebot wahrgenommen. Der reale Nutzwert der Beratungsangebote liegt bei allen vier Angebotsarten um 70 Prozent.

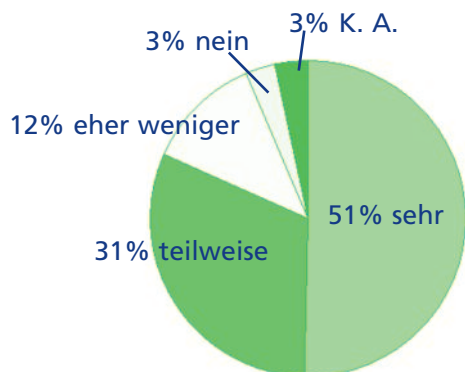
14

e. Sonstige psychosoziale Angebote



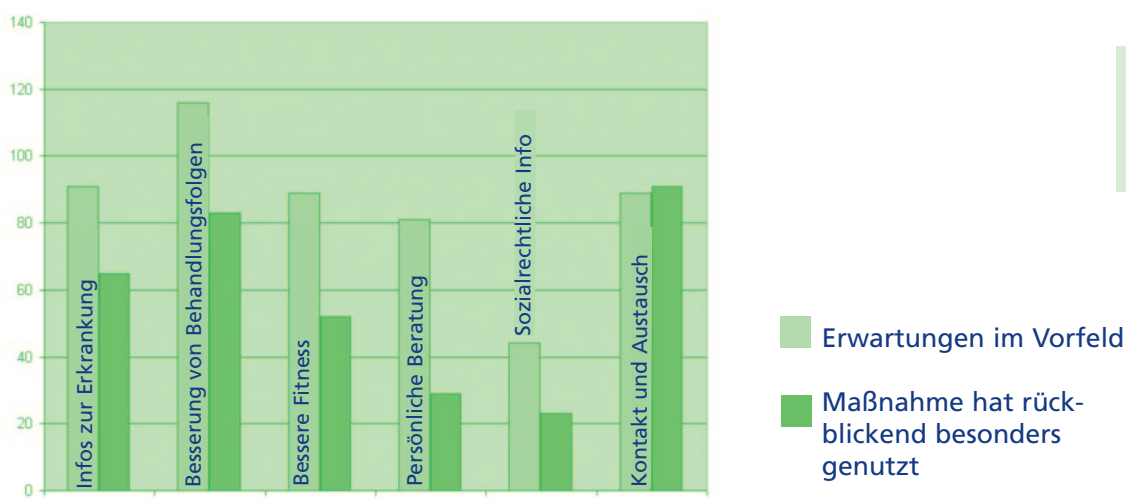
Bei den sonstigen psychosozialen Angeboten halten die Betroffenen die Entspannungsübungen mit 57 Prozent für wichtiger als Kommunikationstraining (40 Prozent). Mehr als die Hälfte der Befragten gibt an, dass während der Rehabilitationsmaßnahme Entspannungsübungen angeboten wurden. Kommunikationstraining wird von etwa einem Fünftel als Angebot der Klinik angegeben. Der reale Nutzen liegt bei Entspannungsübungen mit 74 Prozent etwas höher als beim Kommunikationstraining mit 68 Prozent.

3.2.3. War die Rehabilitationsmaßnahme insgesamt hilfreich?



Mehr als die Hälfte der Betroffenen bewertete die Rehabilitationsmaßnahme als sehr hilfreich, ein weiteres knappes Drittel empfand die Maßnahme als teilweise hilfreich. Nur etwa jeder zehnte Betroffene war eher weniger zufrieden.

3.3. Erwartungen und Nutzen im Vergleich (Mehrfachnennungen möglich)



Die Befragten hatten eine Vielzahl Erwartungen an ihre Rehamaßnahme: 125 Befragte machten 510 Angaben bezüglich der erwarteten Maßnahmen/Themen. Das heißt, dass das Erwartungsspektrum des Einzelnen durchschnittlich vier Themen/Maßnahmen - von sechs möglichen - umfasste.

