

Aus der Klinik und Poliklinik für Dermatologie  
Direktor: Herr Prof. Dr. med. Stefan Beissert

---

# Informationsbedarf und Informationsverhalten von Melanom- Patienten zertifizierter deutscher Hauttumorzentren

kumulative, publikationsbasierte  
**D i s s e r t a t i o n s s c h r i f t**  
zur Erlangung des akademischen Grades  
Doctor rerum medicinalium (Dr. rer. medic.)

Vorgelegt

der Medizinischen Fakultät Carl Gustav Carus  
der Technischen Universität Dresden

von

Julia Brütting, Master of Public Health  
aus Saalfeld/Saale

Dresden, 2019

1. Gutachter:

2. Gutachter:

Tag der mündlichen Prüfung: (Verteidigungstermin):

gez.: -----  
Vorsitzender der Promotionskommission

## Inhalt

Abkürzungen .....	4
1. Einführung in die Thematik .....	5
1.1 Wissenschaftliche Ausgangssituation .....	6
1.1.1 Verbreitung des Melanoms in Deutschland.....	6
1.1.2 Forschungsstand zu Informationsbedürfnissen von Melanom-Patienten .....	7
1.1.3 Forschungsstand zum Informationsverhalten von Melanom-Patienten .....	8
1.2 Theoretischer und wissenschaftlicher Ansatz der eigenen Arbeiten .....	9
1.2.1 Fragebogenentwicklung.....	9
1.2.2 Studiendurchführung .....	10
1.2.3 Datenauswertung .....	10
1.3 Erarbeitete wissenschaftliche Ergebnisse .....	11
1.3.1 Charakteristika der teilnehmenden Melanom-Patienten.....	11
1.3.2 Informationsstand der Patienten zu verschiedenen Aspekten ihrer Erkrankung....	11
1.3.3 Zufriedenheit mit dem eigenen Informationsstand .....	11
1.3.4 Präsenz unerfüllter Informationsbedürfnisse.....	12
1.3.5 Inhaltliche Informationsbedürfnisse und -präferenzen.....	12
1.3.6 Nutzung verschiedener Informationsquellen .....	12
1.3.7 Präferenzen medialer Informationsquellen.....	13
1.3.8 Rolle des Arztes bzw. der Ärztin .....	13
1.3.9 Zufriedenheit mit erhaltenen Informationen aus verschiedenen Informationsquellen .....	13
2. Publikation 1: Unmet information needs of patients with melanoma in Germany .....	15
3. Publikation 2: Information-seeking and use of information resources among melanoma patients of German skin cancer centers.....	25
4. Diskussion und Ausblick .....	35
4.1 Limitationen .....	40
4.2 Ausblick.....	41
5. Zusammenfassung .....	43
6. Summary .....	46
7. Literatur- und Quellenverzeichnis .....	49
Danksagung	
Anlagen	

## Abkürzungen

ADT	Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren
AJCC	American Joint Committee on Cancer
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
CI	Konfidenzintervall (Confidence interval)
DKG	Deutschen Krebsgesellschaft
DKH	Deutsche Krebshilfe
EBPIDASC	Evidenzbasierte Patienteninformationen und Entscheidungshilfen für Patienten mit Hautkrebs (Evidence-based patient information and decision aids on skin cancer)
MP	Melanom-Patienten/Melanoma patients
NVKH	Nationale Versorgungskonferenz Hautkrebs
OR	Odds ratio

## 1. Einführung in die Thematik

Die steigenden Neuerkrankungsraten bei verschiedenen Krebsarten aber auch die großen Fortschritte bei Früherkennung, Diagnostik, Therapie und Nachsorge von Krebspatienten gehen mit wachsenden Herausforderungen für die Versorgung der Betroffenen einher.

Um die Aktivitäten aller an der Krebsbekämpfung Beteiligten wirksamer aufeinander abzustimmen und ein zielorientiertes Vorgehen zu forcieren initiierte das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) im Juni 2008 gemeinsam mit der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG), der Deutschen Krebshilfe (DKH) und der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT) den Nationalen Krebsplan. Dessen Schwerpunkte liegen gegenwärtig auf vier verschiedenen Handlungsfeldern: auf der Weiterentwicklung der Krebsfrüherkennung, der Weiterentwicklung der onkologischen Versorgungsstrukturen und der Qualitätssicherung, der Sicherstellung einer effizienten onkologischen Behandlung und der Stärkung der Patientenorientierung. Um die Handlungsfelder zielgerichtet bearbeiten zu können, wurden insgesamt 13 Ziele inkl. weiterer Teilziele formuliert und Empfehlungen zu deren Umsetzung durch Expertengruppen erarbeitet (Bundesministerium für Gesundheit, 2017).

Die Nationale Versorgungskonferenz Hautkrebs (NVKH; [www.nvkh.de](http://www.nvkh.de)) befasst sich mit der Umsetzung der Ziele des Nationalen Krebsplans im Bereich der dermatologischen Onkologie. Analog sehen die Handlungsfelder im Strategiepapier der NVKH u.a. die Weiterentwicklung der Hautkrebsprävention und -früherkennung, der onkologischen Versorgungsstrukturen und der Qualitätssicherung sowie die Sicherstellung der effizienten Behandlung von Hautkrebs vor. Das Handlungsfeld 4 widmet sich ebenfalls der Stärkung der Patientenorientierung. Um einen Beitrag zur Umsetzung der Ziele des Handlungsfeldes 4 im Bereich Dermatatoonkologie zu leisten und konkret zur Qualitätssicherung von Informationsangeboten für Hautkrebspatienten, hat die NVKH das Projekt EBPIDASC – Evidenzbasierte Patienteninformationen und Entscheidungshilfen für Patienten mit Hautkrebs (engl. Evidence-Based Patient Information and Decision Aids on Skin Cancer) ins Leben gerufen ([www.nvkh.de/ebpidasc](http://www.nvkh.de/ebpidasc)).

Informationsangebote für deutschsprachige Hautkrebspatienten existieren bereits zahlreich. Jedoch ist bislang unklar, ob sie inhaltlich den Informationsbedürfnissen der Patienten entsprechen und ob die Angebotsformen und Formate den Präferenzen verschiedener Subgruppen gerecht werden.

Die zuständige Expertengruppe des BMG empfiehlt 2011 zum Zweck einer Bestandsaufnahme, die verfügbare, neuere Literatur zu dieser Thematik zu recherchieren. Sollten daraus keine hinreichenden Erkenntnisse hervorgehen, empfiehlt die Expertengruppe weiter, „Studien zum Informationsbedarf und zu den Informationspräferenzen von Krebskranken“ (Bundesministerium für Gesundheit, 2017, S.48) durchzuführen.

Ein erster und grundlegender Arbeitsschritt des EBPIDASC-Projektes sah deshalb vor, den Informationsbedarf und das Informationsverhalten von Melanom-Patienten in Deutschland zunächst zu recherchieren und zu untersuchen.

Die beiden nachfolgenden wissenschaftlichen Fachartikel, die hiermit als kumulative Dissertation eingereicht werden, präsentieren die Ergebnisse einer Befragung von Melanom-Patienten, die 2016 deutschlandweit an 27 zertifizierten deutschen Hauttumorzentren durchgeführt wurde. Dabei wurden zum einen die Informationsbedürfnisse und -präferenzen von Melanom-Patienten erhoben und zum anderen deren Nutzungsverhalten verschiedener Informationsquellen, einschließlich ihrer Medienpräferenzen zum Zweck der Beschaffung von Informationen über die eigene Erkrankung.

Für die wissenschaftliche Publikation der Ergebnisse wurden zwei Journale aus dem Bereich der Dermatologie gewählt, da die betreffenden Zielgruppen, für deren Berufspraxis die Ergebnisse von vorrangiger Bedeutung sind, nämlich medizinisches und gesundheitliches Personal aus dem Bereich der dermatologischen Onkologie, auch erklärte Zielgruppen des *Journals der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft* sowie des *Journals Melanoma Research* sind. Beide Journale begrüßen die Einreichung von Manuskripten aus dem Bereich der Gesundheits- und Versorgungsforschung (Health Services Research) mit spezifischer Relevanz für die Dermatologie und bieten für den Bereich entsprechende Subkategorien für Publikationen an.

## **1.1 Wissenschaftliche Ausgangssituation**

### *1.1.1 Verbreitung des Melanoms in Deutschland*

Das Melanom ist die fünfthäufigste maligne Tumorerkrankung in Deutschland und gehört zu den Malignomen mit dem höchsten Inzidenzanstieg in den vergangenen Jahren (Zentrum für Krebsregisterdaten am Robert Koch-Institut, 2017). Seit den 1970er Jahren ist ein Anstieg der altersstandardisierten Inzidenzraten von 3 auf 15 Fälle pro 100.000 Einwohner im Jahr zu beobachten. So hat sich die Inzidenz in vier Jahrzehnten um das Fünffache erhöht. Ein besonderer Anstieg um 20% wurden beobachtet, als das ärztliche Hautkrebs-Screening 2008 in Deutschland eingeführt wurde (Kaatsch et al., 2013). Im Durchschnitt wird das Melanom bei Frauen in Deutschland im Alter von 60 Jahren, bei Männern im Alter von 67 Jahren diagnostiziert. Im Vergleich zu anderen Krebsarten hat das Melanom in den meisten Fällen jedoch eine günstige Prognose: Ungefähr 93 von 100 Betroffenen leben noch 5 Jahre nach der Diagnose und mehr als 89 von 100 Betroffenen leben auch noch 10 Jahre später. Während die Überlebenschancen bei Diagnose des Melanoms in einem frühen, lokalen, nicht-metastasierten Stadium (AJCC Stadium I oder II (Balch et al., 2009)) sehr gut sind, nehmen sie bei der Entwicklung von Metastasen signifikant ab und waren bis vor kurzem prognos-

tisch deutlich ungünstiger (Uong and Zon, 2010). Die Zahl verfügbarer systemischer Therapien, insbesondere für das metastasierte Melanom, hat sich in den letzten Jahren allerdings stark erweitert. Die Zulassung sowie der Einsatz neuer wirksamer Immuntherapien und zielgerichteter Wirkstoffe haben zu bedeutend besseren Überlebensraten geführt (Ugurel et al., 2016; Ugurel et al., 2017).

Sowohl die steigende Inzidenz als auch die neuen Therapiemöglichkeiten gehen jedoch in quantitativer sowie qualitativer Hinsicht mit einem Anstieg des Informations- und Aufklärungsbedarfs der Melanom-Patienten einher.

Um Informationen nicht nur inhaltlich korrekt, sondern für eine spezifische Patientengruppe einschließlich deren Subgruppen auch bedarfsgerecht vermitteln zu können und um bedarfsgerechte Informations- und Hilfsangebote entwickeln und bereitstellen zu können, sind Kenntnisse zu ihren Informationsbedürfnissen und ihrem Informationsverhalten grundlegend.

### *1.1.2 Forschungsstand zu Informationsbedürfnissen von Melanom-Patienten*

Die Literaturrecherche im Vorfeld der durchgeführten Untersuchung ergab, dass die bedarfsgerechte Informationsversorgung eine der wichtigsten supportiven Maßnahmen der Krebsbehandlung bei Melanom-Patienten darstellt, da der Bedarf an Aufklärung und Informationen über die eigene Erkrankung sowie über den eigenen Gesundheitszustand zu einem ihrer wichtigsten Bedürfnisse zählt (Hetz and Tomasone, 2012; Mitchell et al., 2014). Die Informationsbedürfnisse von Krebspatienten zu befriedigen ist auch deshalb besonders wichtig, da dies nicht nur dazu beiträgt, das erkrankungsbezogene Wissen und das Krankheits- und Therapieverständnis zu verbessern, sondern auch dazu, die Angst bei den Patienten zu reduzieren, die Therapietreue und das persönliche Krankheitskontrollgefühl zu erhöhen und in Konsequenz die Zufriedenheit, die Lebensqualität und die Fähigkeit zum Umgang mit der Erkrankung (Coping) zu verbessern (McInnes et al., 2008; Husson et al., 2013; Faller et al., 2016; Lamers et al., 2016).

Jedoch variieren Umfang und Inhalte der Informationsbedürfnisse u.a. mit der Krebsdiagnose, der Erkrankungsschwere oder dem Tumorstadium, der Behandlungsphase, dem Geschlecht, dem Alter, dem Bildungsstatus und auch mit der Nationalität der Patienten (Husson et al., 2010; Maddock et al., 2011; Faller et al., 2016). Dementsprechend wurden in verschiedenen Studien mit variierenden Designs (z.B. qualitative, quantitative, Querschnitt- oder Längsschnittstudien) die Bedürfnisse von Melanom-Patienten verschiedener Länder (z.B. Großbritannien, Australien, Italien), in verschiedenen Phasen der Erkrankung (z.B. nach Diagnosestellung, nach der Tumorresektion, in der Nachsorge, bei Überlebenden) und mit unterschiedlichen Schwerpunkten (z.B. Bedarf an Informationen oder psychosozialer Unterstützung) untersucht (Constantinidou et al., 2009; Husson et al., 2010; Passalacqua et al., 2012; Molassiotis et al., 2014; Beesley et al., 2015; Bird et al., 2015; Fischbeck et al., 2015;

Stamataki et al., 2015; Beesley et al., 2017). Die Studien beschränkten sich allerdings bislang auf nur ein Zentrum bzw. eine Klinik oder eine bestimmte Region eines Landes (Passalacqua et al., 2012; Molassiotis et al., 2014; Fischbeck et al., 2015), betrachteten entweder eine sehr kleine Stichprobe (Hetz and Tomasone, 2012; Passalacqua et al., 2012), eine überwiegend tumorfreie Stichprobe (Melanom-Überlebende mit maximal klinischem Stadium III, Jahre nach der Resektion) (Constantinidou et al., 2009; Fischbeck et al., 2015), eine Stichprobe ohne Melanom-Patienten im Stadium IV (Husson et al., 2010; Molassiotis et al., 2014; Beesley et al., 2015; Fischbeck et al., 2015; Beesley et al., 2017) oder hauptsächlich Patienten mit nicht-metastasiertem Melanom (d.h. 90% mit klinischem Stadium I oder II bzw. 8% oder 28% mit Stadium III, 0% mit Stadium IV (Husson et al., 2010; Molassiotis et al., 2014)).

Daten zu den Bedürfnissen von Melanom-Patienten in fortgeschrittenen Tumorstadien sowie Daten zu in Deutschland behandelten Melanom-Patienten lagen hierzu bisher kaum vor.

### *1.1.3 Forschungsstand zum Informationsverhalten von Melanom-Patienten*

Um sich über ihren gesundheitlichen Zustand und ihre Erkrankung zu informieren, präferieren Krebspatienten in Deutschland bislang das persönliche Gespräch mit dem Arzt bzw. der Ärztin (Heimer and Henkel, 2012; Hiller, 2012). Nicht selten ist die Zeit für Arzt-Patienten-Gespräche jedoch sehr begrenzt (Irving et al., 2017). Werden in dieser Zeit zudem viele (medizinische) Informationen auf einmal vermittelt, können die Patienten Schwierigkeiten haben, alles zu verstehen, sich anschließend an alles zu erinnern und fühlen sich ggf. nicht ausreichend aufgeklärt (Baile and Aaron, 2005; Eggly et al., 2013). Ein weiteres Problem besteht darin, dass Patienten zuweilen Probleme haben, Aspekte anzusprechen, die sie beschäftigen, sodass nach dem persönlichen Gespräch Fragen offen bleiben (Eggly et al., 2011). Um fehlende Informationen zu kompensieren und zu akquirieren, nutzen viele Krebspatienten weitere Informationsquellen über das Gespräch mit dem Arzt oder der Ärztin hinaus (Maddock et al., 2011; Heimer and Henkel, 2012; Moreland et al., 2015). Bisherige Untersuchungen legen nahe, dass sich das Informationsverhalten und die Nutzung verschiedener Informationsquellen durch Krebspatienten, einschließlich Melanom-Patienten, mit den modernen Medien und den strukturellen Veränderungen in der Gesundheitsversorgung verändert haben und weiter verändern werden (Rutten et al., 2006; Heimer and Henkel, 2012; Hamilton et al., 2015; Damude et al., 2017). Trotz steigender Beliebtheit der modernen Medien, nutzen oder bevorzugen jedoch nicht alle Krebspatienten das Internet oder Smartphones, um sich Informationen über ihre Erkrankung zu beschaffen (Maddock et al., 2011; Heimer and Henkel, 2012). Vielmehr variieren Nutzung und Präferenzen von Informationsquellen mit dem Alter, dem Bildungsstatus, dem sozioökonomischen Status, der Nationalität und dem generellen Wunsch der Patienten nach umfassender Aufklärung über ihre Erkran-



kungssituation (Tian and Robinson, 2008; Maddock et al., 2011; Hiller, 2012; Kav et al., 2012). Auch die Informationssuche sowie die Nutzung von Informationsquellen durch Melanom-Patienten in Deutschland sind bislang kaum untersucht. Wie bereits angesprochen, sind Daten dazu jedoch grundlegend für die bedarfsorientierte (Weiter-) Entwicklung und Bereitstellung von Informations- und Hilfsangeboten und die Informationsvermittlung an Patienten im dermatoonkologischen Setting. Deren Untersuchung wurde folglich zu einem weiteren Gegenstand der durchgeführten Befragung und damit zu einem grundlegenden Teilschritt des Projektes EBPIDASC.

## **1.2 Theoretischer und wissenschaftlicher Ansatz der eigenen Arbeiten**

Im Vorfeld der durchgeführten Befragung wurde eine systematische Recherche und Sichtung der verfügbaren wissenschaftlichen Literatur durchgeführt. Diese ergab, dass Erhebungsinstrumente zum Zweck der Ermittlung von Informationsbedürfnissen und des Informations(such-)verhaltens von Krebspatienten im Allgemeinen sowie von Melanom-Patienten im Speziellen, jeweils für die einzelnen Studien entwickelt wurden (Husson et al., 2010; Neumann et al., 2011; Passalacqua et al., 2012; Faller et al., 2016). Ein validierter Fragebogen für Melanom-Patienten zu dieser Thematik stand vor Befragungsbeginn jedoch nicht zur Verfügung.