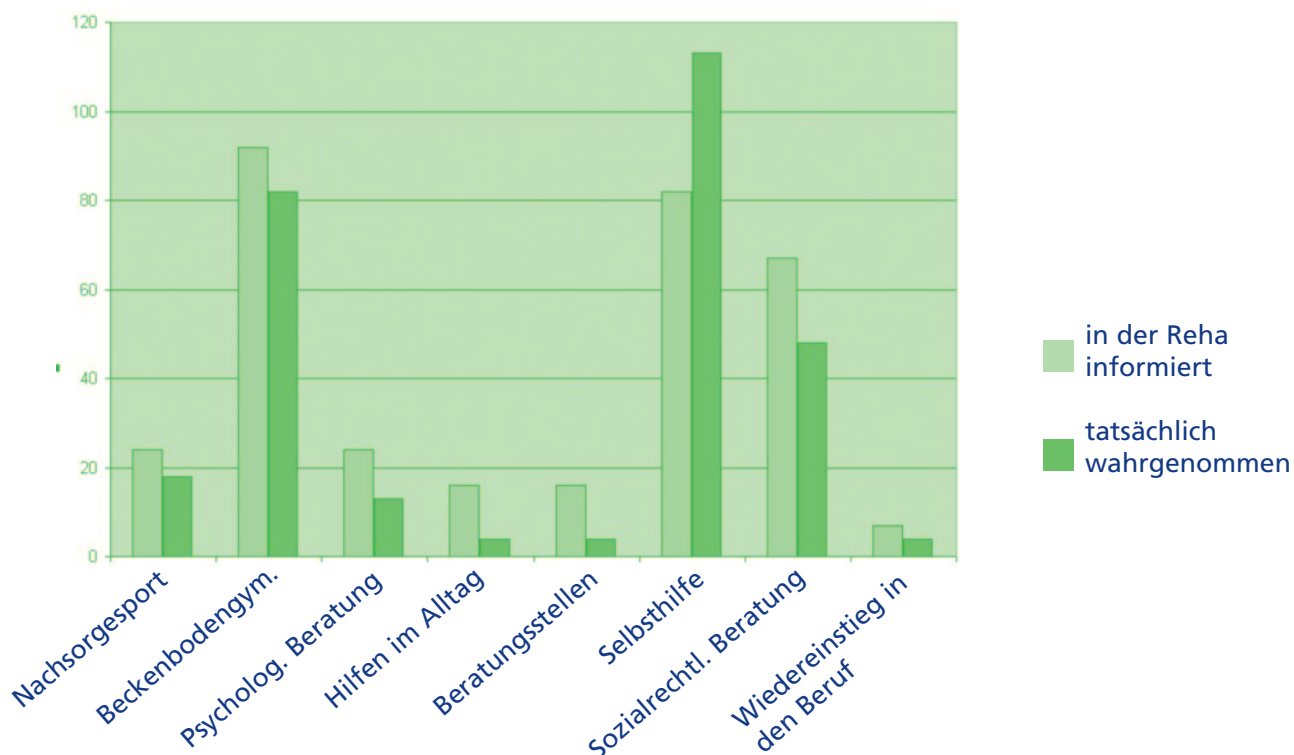
Den höchsten Stellenwert bei den Erwartungen hatte insgesamt die Besserung von Behandlungsfolgen mit 116 Nennungen, gefolgt von der Information zur Erkrankung (91 Nennungen), besserer Fitness (89 Nennungen), Kontakt und Austausch (89 Nennungen) und persönlicher Beratung (81 Nennungen). Weniger relevant waren für die Befragten sozialrechtliche Informationen mit 44 Nennungen.

Die Rehabilitationsmaßnahme und ihre Bewertung

Die Rehabilitanden wurden außerdem befragt, welche dieser Maßnahmen ihnen rückblickend besonders genutzt hat. Insgesamt machten sie bei dieser Frage 343 Angaben – lediglich zwei Drittel des oben genannten Spektrums, was durchschnittlich zweieinhalb Nennungen je Teilnehmer entspricht.

Als sehr nutzbringend empfanden die Betroffenen den Kontakt und Austausch mit anderen Betroffenen. Hier wurden die Erwartungen sogar leicht übertroffen. Die stärkste Diskrepanz zwischen Erwartungen und Nutzen besteht bei der persönlichen Beratung: Im Vorfeld versprachen sich 91 Befragte einen Nutzen hiervon. Rückblickend bewerteten nur 29 Befragte die persönliche Beratung als besonders hilfreich.

3.4. Ambulante Nachsorgeangebote – Information und Inanspruchnahme (Mehrfachnennungen möglich)



Mehr als die Hälfte der Befragten wurde während der Rehabilitationsmaßnahme über Angebote zu Beckenbodengymnastik (71,3 Prozent), Selbsthilfegruppen (63,3 Prozent) und sozialrechtlicher Beratung (51,9 Prozent) nach der Rehabilitation am Wohnort informiert. Nur ein geringer Teil aller Betroffenen wurde auf Angebote bezüglich Krebsnachsorgesport, psychologische Beratung, Hilfen im Alltag, Beratungsstellen und Wiedereinstieg in das Berufsleben hingewiesen.

63 Prozent der Befragten führte die Beckenbodengymnastik nach der Rehabilitation weiter. Über ein Drittel der Befragten nahm nach der Rehabilitation eine sozialrechtliche Beratung in Anspruch. Weitere, o.g. Angebote wurden kaum wahrgenommen.

4. Auswertung

Teilnehmerkreis

Die Mehrheit der Befragten

- hat eine stationäre Rehabilitationsmaßnahme in Anspruch genommen (85 Prozent),
- hat das 66. Lebensjahr vollendet (72 Prozent),
- lebt mit Partnerin oder Familie zusammen (88 Prozent) und
- ist nicht (mehr) erwerbstätig (87 Prozent).

Inanspruchnahme der Rehabilitation

Bei den Teilnehmern der Befragung handelte es sich ausschließlich um Mitglieder von Prostatakrebs-Selbsthilfegruppen. Lediglich zwei Drittel aller Befragten gaben an, eine Rehabilitationsmaßnahme durchgeführt zu haben. Ein Drittel nahm diese Möglichkeit nicht in Anspruch. Gründe hierfür waren Unwissenheit (28,6 Prozent), der Wunsch, zu Hause zu bleiben (14 Prozent), Abraten des Arztes (11 Prozent) und fehlende Zuversicht bezüglich des persönlichen Nutzens der Reha Maßnahme (11 Prozent). Wenige Befragte gaben fehlendes wohnortnahes Angebot (3 Prozent) und Zeitmangel (2 Prozent) als Beweggründe gegen die Durchführung einer Rehabilitationsmaßnahme an.

Von allen 326 Befragten waren 28 (fast 10 Prozent) nicht über die Möglichkeit einer Rehabilitationsmaßnahme im Anschluss an die Akutbehandlung informiert. Diese überraschend hohe Zahl muss mit anderen Studienergebnissen verglichen werden.

Etwa die Hälfte derjenigen, die keine Rehabilitation wahrgenommen hatten, gab an, dass sie aus heutiger Sicht anders entscheiden und eine Rehabilitationsmaßnahme durchführen würde. Nur ein Viertel würde sich nochmals gegen die Rehabilitation entscheiden.

Vor allem in Zusammenhang mit der vorherigen Frage wird deutlich, dass zu viele Erkrankte unzureichend oder gar nicht über eine mögliche Rehabilitationsmaßnahme informiert wurden.

Ausgangssituation

Dem Großteil der Befragten, die ihre Rehabilitationsmaßnahmen zwischen 2003 und 2007 angetreten hatten, war in der Primärtherapie die Prostata operativ entfernt worden (89 Prozent). Vor Antritt der Rehabilitation litten viele Erkrankte unter Inkontinenz (66 Prozent) und eingeschränkter Leistungsfähigkeit (61 Prozent).

Bei vielen Betroffenen bestanden außerdem diffuse Unsicherheitsgefühle bezüglich der aktuellen Situation und der Zukunft (55 Prozent). Obwohl ein Großteil der Befragten (74 Prozent) angibt, über die Erkrankung sprechen zu können, bestanden vor der Reha dennoch bei vielen Betroffenen (38 Prozent) unausgesprochene Ängste.

Fast alle Betroffenen verfügten über soziale Ressourcen: Sie wurden durch die Familie

Auswertung

unterstützt (über 90 Prozent). Auch Unterstützung von Fachleuten wie Ärzten und Klinikpersonal war in den meisten Fällen vorhanden (79 Prozent).

Die Rehabilitationsmaßnahme wurde in der Regel von der Klinik empfohlen (82 Prozent). Auch Urologen (23 Prozent) wiesen die Erkrankten darauf hin. Immerhin 13 Prozent gaben an, die Rehabilitationsmaßnahme auf eigene Initiative hin wahrgenommen zu haben.

Von der Rehabilitationsmaßnahme erhofften sich die meisten Befragten eine Besserung von Behandlungsfolgen (93 Prozent), Informationen zur Erkrankung (73 Prozent), bessere Fitness (71 Prozent), Kontakt und Austausch (71 Prozent) sowie persönliche Beratung (64 Prozent).

Bewertung der Maßnahmen

Das Gesamturteil der Befragten zur Rehabilitationsmaßnahme war überwiegend positiv: Sie empfanden die Maßnahme als sehr (51 Prozent) oder teilweise (24 Prozent) hilfreich. Eine Minderheit wertete die Rehabilitation als eher weniger (12 Prozent) oder nicht (3 Prozent) hilfreich.

Die Befragten wurden detailliert befragt, inwieweit ihnen Informationsangebote, Bewegungsangebote, sonstige Anwendungen (Kneipp, Massagen) sowie psychosoziale Angebote wichtig waren, während ihrer Rehabilitationsmaßnahme angeboten wurden und geholfen haben. Den größten Stellenwert hatten die Informationsangebote. Sie wurden von 65 Prozent der Befragten als wichtig eingestuft. Die Befragten wünschten sich hauptsächlich Informationen zu Inkontinenz, Behandlung und Lebensführung. Auch die Themen Stressbewältigung und erektile Dysfunktion interessierten immerhin etwa die Hälfte der Betroffenen. Am Thema erektile Dysfunktion war die Altersgruppe der 50- bis 65-Jährigen signifikant stärker interessiert als die über 66-Jährigen.