### *1.2.1 Fragebogenentwicklung*

Unter der Federführung und Projektverantwortung der Erstautorin der beiden vorgelegten Publikationen wurde deshalb ein neunseitiger standardisierter Patientenfragebogen zusammengestellt. Dieser beinhaltet Abschnitte zu verschiedenen Schwerpunkten, so u.a. für die Ermittlung der Informationsbedürfnisse, der Nutzung verschiedener Informationsquellen, der präferierten Informationsmedien, Erwartungen an Arzt-Patienten-Gespräche sowie der Bekanntheit bereits verfügbarer Informationsangebote für Hautkrebs-/Krebspatienten.

Die Fragenbogenentwicklung beinhaltete ein mehrstufiges Verfahren, in das nacheinander Gesundheits- und Sozialwissenschaftler, Mediziner und Melanom-Patienten deutscher Hautkrebsselfhilfegruppen (Buxtehude, Dresden, Freiburg, Berlin) ihre jeweilige berufsbezogene oder individuelle Expertise einbrachten. Auf diese Weise wurde der Fragenbogen inhaltlich sowie strukturell angepasst und auf die Projektziele von EBPIDASC zugeschnitten – nämlich u.a. zu ermitteln, welche Informationen zukünftig für Melanom-Patienten verfügbar gemacht werden sollten und welche Formate/Institutionen die Mehrheit von ihnen nutzt und präferiert. Ein Pre-Test der präfinalen Fragebogenversion erfolgte anschließend mit zwanzig Melanom-Patienten am Hauttumorzentrum Dresden.

### *1.2.2 Studiendurchführung*

Das Projektvorhaben wurde bei der Ethikkommission an der Technischen Universität Dresden eingereicht (einschließlich des finalisierten Fragebogens, den Patientenaufklärungs- und -einwilligungsbögen) und am 23.06.2016 durch diese zugestimmt (Aktenzeichen: EK277062016).

Unter hauptverantwortlicher Koordination durch das Hauttumorzentrum Dresden wurde anschließend zwischen Juli und Oktober 2016 mit den entsprechenden Unterlagen, eine multizentrische Befragung (im Querschnittsdesign) mit Melanom-Patienten an 27 teilnehmenden zertifizierten deutschen Hauttumorzentren durchgeführt.

Patienten, die für die Studienteilnahme in Frage kamen, waren (1) von einem Melanom betroffen, (2) waren zum Erhebungszeitpunkt mindestens 18 Jahre alt und (3) der deutschen Sprache mächtig. Von der Studienteilnahme hingegen ausgeschlossen wurden Melanom-Patienten < 18 Jahren, mit eingeschränkten geistigen Fähigkeiten, fehlenden Deutschkenntnissen oder solche, die unwillig waren, ihre schriftliche Einverständniserklärung zur Studienteilnahme zu geben. Eingeschlossen werden konnten Melanom-Patienten aller Tumorstadien, die an den Hauttumorzentren stationär oder ambulant betreut wurden. Der Fokus lag jedoch auf Melanom-Patienten im fortgeschrittenen Tumorstadium, da zu diesen bislang nur sehr wenige Daten vorlagen.

Teilnehmende Melanom-Patienten erhielten den Fragebogen in Papierform und konnten diesen vor Ort am Hauttumorzentrum ausfüllen oder ihn mit nach Hause nehmen und ihn anschließend mittels eines frankierten Umschlages an das Hauttumorzentrum Dresden zurück schicken.

### *1.2.3 Datenauswertung*

Nach Ende des Befragungszeitraums, wurde die Analyse der Daten aus den zurück erhaltenen Fragebögen durch die Erstautorin und unter Nutzung der Statistiksoftware SPSS (Version 23; IBM, Armonk, New York, USA) vorgenommen.

Im Rahmen der Datendeskription werden die ermittelten prozentualen und absoluten Häufigkeiten angegeben, mit der die Melanom-Patienten auf die einzelnen Fragen und Items geantwortet haben. Bei metrischen Variablen wurden der Median sowie das 25. und 75. Quartil berechnet. Der nicht-parametrische U-Test, der Kruskal-Wallis-Test oder der Chi<sup>2</sup>-Test wurden angewendet, um Subgruppenunterschiede bei den Informationsbedürfnissen und dem Informationsverhalten zu detektieren. Prädiktoren für die Zufriedenheit mit dem eigenen Informationsstand, das Vorhandensein unerfüllter Informationsbedürfnisse sowie die Präferenzen verschiedener Medien (Broschüren, Internet, Bücher, Journale/Magazine, TV/Radio) wurden durch die Anwendung der binären logistischen Regression ermittelt. Die statistische Signifikanz wurde bei allen Tests für einen P-Wert < 0.05 festgelegt. Fehlende Daten werden

jeweils durch die angegebene Anzahl der eingeschlossenen Teilnehmer in jeder Analyse adressiert.

### **1.3 Erarbeitete wissenschaftliche Ergebnisse**

Von insgesamt 980 ausgegebenen Fragebögen wurden 542 von den Patienten zurück erhalten bzw. durch die teilnehmenden Zentren zurückgeschickt. Acht Fragebögen konnten nicht für die Auswertung berücksichtigt werden, da die unterschriebenen Einwilligungsbögen fehlten und 4 Fragebögen waren nicht ausgefüllt, sodass die Angaben von insgesamt 529 Melanom-Patienten ausgewertet wurden (entsprechend einer Response-Rate von 54%).

#### *1.3.1 Charakteristika der teilnehmenden Melanom-Patienten*

Von den 529 Teilnehmern waren insgesamt 56% männlich und 61% über 55 Jahre alt. Die Mehrheit der Patienten (67%) war von Metastasen betroffen (klinisches Stadium III oder IV) und 49% befanden sich zum Zeitpunkt der Befragung in medizinischer Behandlung. 14% der Teilnehmer wurden stationär und 83% wurden ambulant betreut. Weitere Charakteristika der untersuchten Kohorte können Tabelle 1 in Publikation 1 entnommen werden.

#### *1.3.2 Informationsstand der Patienten zu verschiedenen Aspekten ihrer Erkrankung*

Die meisten der teilnehmenden Melanom-Patienten (52-94%) fühlten sich *sehr* oder *ziemlich* gut über die verschiedenen abgefragten Aspekte ihrer Erkrankung informiert. Am häufigsten *nicht* oder *kaum* informiert fühlten sich die Teilnehmer jedoch über soziale (31%) und psychologische Unterstützungsmöglichkeiten (24%) sowie über mögliche Konsequenzen der Erkrankung für ihr Privatleben (23%).

#### *1.3.3 Zufriedenheit mit dem eigenen Informationsstand*

Insgesamt 78% der Teilnehmer gaben an *sehr* oder *eher zufrieden* mit ihrem aktuellen erkrankungsbezogenen Informationsstand zu sein. Dreizehn Prozent waren jedoch *wenig* oder *gar nicht zufrieden*. Unter letzteren befanden sich signifikant häufiger Melanom-Patienten > 55 Jahre (17% vs. 9%,  $P = 0.009$ ) und tendenziell eher Patienten die bereits in der Nachsorge betreut wurden ( $P = 0.05$ ). Die signifikant niedrigsten Zufriedenheitswerte wiesen Melanom-Patienten auf, die nach eigenen Angaben nicht über ihren aktuellen Erkrankungsstatus Bescheid wussten ( $P = 0.027$ ).

Generell wünschten sich 69% der Teilnehmer so viele Informationen wie möglich über ihre Erkrankung bzw. über ihren Gesundheitszustand zu erhalten, während 25% der Teilnehmer angaben, sich durch zu viele Informationen eher überfordert zu fühlen.

### *1.3.4 Präsenz unerfüllter Informationsbedürfnisse*

Trotz der mehrheitlichen Zufriedenheit mit ihrem Informationsstand gaben insgesamt 55% der Teilnehmer an, zu verschiedenen Aspekten ihrer Krebserkrankung weiteren Informationsbedarf, also unbefriedigte Informationsbedürfnisse, zu haben. Die Wahrscheinlichkeit, weiteren Informationsbedarf zu haben war unter den teilnehmenden Melanom-Patienten  $\leq 55$  Jahren sowie unter Melanom-Patienten, die sich zum Erhebungszeitpunkt in Behandlung befanden, fast doppelt so hoch im Vergleich zu Melanom-Patienten  $> 55$  Jahren und solchen in Nachsorge. Außerdem war die Wahrscheinlichkeit bei Teilnehmern, die sich generell so viele Informationen wie möglich wünschten 2.4 Mal höher, unerfüllte Informationsbedürfnisse zu haben, als bei denen, die angaben, dass zu viele Informationen sie eher überforderten. Den signifikant höchsten Informationsbedarf (gemessen an der Angabe der Anzahl an Themen, zu denen sich weitere Informationen gewünscht wurden) gaben Patienten an, die von einem Tumorprogress betroffen waren, gefolgt von Patienten ohne Veränderungen im Erkrankungsstand (stable disease) und Patienten mit partieller Remission ( $P = 0.018$ ).

### *1.3.5 Inhaltliche Informationsbedürfnisse und -präferenzen*

Aber nicht nur in der Häufigkeit und dem Umfang unterschieden sich die Informationsbedürfnisse der teilnehmenden Melanom-Patienten, auch inhaltlich variierten diese mit verschiedenen Subgruppen. Die meisten Teilnehmer wünschten sich jedoch v.a. weitere Informationen zu Behandlungsmöglichkeiten, dem wahrscheinlichen Verlauf und den Heilungschancen ihrer Erkrankung (jeweils 35%) (Publikation 1, Tabelle 2). Darunter waren jeweils signifikant häufiger Patienten mit einem metastasierten Melanom als Patienten ohne Metastasen (zwischen 38 – 39% vs. 25 – 27%;  $P = 0.002 - 0.017$ ). Die Teilnehmer mit Metastasen wünschten sich außerdem signifikant häufiger mehr Informationen zu Risiken und Nebenwirkungen der Behandlung (33% vs. 22%,  $P = 0.019$ ). Signifikant mehr weibliche als männliche Melanom-Patienten hatten weiteren Informationsbedarf zu psychologischen (28% vs. 15%,  $P < 0.001$ ) und sozialen Unterstützungsmöglichkeiten (34% vs. 25%,  $P = 0.028$ ). An mehr Informationen zu Konsequenzen der Erkrankung für ihr Privatleben waren v.a. jüngere Teilnehmer ( $\leq 55$  Jahren) interessiert im Vergleich zu Teilnehmern  $> 55$  Jahren (29% vs. 18%,  $P = 0.003$ ) sowie alleinstehende und geschiedene Melanom-Patienten im Vergleich zu verheirateten Melanom-Patienten bzw. Melanom-Patienten mit einem Partner (32% vs. 20%,  $P = 0.02$ ). Weitere inhaltliche Subgruppenunterschiede werden in der nachfolgenden Publikation 1 *Unmet information needs of patients with melanoma in Germany* berichtet.

### *1.3.6 Nutzung verschiedener Informationsquellen*

Die Studienteilnehmer gaben an, in erster Linie persönliche Gespräche zu nutzen, um sich über ihre Erkrankung und ihren Gesundheitszustand zu informieren. 81% nutzen dazu *häufig*

oder *regelmäßig* Gespräche mit dem Arzt bzw. der Ärztin, 43% nutzen außerdem Gespräche mit Familie oder Freunden und 29% mit Vertretern anderer Gesundheitsfachberufe (z.B. Psychologen, Pflegekräfte). Als am *häufigsten* und *regelmäßig* genutzte Medien wurden das Internet (34%) und Broschüren (22%) angegeben. Die Angebote von Versicherungen, Krebsberatungsstellen und Selbsthilfegruppen wurden hingegen durch 82% bzw. 92% der Teilnehmer *gar nicht* genutzt.

### 1.3.7 Präferenzen medialer Informationsquellen

Auf die Frage, wie wichtig konkrete Medien für die Beschaffung von Informationen über ihrer Erkrankung seien, wurde durch die Mehrheit der Melanom-Patienten als *wichtigstes* oder *zweit wichtigstes* Medium das Internet (63%), gefolgt von Broschüren (58%) angegeben (34% TV/Videos; 30% Zeitschriften/Magazine). Die univariate als auch die multivariate Analyse ergaben, dass v.a. Melanom-Patienten  $\leq 55$  Jahren (OR 2.2; 95% CI 1.3–3.6;  $P = 0.002$ ), mit höheren Bildungsgraden (OR 1.6; 95% CI 1.0–2.6;  $P = 0.047$ ) und mit einem generell hohen Bedürfnis nach Informationen über die eigene Erkrankung (OR 1.8; 95% CI 1.1–3.1;  $P = 0.028$ ) das Internet für die Beschaffung von Informationen bevorzugten. Ältere Melanom-Patienten und Melanom-Patienten mit niedrigeren Bildungsgraden bevorzugten eher konventionelle Medien wie Broschüren und Fernsehbeiträge/Radio. Detaillierte Ausführungen zur Nutzung von Informationsquellen und zu den Präferenzen von Medien werden in der Publikation *2 Information-seeking and use of information resources among melanoma patients of German skin cancer centers* beschrieben.

### 1.3.8 Rolle des Arztes bzw. der Ärztin

Unter den teilnehmenden Melanom-Patienten wünschten sich 58% von ihren betreuenden Ärzten bzw. Ärztinnen Empfehlungen zu verlässlichen Informations- und Hilfsangeboten, die sie außerhalb der Klinik nutzen können. Diese Erwartung wurde unabhängig von den meisten Subgruppenzugehörigkeiten angegeben, jedoch signifikant häufiger durch die Melanom-Patienten, die sich generell wünschten, so viele Informationen wie möglich über ihre Erkrankung bzw. zu ihrem Gesundheitszustand zu erhalten (66% vs. 39%,  $P < 0.001$ ).

### 1.3.9 Zufriedenheit mit erhaltenen Informationen aus verschiedenen Informationsquellen

Für die meisten Teilnehmer waren die Informationen zufriedenstellend, die sie in persönlichen Gesprächen mit dem Arzt oder ihrer Ärztin (80%) und mit Vertretern anderer Gesundheitsfachberufe (70%) erhalten haben. Obwohl das Internet als das am häufigsten präferierte und genutzte Informationsmedium durch die Melanom-Patienten angegeben wurde, gaben die meisten Befragten (44%) an, mit den dabei erhaltenen Informationen zu ihrer Erkrankung nur *teilweise zufrieden* gewesen zu sein. *Zufrieden* waren die meisten Melanom-Patienten mit den Informationen die sie aus Broschüren (50%) und Büchern (44%) erhalten hatten.

*Unzufrieden* waren die meisten Melanom-Patienten mit Informationen von Selbsthilfegruppen (42%), Versicherungen (37%) und Krebsberatungsstellen (35%).

Die aus der Befragung hervorgegangenen Ergebnisse werden in den beiden nachfolgenden, (inter-)national publizierten Fachartikeln noch ausführlicher beschrieben und z.T. mit Hilfe von Tabellen und Grafiken übersichtlich visualisiert. Im sich daran anschließenden Diskussteil werden die Ergebnisse in einen größeren Zusammenhang eingeordnet und ihre Bedeutung für die Versorgung von Melanom- und Hautkrebspatienten im dermatologischen Setting sowie auch von Krebspatienten im Allgemeinen diskutiert.

Beide Publikationen stehen in einem engen thematischen Zusammenhang, da sowohl die Informationsbedürfnisse als auch das Informationsverhalten von entscheidender Relevanz für die bedarfsgerechte Informationsversorgung sowie -vermittlung sind. Sie liefern Ansatzpunkte für künftige Arzt-Patienten-Gespräche, mediale (Weiter-)Entwicklungen und deren inhaltliche Ausgestaltung sowie für weiterführende Untersuchungen, um die Patientenorientierung in der Dermatookologie weiter zu optimieren und besser praktizieren zu können.

## **2. Publikation 1: Unmet information needs of patients with melanoma in Germany**

Zit.: Brütting J, Bergmann M, Garzarolli M, Rauschenberg R, Weber C, Berking C, Tilgen W, Schadendorf D, Meier F, on behalf of the NVKH supporting group. 2018. Unmet information needs of patients with melanoma in Germany. Melanoma Research [Epub ahead of print]. DOI: 10.1097/CMR.0000000000000464. JIF (2017): 3.135

# Unmet information needs of patients with melanoma in Germany

Julia Brütting<sup>a</sup>, Maike Bergmann<sup>a</sup>, Marlene Garzarolli<sup>a</sup>, Ricarda Rauschenberg<sup>a</sup>, Christiane Weber<sup>b</sup>, Carola Berking<sup>c</sup>, Wolfgang Tilgen<sup>d</sup>, Dirk Schadendorf<sup>d,e</sup> and Friedegund Meier<sup>a</sup>; on behalf of the NVKH supporting group

There is a scarcity of available data on unmet information needs (UINs) of melanoma patients (MPs) from Germany and of MPs with clinical stage IV. In a multicenter cross-sectional survey, we explored the UINs of 529 MPs by applying a standardized questionnaire. Subgroup differences in scope and contents of UINs were determined by univariate analyses. Predictors of the presence of UINs were identified by binary logistic regression. Overall, 55% of MPs reported UINs. Most MPs felt poorly or not informed about psychosocial support (24–31%). In MPs currently receiving medical treatment [odds ratio (OR): 1.9;  $P = 0.017$ ], MPs aging of at least 55 years (OR: 1.7;  $P = 0.029$ ), and in MPs who generally had a high need for information on their condition (OR: 2.4;  $P = 0.001$ ), the presence of UINs was significantly more likely than in post-treatment MPs, MPs more than 55 years of age, and those whose general information need was low. Most UINs concerned treatment-related information and were reported by MPs with tumor progression. Presence and scope of UINs did not differ significantly between metastatic and nonmetastatic MPs (57 vs. 53%;  $P = 0.436$ ). We highlighted differences in the presence, scope, and contents of UINs between MP

subgroups, which should be considered when educating them in medical consultations and providing information via media. In particular, MPs felt insufficiently informed about psychosocial support and desired more treatment information. *Melanoma Res* 00:000–000 Copyright © 2018 Wolters Kluwer Health, Inc. All rights reserved.