Der reale Nutzwert² ist bei Informationen zur Behandlung (87 Prozent), Inkontinenz (75 Prozent) und Stress (72 Prozent) am größten. Auffallend gering war der persönliche Nutzen von Infoangeboten zur erektilen Dysfunktion (realer Nutzwert 14 Prozent). Möglicherweise sollten die Informationsangebote zu diesem Thema sich noch stärker an den Bedürfnissen der Erkrankten orientieren.

Neben Informationsangeboten fanden Bewegungsangebote viel Zuspruch. Spezifische Krankengymnastik in Form von Beckenbodentraining ist hierbei von großer Bedeutung. Der Nutzen dieses Angebots war ebenfalls sehr hoch. Angesichts dieser Relevanz und des großen Nutzens ist zu überprüfen, warum nur 70 Prozent der Befragten angeben, dass ihnen die Klinik Kurse zur Beckenbodengymnastik anbot.

Auch Angebote zu Ausdauer und Fitnesstraining waren den Angaben der Betroffenen zufolge nur in 30 Prozent der Fälle vorhanden, obwohl der Nutzen vergleichsweise hoch war.

²Der „reale Nutzwert“ ist definiert als Nutzen in Abhängigkeit vom tatsächlichen Angebot (vgl. S.12)

Psychosoziale Angebote nehmen den dritten Platz ein. Die Beratung zur Krankheitsbewältigung war für über 70 Prozent der Rehabilitanden von Bedeutung, gefolgt von Einzel- und Gruppengesprächen mit je 57 Prozent. Der reale Nutzwert lag für alle Angebote um die 70 Prozent. Auch hier war das Angebot, gemessen am realen Nutzwert, eher unzureichend, wenn nur 60 Prozent der Befragten in ihrer Rehabilitationsklinik entsprechende Beratungsmöglichkeiten angeboten bekamen.

Sozial- und Berufsberatung hatten einen eher nachrangigen Stellenwert, was sicher darin begründet liegt, dass ein Großteil der Betroffenen zum Zeitpunkt der Erkrankung bereits nicht mehr berufstätig war oder aber kurz vor der Rente stand. Zum Zeitpunkt dieser Befragung waren 90 Prozent der Befragten nicht mehr berufstätig. Hinsichtlich der sonstigen Anwendungen wurden vor allem Wechselbäder nach Kneipp und Massagen als eher wichtig befunden (von etwa der Hälfte der Befragten) und auch der reale Nutzwert war vergleichsweise hoch. Bei Wechselbädern lag er bei 72 Prozent, bei den Massagen bei 78 Prozent.

Vergleicht man die Aussagen der Befragten bezüglich ihrer Erwartungen (s. Ausgangssituation) an die Rehabilitation und der rückblickend besonders hilfreichen Maßnahmen, fällt auf, dass die meisten Befragten mit einer Fülle von Erwartungen an die Reha herangegangen waren (durchschnittlich vier von sechs möglichen Antworten). Im Rückblick nach den Maßnahmen gefragt, die besonders genutzt haben, schränkte sich das Antwortspektrum auf durchschnittlich zwei Angaben ein. Hier spiegelt sich der konkret erlebte Nutzen jedes Einzelnen im Gegensatz zu den diffusen Erwartungen und Hoffnungen vor Rehabilitationsbeginn.

Persönliche Beratung wurde zwar oft als Erwartung genannt, im Nachhinein wurde das Angebot jedoch als wenig nutzbringend eingeschätzt. Dagegen war das Erleben, mit der Erkrankung nicht allein zu sein, Schwierigkeiten und Ängste mit gleichfalls Betroffenen teilen zu können, für die befragte Gruppe äußerst wichtig. Folgerichtig sind diese Personen in einer Selbsthilfegruppe aktiv geworden. Es ist also naheliegend, dass insbesondere dieses Ergebnis nicht auf sämtliche Betroffene übertragbar ist, sondern dass es sich hier vorwiegend um solche Menschen handelt, denen aufgrund ihrer Persönlichkeitsstruktur der Austausch mit anderen Betroffenen bei der Krankheitsverarbeitung hilft.

Nachhaltigkeit

Die Befragten wurden von der Klinik auf einige Angebote zur Krebsnachsorge hingewiesen, darunter vor allem Beckenbodengymnastik, Selbsthilfegruppen und sozialrechtliche Beratung. Über andere Angebote wie z.B. Beratungsstellen oder Krebsnachsorgesportgruppen wurden nur wenige informiert (jeweils etwa 20 Prozent). Dies ist möglicherweise auch durch die Angebotsstrukturen bedingt: Krebsberatungsstellen sind in Nordrhein-Westfalen nicht flächendeckend vorhanden, und bezüglich des Krebsnachsorgesports waren die Angebote im Zeitintervall 2003 bis 2007 noch nicht prostatakrebspezifisch ausgerichtet.