Melanoma Research 2018, 00:000–000

**Keywords:** cross-sectional study, information resources, information-seeking behavior, melanoma, multicenter study, needs assessment, patient education

<sup>a</sup>Department of Dermatology, Dresden University Hospital Carl Gustav Carus, Dresden, <sup>b</sup>Arbeitsgemeinschaft Dermatologische Onkologie (ADO), Saarbrücken, <sup>c</sup>Department of Dermatology and Allergy, University Hospital Munich, Munich, <sup>d</sup>Steering Group, Nationale Versorgungskonferenz Hautkrebs (NVKH), Neckargemünd and <sup>e</sup>Department of Dermatology, University Hospital Essen, Essen, Germany

Correspondence to Julia Brütting, MSc, Dresden University Hospital Carl Gustav Carus, Department of Dermatology, Fetscherstr. 74, 01307 Dresden, Germany  
Tel: +49 176 2078 9627; fax: +49 351 458 4338;  
e-mail: julia.brueetting@uniklinikum-dresden.de

Other members of the German NVKH supporting group involved in this study are listed in the Appendix.

Received 4 December 2017 Accepted 26 April 2018

## Introduction

Melanoma incidence has been increasing worldwide [1,2] which not only is accompanied by a higher need for treatment but also by a higher need for information and supportive care in patients with melanoma (MPs). The information need is one of the greatest needs reported by MPs [3,4] and other patients with cancer [5]. Satisfying the unmet information needs (UIN) is important as it can reduce anxiety, improve compliance with therapy, and increase the feeling of personal control, thereby improving coping with the disease itself [6–8]. Previous research has shown that information and supportive care have to be adapted to the diagnosis, the stage of disease, and even the patients' nationality [9,10]. Therefore, several studies have investigated the unmet needs of MPs in different countries, in various stages of the disease (e.g. after diagnosis, after resection, post-treatment, and survivors), focused on

several aspects (e.g. supportive care and psychosocial or information needs), and accounting for different applied approaches (qualitative, quantitative, cross-sectional, or longitudinal study designs) [11–16]. However, the studies have been limited to a center or a particular region of a country [11,15,17], considered either a very small sample [3,17], a predominantly tumor-free sample (survivors of maximum melanoma stage III, years after resection) [15,18], a sample without stage IV MP [11–13,15,19], or mainly patients with nonmetastatic disease (i.e. 90% clinical stage I or II, 8% stage III, 0% stage IV [19] or resected stage I–III melanoma, and 28% stage III [11]). So far, the needs of patients with melanoma in Germany and of MPs with metastases are not covered well in the literature. As part of the EBPIDASC project and the Skin Cancer Council Germany (Nationale Versorgungskonferenz Hautkrebs; called: NVKH) [20], this study was aimed at helping to optimize the education of MPs in Germany and to provide need-based, tailored information for MP subgroups. Before new informative material can be

Supplemental Digital Content is available for this article. Direct URL citations appear in the printed text and are provided in the HTML and PDF versions of this article on the journal's website, [www.melanomaresearch.com](http://www.melanomaresearch.com).

0960-8931 Copyright © 2018 Wolters Kluwer Health, Inc. All rights reserved.

DOI: 10.1097/CMR.0000000000000464



developed, it is necessary to upgrade the currently available evidence with more data on the UINs of clinical stage III and IV MPs and define what information would benefit patients with metastatic melanoma. Therefore, it was the aim of this study to determine first, how much MPs in Germany felt educated about single domains on their disease and how satisfied they were with the information they had already received, and then to explore the scope and contents of their UIN. Given the lack of UIN data on metastatic MP (melanoma stage III and IV), exploring their UIN was of particular interest.

## Patients and methods

### Study design and recruitment

We conducted a nationwide, multicenter, cross-sectional survey at 27 German skin cancer centers between July 2016 and October 2016, which was approved by the Ethics Committee of the Dresden Technical University (2016/06/23, file number: EK 277062016). Centers addressed belong to the tertiary sector and were accredited by the German Cancer Society [21].

Patients were eligible for study participation if they (a) had a melanoma, (b) had a minimum age of 18 years, and (c) were able to speak and understand the German language. We included both inpatients and outpatients as well as treatment and post-treatment MPs. Patients attending a center during the recruitment period were invited to participate by a clinician or study staff. Depending on their resources, each skin cancer center was provided with between 20 and 100 paper and pencil questionnaires, including consent forms (980 in total) for data collection. Completing and returning the questionnaire during their visit or at home was optional for the patients. If they were unwilling or unable to give written informed consent, patients were excluded.

### Outcome measurement

To identify a tool appropriate for our survey, we critically appraised the literature on unmet needs of MPs and patients with cancer in general. We found that the assessment of supportive and psychosocial care needs in MPs by validated instruments is a standard practice [11,12,15]. However, tools to inquire information needs of patients with melanoma or cancer were mostly explicitly devised for a study, as a cancer-specific information needs measure suitable to the German health system did not exist [5,15,22,23]. We also compiled a comprehensive standardized questionnaire based on an interdisciplinary consensus arrived at between MPs in skin cancer self-help groups (Berlin, Buxtehude, Dresden, Freiburg) and medical and scientific staff. To explicitly tailor the questions to the tasks of the project, focusing on information provision and information acquisition in MP, we adapted decisive elements from recent publications about the information needs of German patients with cancer [5,22].

The interdisciplinary consensus was achieved on a three-step process as follows: (a) after the questionnaire was compiled by health research professionals, it was forwarded to medical staff with the request to check questions and response options on melanoma for their correctness and completeness. (b) Thereafter, a social scientist checked the structure of the questionnaire for consistency with evidence-based guidelines for questionnaire design [24]. (c) Finally, the questionnaire was pretested by members of the aforementioned skin cancer self-help groups, with the order to suggest aspects they would like to be covered by the survey, to indicate items they do not understand, to highlight potential response format problems, and to document the time they needed for completion of the prefinal questionnaire version. We considered data from several sets of questions of the comprehensive survey for this analysis to determine the current information level of MP, their UIN, and correlated factors. Correlates of interest were demographic and medical data of the participants (variables see Table 1), their general information need, and their satisfaction with the information they had already received.

**Table 1 Demographic and medical sample characteristics (N = 529)**

	n (%)
<b>Sex</b>	<b>529</b>
Women	232 (44)
Men	297 (56)
<b>Age (groups) (years)</b>	<b>529</b>
≤ 55	206 (39)
> 55	323 (61)
<b>Family status</b>	<b>528</b>
Partnered/married	375 (71)
Not partnered: single, divorced, or widowed	153 (29)
NS	1 (0.2)
<b>Professional graduation level</b>	<b>516</b>
Higher or academic graduation	255 (48)
No or middle-level graduation	261 (50)
NS	13 (2)
<b>Region</b>	<b>529</b>
Eastern Germany	91 (17)
Western Germany	438 (83)
<b>Melanoma stage (AJCC 2009)</b>	<b>502</b>
0	2 (0.4)
I	81 (15)
II	64 (12)
III (metastatic)	143 (27)
IV (metastatic)	211 (40)
NS	28 (5)
<b>Stage of treatment</b>	<b>508</b>
Medical treatment (inpatient or outpatient)	257 (49)
Post-treatment	251 (47)
NS	21 (4)
<b>Self-reported disease status</b>	<b>494</b>
Complete remission/no tumor and signs	289 (59)
Partial remission/decline of tumor and signs	111 (23)
Progressive disease/worsening	37 (8)
Stable disease/no changes	13 (3)
Uncertain	44 (9)
NS	35 (7)

Bold values indicate the total number of patients who provided information on each variable.

NS, not stated.

The individual information level on various aspects of melanoma disease was addressed for 11 domains (including diagnosis, course of disease, chances of cure, treatments, risks/side effects, psychological support, or social support) and assessed on a five-point scale (ranging from ‘not at all’ to ‘very much’), indicating how well informed MPs felt about each domain. We calculated a Cronbach’s  $\alpha$  of 0.84, indicating a high internal consistency.

Thereafter, UINs were inquired, by asking whether or not the MPs wish more information about each domain (dichotomous answering ‘yes’ or ‘no’). As previously done [5], missing answers were rated as ‘no’. The sum of ‘yes’ responses ranged from 0 to 11 and was used as a score to quantify the extent of UIN. Reporting at least one UIN was considered as presence of UIN and merged in a dichotomous variable (‘UIN’ or ‘no UIN’). In an open-ended question, MPs were additionally given the option to specify topics about they would like to have more information.

Satisfaction with the patient’s own information level was assessed on a four-point scale (‘not at all’ to ‘very much’) and dichotomized (cutoff  $\leq 2$  ‘not satisfied’ vs. ‘satisfied’) for data analysis.

Concerning the general information need, MPs were asked whether they preferred to get as much information on their condition as possible or whether too much information made them feel insecure (dichotomous response format). This question aimed at exploring if MPs wanted to be informed in detail and comprehensively, or if they generally have problems with receiving and processing too much medical information at once.

#### Data analysis

We used SPSS (version 23; IBM, Armonk, New York, USA) for data analysis. Statistical description indicates the proportions reported by the patients for each item. Of metric variables, the median and 25th – 75th interquartile range (IQR) were calculated. The nonparametric  $U$ -test, Kruskal–Wallis test, or  $\chi^2$ -test were applied to assess the presence and extent scope of UIN in relation to demographic and medical characteristics, the general information need, and satisfaction. To detect significant correlates of the presence of UINs (dichotomous dependent variable 1: ‘UIN’ vs. ‘no UIN’), binary logistic regression analysis was conducted using the entrance method and presenting all variables within a single model. The same analysis was applied to identify correlates of satisfaction with information received (dichotomous dependent variable 2: ‘not satisfied’ vs. ‘satisfied’). Statistical significance was set for  $P$  value of less than 0.05. Missing data were addressed by indicating the number of participants considered in each analysis.

## Results

### Participants

Of the 542 questionnaires returned, we excluded eight owing to missing consent forms and four which were not filled in. The data of 529 questionnaires were analyzed, which corresponds to a response rate of 54%.

Of the 529 participating MPs, 56% were male, 61% aged more than 55 years, 67% were affected by metastatic melanoma (clinical stage III or IV), and 49% were under treatment at the time of the survey (Table 1). Of the treatment patients, 88% were affected by metastases ( $n=226$ ), 14% of participants ( $n=73$ ) were inpatients, and 83% ( $n=434$ ) received outpatient care.

### Information level

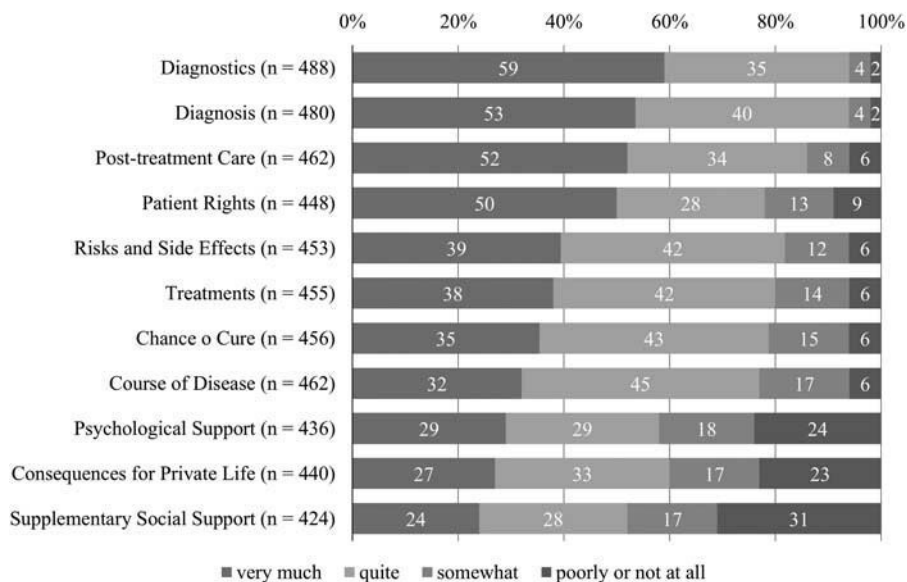
Most (52–94%) MPs felt very or quite well informed about the various domains in terms of their condition (Fig. 1). However, they most often felt poorly or not at all informed about social (31%) and psychological support (24%), and about the consequences of the disease for their private life (23%).

Significant sex differences were found in the self-assessed information level on diagnosis ( $P=0.024$ ), diagnostics ( $P=0.045$ ), the course of disease ( $P=0.035$ ), and psychological support ( $P=0.014$ ), indicating that women felt less often very or quite well informed compared with men. Significant age differences were found regarding risks/adverse effects of treatment ( $P=0.041$ ), psychological support ( $P\leq 0.001$ ), and consequences for private life ( $P=0.031$ ), indicating that MPs aging more than 55 years more often felt poorly or not at all (8–29%) informed compared with MPs aging up to 55 years. More MPs under medical treatment felt poorly or not at all (24 vs. 9%;  $P<0.001$ ) informed about post-treatment care compared with post-treatment MP. However, we found no significant differences between metastatic and non-metastatic MPs ( $P=0.105$ – $0.831$ ) and between clinical stage III and IV MPs ( $P=0.067$ – $0.861$ ).

### Satisfaction with own information level

Among all respondents, 56% described themselves as rather satisfied, and 22% as even very satisfied with their knowledge about their condition. However, 13% felt little or not at all satisfied. Satisfaction of MPs with their information level was irrespective of sex, professional graduation level, family status, geographical region, and melanoma stage (I–IV). However, among the MP who reported to be dissatisfied significantly more aged more than 55 years (17 vs. 9%,  $P=0.009$ ). The stage of treatment was linked to a marginal significant difference ( $P=0.05$ ) in satisfaction, indicating that MPs under treatment were rather satisfied with their information level compared with post-treatment MPs. Satisfaction scores were lowest for MPs who reported to be unaware about their current disease status and for MPs in self-reported stage of stable tumor disease ( $P=0.027$ ).

Fig. 1



Self-reported information level about various domains of their disease among patients with melanoma.

**General information need**

In general, 69% (n = 364) of MPs preferred comprehensive information on their condition, whereas 25% (n = 132) felt overwhelmed by too much information. Concerning the general information need, no significant differences were found between the MP subgroups considered.

**Unmet information needs**

**Presence of unmet information needs**

More than half of the participating MPs (55%, n = 289) reported UINs about at least one of the domains considered, 8% expressed UINs about one domain, and 9% about all 11 domains.

**Univariate analyses**

The presence of UINs significantly differed by age and the stage of treatment, but it was irrespective of sex and melanoma stage (Table 2). We found no differences as well between high-graduated and low-graduated MPs (59 vs. 51%; P = 0.06), and between single/divorced (61%), widowed (43%), and partnered MPs (54%; P = 0.119).

**Multivariate analysis**

Binary logistic analysis revealed that the probability of having UIN was almost two times higher in MPs under treatment and in MPs aging up to 55 years compared with post-treatment MPs and MPs aging more than 55 years, and it was 2.4 times higher in those who generally preferred comprehensive information on their condition (Table 3).

The probability of being satisfied with their information level was 2.4 and 2.5 times higher in MPs under treatment and MPs aging up to 55 years than in post-treatment MPs and MPs aging more than 55 years. In MPs who reported UIN, the probability was 60% lower to be satisfied with information they had already received.

**Number of unmet information needs**

The significantly highest number of UIN was reported by MP with tumor progression, followed by MP with stable disease and MP with partial tumor remission (P = 0.018) (Fig. 2). Interestingly, the median number of UIN did not differ significantly between metastatic [1 (IQR: 0–7)] and nonmetastatic MPs [1 (IQR: 0–5); P = 0.175], and between clinical stage III [2 (IQR: 0–8)] and IV MPs [1 (IQR: 0–6); P = 0.399]. Median UIN score of MPs aging up to 55 years was 3 (IQR: 0–7) compared with MPs aging more than 55 years with a score of 1 (IQR: 0–7; P = 0.008). MP under treatment reported a significantly higher median UIN score of 2 (IQR: 0–8) compared with 0 (IQR: 0–5) in post-treatment MPs (P < 0.001). The number of UIN, however, was not significantly linked to sex, geographical region, professional graduation, and family status of the MPs.

**Contents of unmet information needs: subgroup differences**

Most MPs wished more information on treatments, the course of disease, and chances of cure (each for 35%) (Table 2). Interestingly, UINs were least for information on psychological support (20%) and on consequences of the disease for private life (22%). Significant subgroup

**Table 2** Presence of unmet information needs on single domains among melanoma patient subgroups

Presence of UINs	Overall presence of UINs (%)		Sex (%)		Age (years) (%)		Stage of treatment (%)		Metastasis (%)		
	Participants (N=529)	P	Women (n=232)	Men (n=297)	≤55 (n=206)	>55 (n=323)	Medical treatment (n=257)	Post-treatment (n=251)	Yes (n=354)	No (n=148)	P
In total	55	0.691	56	54	63	50	63	47	57	53	0.436
Chance of cure	35	0.428	37	33	39	32	42	28	39	26	0.004
Course of disease	35	0.995	35	35	40	31	41	28	38	27	0.017
Treatments	35	0.290	37	33	40	31	41	28	39	25	0.002
Post-treatment care	31	0.492	33	30	35	29	39	23	33	27	0.165
Risks and adverse effects	30	0.681	31	29	33	28	34	25	33	22	0.019
Diagnosis	29	0.837	28	29	27	30	32	26	29	27	0.625
Social support	29	0.028	34	25	36	24	35	23	31	26	0.227
Patient rights	29	0.747	29	28	30	27	33	23	28	30	0.643
Diagnostics	28	0.730	29	28	32	27	34	22	29	28	0.706
Consequences for private life	22	0.958	22	22	29	18	28	16	23	22	0.657
Psychological support	20	<0.001	28	15	25	17	21	19	19	22	0.431

Results of  $\chi^2$ -test. UINs, unmet information needs.