5. Fazit

Während von den 324 Befragten zwei Drittel angaben, eine Rehabilitationsmaßnahme in Anspruch genommen zu haben, hatten immerhin 30 Prozent an keiner Rehabilitation teilgenommen. Die Tatsache, dass mehr als ein Viertel dieser Gruppe angab, über die Möglichkeit einer Rehabilitation nicht informiert gewesen zu sein, muss nachdenklich stimmen. Dies vor allem vor dem Hintergrund, dass fast die Hälfte derjenigen, die keine Rehabilitationsmaßnahme wahrgenommen hat, dies rückblickend gerne getan hätte.

Die Auswertung der Antworten von denjenigen 129 Prostatakrebskranken, die im Zeitraum zwischen 2003 und 2007 ihre Rehabilitationsmaßnahme angetreten hatten, ergab, dass eine große Mehrheit mit dem persönlichen Nutzen der Rehabilitation zufrieden war. Die Bilanz war positiv, obwohl das Spektrum an Erwartungen vor Antritt der Rehabilitationsmaßnahme sehr groß war, während der später beschriebene persönliche Nutzen sich auf wenige Punkte konzentrierte. Dies lässt vermuten, dass vor Beginn der Rehabilitation die Vorstellung davon, was eine Rehabilitationsmaßnahme für den Einzelnen leisten kann, nur sehr diffus ausgeprägt ist. Der Betroffene erhofft nach der Primärbehandlung Linderung für möglichst viele der zu diesem Zeitpunkt spürbaren Einschränkungen und Folgewirkungen der Erkrankung. Im Vordergrund stehen dabei die häufig auftretende Inkontinenz sowie die eingeschränkte körperliche Leistungsfähigkeit. Zudem möchten Betroffene möglichst viel über ihre Erkrankung erfahren.

20

Demzufolge werden die Informationsangebote in der Rehabilitation überwiegend positiv bewertet. Lediglich die Informationen zur Bewältigung von erektiler Dysfunktion scheint für diejenigen, die sich davon eine Besserung versprochen, nur selten hilfreich gewesen zu sein. Dies betraf vor allem die Altersgruppe der 50- bis 65-Jährigen. Hier wäre es möglicherweise sinnvoll, Inhalt und Struktur der Angebote zu diesem Themenfeld zu überprüfen.

Bewegungsangebote werden von der Mehrheit der Teilnehmer in ihrem Nutzen positiv gewertet. Allerdings wurden manche, aus Sicht der Betroffenen durchaus effektive Maßnahmen, nicht in allen Kliniken angeboten. Während 70 bzw. 60 Prozent der Befragten angaben, dass Beckenbodentraining und spezielle Krankengymnastik angeboten wurden, sagten lediglich 30 Prozent, dass ihnen ein Angebot zum Ausdauer- und Fitnesstraining zwecks Besserung der körperlichen Leistungsfähigkeit in der Rehabilitation gemacht wurde. Diejenigen, die ein solches Angebot in Anspruch nehmen konnten, attestierten dieser Bewegungsform aber einen ebenso hohen Nutzwert wie dem Beckenbodentraining oder der speziellen Krankengymnastik. Hier wäre also zu überlegen, ob das Angebot in den Rehabilitationskliniken im Sinne der Bedürfnisse der Männer erweitert werden könnte, so dass künftig Prostatakrebspatienten die Möglichkeit haben von einem breiten Spektrum an Bewegungsprogrammen zu profitieren. Zu berücksichtigen ist hierbei allerdings auch, dass je nach Krankheitsstatus nicht jede Bewegungsform für alle Patienten schon während der Anschlussheilbehandlung geeignet ist.

Neben den Bewegungsangeboten hat die psychosoziale Unterstützung einen annähernd gleich hohen Nutzwert. Dabei gibt es kaum Unterschiede, ob die Beratung in Form von Einzel- oder Gruppengesprächen stattfindet. Thematisch steht die Beratung

zur Krankheitsbewältigung klar im Vordergrund. 40 Prozent aller Befragten wurde in der von ihnen besuchten Rehabilitationsklinik allerdings kein entsprechendes Angebot gemacht.

Kommunikationstraining fanden 60 Prozent der Befragten wichtig, aber nur gut 20 Prozent gaben an, dass ihnen ein solches angeboten wurde. Von diesen empfanden es fast 70 Prozent als hilfreich. Ähnliches gilt für Entspannungsübungen, die nur knapp 60 Prozent der Befragten angeboten wurden. Von denjenigen, die ein solches Angebot nutzen konnten, bewerteten es aber drei Viertel als hilfreich. Hier wäre eine Überprüfung und gegebenenfalls entsprechende Erweiterung der Angebotspalette einzelner Kliniken wünschenswert.

Auch dem Hinweis auf die Möglichkeit, sich nach der Rehabilitation psychologisch beraten zu lassen bzw. sich an ambulante Krebsberatungsstellen vor Ort zu wenden, sollte ein größerer Stellenwert zukommen. Nur wenige Befragte wurden von ihrer Klinik auf solche weiterführenden Angebote verwiesen, obwohl eine große Mehrheit persönliche Beratung zur Krankheitsbewältigung für einen wichtigen Aspekt der Rehabilitation hält. Allerdings ist in diesem Zusammenhang auch zu berücksichtigen, dass es in NRW bisher kein flächendeckendes psychoonkologisches Angebot gibt.

Um die Nachhaltigkeit der in der Rehabilitation erzielten Effekte zu sichern, sind die meisten Kliniken nach Angaben der Befragten konsequent in der Empfehlung, die Beckenbodengymnastik fortzuführen. Auch auf die Möglichkeit, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen, wurden die meisten Befragten hingewiesen. Eine Empfehlung die offenbar befolgt wurde, denn es handelt sich bei den Befragten ja ausschließlich um Mitglieder von Selbsthilfegruppen. Dieser Tatsache ist wohl auch geschuldet, dass die Befragten dem Austausch mit ebenfalls Betroffenen nicht nur im Vorfeld einen hohen Stellenwert einräumten, sondern ihm auch – neben der Besserung von Behandlungsfolgen – rückblickend den größten persönlichen Nutzen der Rehabilitation zuschreiben.

Hinweise auf Krebsnachsorgesportgruppen erhielten die Betroffenen allerdings nur selten, obwohl gerade diese Form der Nachsorge Elemente der Selbsthilfe mit gezielter Bewegung verknüpft. Nachdem es in der Vergangenheit kaum spezielle Krebsnachsorgeangebote für Männer gegeben hat, ist in den letzten Jahren vom LandesSportBund NRW ein spezifisches Training für Männer nach Prostatakrebs entwickelt worden, das mittlerweile in mehr als 40 Gruppen in NRW praktiziert wird. Da zu erwarten ist, dass sich dieses Angebot noch ausweitet, sollten Rehabilitationskliniken die Männer nun verstärkt auch auf diese Möglichkeit der Nachsorge hinweisen. Aktuelle Listen halten der LandesSportBund NRW und die Krebsgesellschaft NRW bereit.

So zeigt die Umfrage insgesamt trotz hauptsächlich positiver Bewertung der Rehabilitationsmaßnahmen durch die befragten Prostatakrebepatienten im Detail durchaus Ansätze für Verbesserungen. Die Ergebnisse könnten daher Grundlage sein für weitere Gespräche zwischen Vertretern der Prostatakrebsselbsthilfe, den Rehaanbietern und der Arge-Krebs NW mit dem Ziel, die Rehabilitationsangebote noch stärker am konkreten Bedarf der Betroffenen auszurichten.

6. Anhang: Fragebogen



Arge Krebs NW

 Krebsgesellschaft
Nordrhein-Westfalen e.V.



Umfrage Rehabilitation nach Prostatakarzinom - Fragebogen für Betroffene

Sehr geehrter Herr,
als persönlich Betroffener wissen Sie, dass das Prostatakarzinom zu den häufigsten bösartigen Tumoren bei Männern gehört. Obwohl die Erkrankungszahlen steigen und die Betroffenen Männer immer jünger werden, sind dank Früherkennung und verbesserter Therapie die Heilungschancen heute deutlich größer als noch von 10 Jahren.

Rehamaßnahmen leisten einen bedeutsamen Beitrag für ein Leben nach bzw. mit dem Krebs. Der Nutzen ist umso nachhaltiger, je besser solche Maßnahmen auf die spezifischen Bedürfnisse der Erkrankten ausgerichtet sind.

Der Landesverband Prostatakrebs Selbsthilfe NRW, die Krebsgesellschaft NRW und die Arbeitsgemeinschaft für Krebsbekämpfung NW versprechen sich von einer Umfrage neue Erkenntnisse, wie die Reha für Prostatakarzinompatienten weiter verbessert werden kann. Dabei sollen die persönlichen Einschätzungen und Erfahrungen von Betroffenen im Vordergrund stehen, um in einem nächsten Schritt wünschenswerte Verbesserungen gemeinsam mit den Rehakliniken umzusetzen.

Ihre Auskünfte leisten deshalb einen wichtigen Beitrag. Über die Ergebnisse der Umfrage wird Sie die Prostatakrebs-Selbsthilfe NW informieren.

Wir danken für Ihre Unterstützung und wünschen Ihnen für Ihre persönliche Zukunft alles Gute.

I. Fragen zur Person

1. Alter:

- unter 50 Jahre 50-65 66-75 älter als 75 Jahre

2. Familienstand

- allein lebend mit Partner/Familie lebend

3. Erwerbstätigkeit

(auch, wenn Sie zurzeit krank geschrieben sind, aber in einem Arbeitsverhältnis stehen)

- ja nein



Arge Krebs NW



Krebsgesellschaft
Nordrhein-Westfalen e.V.