**Table 3** Binary logistic models (n = 407) for the prediction of satisfaction with information level and the presence of unmet information need (dependent variables) in patients with melanoma

	Level of satisfaction (satisfied <sup>a</sup> )		Presence of UIN (yes <sup>b</sup> )	
	Odds ratios (95% CI)	P value	Odds ratios (95% CI)	P value
Sex				
Female	0.8 (0.4–1.6)	0.548		0.714
Male	Reference		Reference	
Age (years)				
≤ 55	2.5 (1.3–5.1)	0.010*	1.7 (1.1–2.7)	0.029*
> 55	Reference		Reference	
Family status		0.650		0.423
Single	1.6 (0.4–6.7)	0.523	1.3 (0.5–3.7)	0.561
Married/partnered	1.4 (0.5–4.1)	0.575	1.6 (0.7–3.7)	0.302
Divorced	0.8 (0.2–3.1)	0.745	2.5 (0.8–7.5)	0.112
Widowed	Reference		Reference	
Professional graduation level				
High	1.1 (0.6–2.0)	0.851	0.7 (0.5–1.2)	0.205
Low	Reference		Reference	
Region				
Eastern Germany	0.9 (0.4–2.0)	0.730	1.1 (0.6–2.0)	0.656
Western Germany	Reference		Reference	
Melanoma stage				
Metastatic	1.3 (0.6–2.9)	0.483	1.0 (0.6–1.7)	0.916
Nonmetastatic	Reference		Reference	
Stage of treatment				
Treatment	2.4 (1.1–5.3)	0.028*	1.9 (1.1–3.2)	0.017*
Post-treatment	Reference		Reference	
Self-reported disease status		0.785		0.503
Complete remission/no tumor and signs	Reference		Reference	
Partial remission/decline of tumor and signs	1.0 (0.4–2.7)	0.936	1.4 (0.7–2.6)	0.305
Progressive disease/worsening	0.8 (0.2–2.9)	0.740	2.0 (0.7–5.2)	0.160
Stable disease/no changes	0.3 (0.6–1.9)	0.224	2.1 (0.4–10.0)	0.354
Uncertain	1.0 (0.3–3.6)	0.946	1.6 (0.7–3.9)	0.278
GIN				
High	0.7 (0.3–1.4)	0.276	2.4 (1.5–3.8)	0.001**
Low	Reference		Reference	
Satisfied with own information level				
Yes	-	-	0.4 (0.2–0.9)	0.019*
No	Reference		Reference	

Covariates in the binary regression model included sex, age group, family status, professional graduation level, geographical German region, melanoma stage, stage of treatment, self-reported disease status, the GIN, presence of UIN, satisfaction with information level.

CI, confidence interval; GIN, general information need; UIN, unmet information needs.

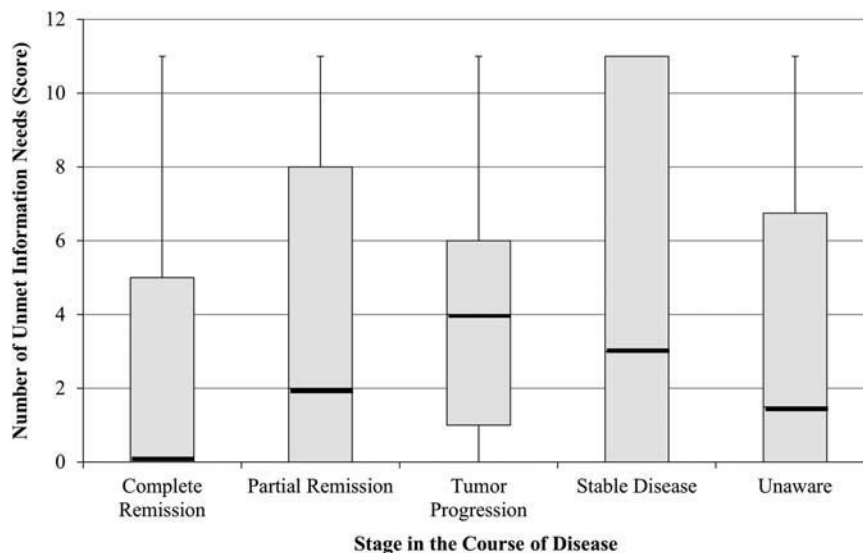
References: <sup>a</sup>not satisfied; <sup>b</sup>No presence of unmet information needs.

\*P < 0.05.

\*\*P < 0.01.

differences in the contents of UIN were found as follows: compared with male MPs, more female MPs reported UINs on social and psychological support. MPs aging up to 55 years more often reported UINs about the course of disease, treatments, psychological and social support, and about potential consequences for their private life than MPs aging more than 55 years. Considering all domains, MPs under treatment expressed UINs significantly more often than post-treatment MPs, except for information on

Fig. 2



Numbers of unmet information needs (0–11) of patients with melanoma in different self-reported stages of tumor disease ( $n = 494$ ).

diagnosis and psychological support. On treatments, the course of disease, chances of cure, and risks/adverse effects, UINs were significantly more often expressed by MPs with metastases compared with nonmetastatic MPs. In contrast, UINs of MPs with and without metastases did not differ on other domains. More higher graduated MPs (35 vs. 26%;  $P = 0.018$ ) expressed UIN on risk/adverse effects of treatment compared with less graduated MPs, and more alone-standing (single and divorced) MPs (32%) reported UINs on the consequences of disease for their private life compared with partnered (20%) or widowed MPs (20%;  $P = 0.020$ ).

Additional information needs were also reported in a small number of participants ( $n = 74$ ) answering the open-ended question, including more (detailed) information about current clinical studies, treatment adverse effects (e.g. the development of lymphedema or drug interactions), rehabilitation, metastatic mechanism, alternative treatments, prevention, supportive nutrition, more information resources, family planning, and occupational reintegration.

## Discussion

To the authors' knowledge, this is currently the largest study that explicitly explored the information level, satisfaction with information received, and the UINs of patients with melanoma in Germany. We surveyed a sample of 529 MPs, of whom 27% were affected by clinical stage III and 40% by clinical stage IV. By our results, we upgraded the currently available evidence on UINs with more data about patients with melanoma with clinical stage III and with life-threatening distant metastases (clinical stage IV). Although our results varied

in a few respects, they are mainly in line with findings on unmet needs of MPs described in previous studies. Our findings suggest that UINs reflect supportive care needs in MPs and that, vice versa, addressing UINs is an important contribution to supportive cancer care.

### General information need

We found 69% of the MPs in our sample preferred to know as much as possible about their condition, which was a bit lower than 88% in another study [18]. However, it confirms that the need to be comprehensively informed about own condition is generally high in most MPs and may exceed those of other patients with cancer [17], and therefore, it is worthwhile to pay special attention.

### Information level and satisfaction

We found that most MPs felt very or quite well informed about the single domains on their disease, and 78% reported to be satisfied with the information level they had about their own condition. This in line with previous findings on German patients with cancer [5]. However, in this previous study, it was also demonstrated that satisfaction with information level, and the presence of UIN in almost 50% of patients with cancer may well coexist [5]. This coexistence is also demonstrated by our results implying that being satisfied with the information received does not necessarily mean that an MP has no UINs.

### Unmet information needs

The 55% of MPs in our study who reported UINs in terms of their condition slightly exceeded the 15–52% of

MPs who previously expressed unmet information [4,19] or supportive care needs [3,11,12,25]. In line with previous findings [17,18], treatments and prognosis had been the domains most MPs wished more information about. However, from previous research we have learned that the presence, scope, and contents of unmet needs usually vary between MP subgroups and in particular, are correlated with the stage of treatment [12], the disease status [11,12], as well as a patient's individual characteristics and mental condition [17].

#### **Correlations with medical variables (stage of treatment, disease status, and melanoma stage)**

Unmet needs in MPs were previously found to be highest at first diagnosed and at relapse, and they were lowest in MPs with complete remission and in post-treatment MPs [12,19]. However, previous studies [11,12,17] further demonstrated that having unmet needs was not necessarily correlated with a particular number of months or years of treatment and post-treatment period, or the time since diagnosis (e.g. 6, 12, 18, or 24-month). We took this evidence into account and did not ask the patients for quantitative time information in this context (e.g. the duration of treatment or the number of months of post-treatment period) and solely concentrated on the exploration of UIN in different stages.

The effect of the stage of treatment is also evident from our results, indicating that MP currently undergoing medical treatment reported a higher scope of UIN and reported UIN more frequently compared with post-treatment MPs. In addition, post-treatment MPs reported less UIN on all considered domains except for diagnosis and psychological support, and they were marginally less satisfied with the information received compared with MP under treatment. It was previously shown that in MPs the interest in treatment-related information diminishes after the end of their medical treatment but the need for psychological support persists and should be further met in melanoma survivors [12,15].

The effect of the disease status on needs expression can only partially be supported by our results. On the one hand, we found that MPs with tumor progression reported the highest number of UINs and least UINs were expressed by MP with complete tumor remission. On the other hand, we interestingly found no differences between metastatic and nonmetastatic MPs as well as between clinical stage III and IV MPs in the presence and the number of UINs. Differences became only visible by the exploration of UIN contents, indicating that more metastatic MPs desired more treatment-related information (e.g. on treatments, the course of the disease, chances of cure, and treatment adverse effects) compared with nonmetastatic MPs.