II. Frage zur Prostatakreberkrankung

1. Wann wurde die Prostatakrebsdiagnose gestellt?: (bitte Jahr angeben) _____

Tumordaten zum Zeitpunkt der Erstdiagnose (soweit bekannt):

T____ N____ M____ PSA____ Gleason Score_____

2. Therapiemaßnahmen (Mehrfachnennungen möglich)

Operation Bestrahlung Hormontherapie

III. Fragen zu Nachsorge und Rehabilitation

1. Haben Sie im Anschluss an Ihre Erstbehandlung eine Anschlussreha wahrgenommen?

ja (weiter ab Seite 3) nein

1a: Wenn nein - warum nicht? (Mehrfachnennungen möglich)

- Ich wusste nichts darüber
- Ich hatte keine Zeit
- Ich habe mir nichts davon versprochen
- Ich wollte lieber zu Hause bleiben
- Mein Arzt hat abgeraten
- Kein Angebot in Wohnortnähe
- andere Gründe _____

1b: Würden Sie aus heutiger Sicht eine Anschlussreha wahrnehmen

ja nein

Wenn ja, was würden Sie sich heute davon versprechen? (Mehrfachnennungen möglich)

- Information und Aufklärung über den Krankheitsverlauf
- Besserung von Behandlungsfolgen (z.B. Inkontinenz, erektile Dysfunktion, Müdigkeit)
- Verbesserung der körperlichen Fitness
- Persönliche Beratung und Unterstützung
- Sozialrechtliche Information und Beratung
- Kontakt und Austausch mit anderen Betroffenen

Wenn Sie an keiner Anschlussreha teilgenommen haben, ist der Fragebogen für Sie an dieser Stelle beendet. - Wir danken Ihnen für die Auskunft!



Arge Krebs NW



Krebsgesellschaft
Nordrhein-Westfalen e.V.



Wenn Sie nach der Erstbehandlung an einer Rehamaßnahme teilgenommen haben, bitte hier weiter:

2. Wer hat Ihnen die Rehamaßnahme empfohlen?

- Krankenhaus Niedergelassener Urologe Hausarzt Eigene Initiative

3. Wann haben Sie Rehamaßnahme angetreten (bitte Jahr angeben) _____

4. Wo fand die Rehamaßnahme statt?

- ambulant stationär

Name der Einrichtung

5. Welche Erwartungen hatten Sie im Vorfeld an die Rehamaßnahme?

(Mehrfachnennungen möglich)

- Information und Aufklärung über den Krankheitsverlauf
- Besserung von Behandlungsfolgen (z.B. Inkontinenz, erektile Dysfunktion, Müdigkeit)
- Verbesserung der körperlichen Fitness
- Persönliche Beratung und Unterstützung
- Sozialrechtliche Information und Beratung
- Kontakt und Austausch mit anderen Betroffenen
- Keine

6. Zustand vor der Reha:

Bitte versuchen Sie, sich an Ihre Befindlichkeit VOR der Rehamaßnahme zu erinnern:

	Trifft voll zu	Trifft teilweise zu	Trifft weniger zu	Trifft gar nicht zu
Ich war verunsichert und wusste nicht wie es weitergehen soll				
Ich habe versucht die Ängste für mich zu behalten				
Ich habe mit anderen über die Krebserkrankung gesprochen				
Ich war inkontinent				
Ich hatte Schmerzen				
Meine Leistungsfähigkeit war insgesamt eingeschränkt				
Ich wurde von meiner Familie unterstützt				
Ich wurde von Fachleuten (Ärzte/Klinikpersonal) unterstützt				



Arge Krebs NW



Krebsgesellschaft
Nordrhein-Westfalen e.V.



IV. Bewertung der Rehamaßnahme

1. Wie wichtig finden Sie folgende Maßnahmen und Angebote in der Reha? Haben Sie davon profitiert?

Maßnahme	Wichtigkeit der Maßnahme				Wurde angeboten		Hat geholfen	
	Sehr wichtig	wichtig	weniger wichtig	Nicht wichtig	ja	nein	ja	nein
1. Informationen zu folgenden Themen								
<i>Behandlung von Prostatakrebs</i>								
<i>Gesunde Lebensführung</i>								
<i>Inkontinenz</i>								
<i>Erektile Dysfunktion</i>								
<i>Stressbewältigung</i>								
2. Krankengymnastik, Sport und Bewegung								
<i>Spezifische Krankengymnastik</i> (z.B. Beckenbodentraining)								
<i>Begleitende Krankengymnastik</i> (z.B. Atemgymnastik, Wirbelsäulengymnastik etc.)								
<i>Ausdauer-gymnastik und Fitnessstraining</i>								
<i>Sport und Bewegung</i> (Wanderungen, Ballspiele etc.)								
3. Physikalische Therapie und Massage								
<i>Wechselbäder und Kneippgüsse</i> (Durchblutungsanregung)								
<i>Elektrobehandlung (TENS)</i> z.B. bei Schmerzen								
<i>Massage</i>								
<i>Akupunkturmassage</i> (z.B. bei Schmerzen)								
4. Psychosoziale Angebote								
<i>Information und Beratung zur Krankheitsbewältigung</i>								
<i>Sozialberatung und Berufsberatung</i>								
<i>Gruppengespräche</i>								
<i>Einzelgespräche</i>								
<i>Entspannungsübungen</i>								
<i>Kommunikationstraining</i> (z.B. im Hinblick auf Gespräche mit Arzt oder Partnerin)								
5. Künstlerische Therapien (z.B. Kunsttherapie, Tanz- oder Musiktherapie etc.)								



Arge Krebs NW



Krebsgesellschaft
Nordrhein-Westfalen e.V.



V. Empfehlungen für die Zeit nach der Rehabilitation

1. Wurden Sie in der Reha über die medizinische Nachsorge nach der Reha informiert?

- ja nein ich war schon vorher darüber informiert

2. Über welche Angebote für die Zeit nach der Reha wurden Sie in der Reha informiert?

(Mehrfachnennungen möglich)

- Krebsnachsorgesport
- Beckenbodengymnastik
- Psychologische Beratung und Psychotherapie
- Hilfen im Alltag
- Beratungsstellen
- Selbsthilfegruppen
- Sozialrechtliche Beratung, z.B. Schwerbehindertenausweis, Rente
- Wiedereinstieg in das Berufsleben

3. Welche Angebote haben Sie nach der Reha wahrgenommen bzw. weitergeführt?

(Mehrfachnennungen möglich)

- Krebsnachsorgesport
- Beckenbodengymnastik
- Psychologische Beratung und Psychotherapie
- Hilfen im Alltag
- Beratungsstellen
- Selbsthilfegruppen
- Sozialrechtliche Beratung, z.B. Schwerbehindertenausweis, Rente
- Wiedereinstieg in das Berufsleben

4. Hat Ihnen die Reha insgesamt im Hinblick auf Ihre Prostatakreberkrankung geholfen?

- ja sehr ja teilweise eher weniger nein

5. Was hat Ihnen rückblickend besonders genutzt?

- Information und Aufklärung über den Krankheitsverlauf
- Besserung von Behandlungsfolgen (z.B. Inkontinenz, erektile Dysfunktion, Müdigkeit)
- Verbesserung der körperlichen Fitness
- Persönliche Beratung und Unterstützung
- Sozialrechtliche Information und Beratung
- Kontakt und Austausch mit anderen Betroffenen

6. Haben Sie einen Entlassungsbericht über die Reha erhalten?

- ja nein wollte ich nicht

Wir danken Ihnen für Ihre Unterstützung!



Herausgeber:
Krebsgesellschaft Nordrhein-Westfalen e.V.
Volmerswerther Str. 20, 40221 Düsseldorf
Tel.: 02 11 / 15 76 09 90
Fax: 02 11 / 15 76 09 99
www.krebsgesellschaft-nrw.de

Auswertung: Anna Arning, Simone Ohlwein, Krebsgesellschaft NRW

Layout: Dinah Oelschläger, Krebsgesellschaft NRW

Titelfoto: Krebsportgruppe des Heilig Geist Krankenhauses in Köln,
LandesSportBund NRW/Andrea Bowinkelmann

Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck (auch auszugsweise), Vervielfältigung, Übernahme in elektronische Datenverarbeitungsanlagen, Verwendung von Ausschnitten zu Werbezwecken sind untersagt und werden als Verstoß gegen die Gesetze zum Urheberrecht und zum Wettbewerbsrecht gerichtlich verfolgt. Jede Nutzung oder Verwertung außerhalb der engen rechtlichen Grenzen ist ohne schriftliche Zustimmung des Herausgebers unzulässig.

Druck Dezember 2009

Krebsgesellschaft Nordrhein-Westfalen e.V.
Volmerswerther Str. 20
40221 Düsseldorf
Tel.: 02 11/15 76 09 90
Fax: 02 11/15 76 09 99
info@krebsgesellschaft-nrw.de
www.krebsgesellschaft-nrw.de

Wir helfen Menschen sich vor Krebs zu schützen.
Wir helfen Krebsbetroffenen mit ihrer Krankheit umzugehen.
Und wir helfen, die Bekämpfung von Krebs zu erforschen.

Bitte helfen Sie uns mit Ihrer Spende.

Spendenkonten:

Commerzbank Düsseldorf
Konto 1 330 000
BLZ 300 400 00

Deutsche Bank Düsseldorf
Konto 3 770 377
BLZ 300 700 24

Stadtsparkasse Düsseldorf
Konto 101 514 88
BLZ 300 501 10