#### **Correlations with individual characteristics (sex, age, family, educational status, general information need, and satisfaction)**

Our results in particular confirm the correlations between some personal characteristics as well as aspects of the mental condition of patients with melanoma [17] and the expression of UINs among them. We found that younger MPs, MPs with a high general information need, and dissatisfied MPs expressed UINs more often in relation to their reference groups. A higher age was linked with less satisfaction of the information received, but not necessarily with more UIN. As previously reported, older patients prefer to get as much information on their condition and treatments as possible, but they are less interested in details [26]. Less satisfaction in this subgroup with information received may be attributed to more difficulties in understanding, processing, and recalling medical facts [26,27], and can lead to feeling insufficiently informed. We further found MP who reported to be unaware about their current condition also reported the lowest level of satisfaction with the information they had received. Identifying these patients is of utmost importance as educating them in accordance with their needs is one of the most important aspects of supportive cancer care that helps patients in reducing anxiety and coping with the disease itself [6–8]. Such a lack of information was previously found to be predictive of the need for psychological intervention in German melanoma survivors [15].

As previously demonstrated [17], the presence of UINs was also irrespective of the MPs' sex in our study. However, the female MPs surveyed as well as the younger MPs were more interested in information on psychosocial support than male and older MPs. Younger MPs and alone-standing MPs were more often interested in information related to their future and private situation (e.g. how disease consequences affect their private life) [11,17]. We found the presence of UINs was irrespective of the educational and family status of MP and thereby our results were not in line with previous findings [11,17]. This may be attributed to different proportions of educational and family levels in our sample and the samples of other studies.

#### **Limitations**

Although our results provide some important findings about the UIN of MPs treated in Germany, some limitations of our study must be considered. First, it is possible that recruiting MPs via convenience and considering only participants from accredited skin cancer centers has introduced a selection bias. In addition, we have no data on those who failed to respond to the survey (46%) and may have different characteristics. They were not included in the response pattern of the analyzed samples. We did not address the perspectives of MP treated at other centers, nor those in nonclinical settings.

Hence, our findings cannot necessarily be generalized to all patients with melanoma in Germany. In addition, responses to surveys are of a subjective nature and thus the problem of social desirability may also have been an added source of response bias. Second, our questionnaire was specially compiled for this study and could thus require further statistical validation. However, extensive and interdisciplinary pilot trials were carried out before they were finally employed and they were rated as suitable and face-valid by patients, scientific staff, and medical staff, as it is standard practice in this field [5,28]. Third, the stage of disease was self-assessed by MPs (not melanoma staging by clinicians) and therefore might have differed from the clinical stage assessed by the clinician when the survey was done. However, to depict melanoma stage from the patients' point of view, we decided to assess the self-reported stage of disease when considering UIN.

### Conclusion

Nowadays, tailored information provision is supposed to be standard in medical consultation practice and patient-centered care, and tailored media information is also available. However, our findings suggest that some information needs seem to be insufficiently met in MP subgroups. Currently available evidence, including our findings, indicates what special unmet needs different subgroups of MP have and what contents should be more addressed when providing information to them during medical consultations and by media. The findings can be used as a solid base for the optimization of information provision and media development addressing patients with melanoma. It should be taken into account that particularly younger MPs, MPs with tumor progression, MPs currently undergoing medical treatment, and those who generally prefer to know everything about their condition may have UINs. Female and younger MPs may have UINs on psychosocial care more frequently than male or older MPs. For younger and alone-standing patients, it may be in particular important to discuss the aspects of the disease that affect their private life and future. Interestingly, metastatic MPs were not necessarily found to have more information needs than nonmetastatic patients but they may desire more (detailed) information in terms of their medical treatment to better cope with their condition.

Based on findings like these, an assessment and upgrade of media providing contents on melanoma is desirable. In addition, applying more interventions to improve information provision during medical consultations might be helpful. Multifaceted communication skill training for clinicians could improve their ability to deliver information during consultation time with the patient [29,30]. Another approach would be to help patients addressing their needs concretely. This could be done through provision of tailored information in a diagrammatic form before consultation [31]. Finally, patients should be advised to include trusted persons to take up more information during consultations and to recall them together thereafter.

### Acknowledgements

The authors thank the patients with melanoma and clinicians who participated in this study and contributed to data acquisition. Participating clinicians are concretely named within the Appendix (see Supplementary Data, Supplemental digital content 1, <http://links.lww.com/MR/A42>, which indicates the names and locations of the 26 skin cancer centers, in addition to the one in Dresden).

The study was carried out as part of the *EBPIDASC* project (Evidence-based Patient Information and Decision Aids for Skin Cancer Patients), which is supported by the Nationale Versorgungskonferenz Hautkrebs (National Conference on Skin Cancer; <http://www.nvkh.de>) and supported financially by the Stiftung Hochschulmedizin Dresden as well as the German Skin Cancer Foundation.

### Conflicts of interest

There are no conflicts of interest.

### References

- 1 Arnold M, Holterhues C, Hollestein LM, Coebergh JWW, Nijsten T, Pukkala E, et al. Trends in incidence and predictions of cutaneous melanoma across Europe up to 2015. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2014; **28**:1170–1178.
- 2 Erdmann F, Lortet-Tieulent J, Schüz J, Zeeb H, Greinert R, Breitbart EW, et al. International trends in the incidence of malignant melanoma 1953–2008 – are recent generations at higher or lower risk? *Int J Cancer* 2013; **132**:385–400.
- 3 Hetz SP, Tomasone JR. Supportive care needs of Canadian melanoma patients and survivors. *Can Oncol Nurs J* 2012; **22**:248–256.
- 4 Mitchell J, Callaghan P, Street J, Neuhaus S, Bessen T. The experience of melanoma follow-up care: an online survey of patients in Australia. *J Skin Cancer* 2014; **2014**:429149.
- 5 Faller H, Koch U, Brähler E, Härter M, Keller M, Schulz H, et al. Satisfaction with information and unmet information needs in men and women with cancer. *J Cancer Surviv* 2016; **10**:62–70.
- 6 Husson O, Thong MSY, Mols F, Oerlemans S, Kaptein AA, van de Poll-Franse LV. Illness perceptions in cancer survivors: what is the role of information provision? *Psychooncology* 2013; **22**:490–498.
- 7 Lamers RED, Cuyper M, Husson O, de Vries M, Kil PJM, Ruud Bosch JH, et al. Patients are dissatisfied with information provision: perceived information provision and quality of life in prostate cancer patients. *Psychooncology* 2016; **25**:633–640.
- 8 McInnes DK, Cleary PD, Stein KD, Ding L, Mehta CC, Ayanian JZ. Perceptions of cancer-related information among cancer survivors: a report from the American Cancer Society's Studies of Cancer Survivors. *Cancer* 2008; **113**:1471–1479.
- 9 Maddock C, Lewis I, Ahmad K, Sullivan R. Online information needs of cancer patients and their organizations. *Ecancermedicalscience* 2011; **5**:235.
- 10 Harrison JD, Young JM, Price MA, Butow PN, Solomon MJ. What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Support Care Cancer* 2009; **17**:1117–1128.
- 11 Molassiotis A, Brunton L, Hodgetts J, Green AC, Beesley VL, Mulatero C, et al. Prevalence and correlates of unmet supportive care needs in patients with resected invasive cutaneous melanoma. *Ann Oncol* 2014; **25**:2052–2058.
- 12 Beesley VL, Smithers BM, O'Rourke P, Janda M, Khosrotehrani K, Green AC. Variations in supportive care needs of patients after diagnosis of localised cutaneous melanoma: a 2-year follow-up study. *Support Care Cancer* 2017; **25**:93–102.
- 13 Beesley VL, Smithers BM, Khosrotehrani K, Khatun M, O'Rourke P, Hughes MCB, et al. Supportive care needs, anxiety, depression and quality of life amongst newly diagnosed patients with localised invasive cutaneous melanoma in Queensland, Australia. *Psychooncology* 2015; **24**:763–770.
- 14 Stamatakis Z, Brunton L, Origan P, Green AC, Newton-Bishop J, Molassiotis A. Assessing the impact of diagnosis and the related supportive care needs in patients with cutaneous melanoma. *Support Care Cancer* 2015; **23**:779–789.

- 15 Fischbeck S, Imruck BH, Blettner M, Weyer V, Binder H, Zeissig SR, *et al.* Psychosocial care needs of melanoma survivors: are they being met? *PLoS One* 2015; **10**:e0132754.
- 16 Bird J, Coleman P, Danson S. Coping with melanoma-related worry: a qualitative study of the experiences and support needs of patients with malignant melanoma. *J Clin Nurs* 2015; **24**:937–947.
- 17 Passalacqua S, di Rocco ZC, Di Pietro C, Mozzetta A, Tabolli S, Scoppola A, *et al.* Information needs of patients with melanoma: a nursing challenge. *Clin J Oncol Nurs* 2012; **16**:625–632.
- 18 Constantinidou A, Afuwape SA, Linsell L, Hung T, Acland K, Healy C, *et al.* Informational needs of patients with melanoma and their views on the utility of investigative tests. *Int J Clin Pract* 2009; **63**:1595–1600.
- 19 Husson O, Holterhues C, Mols F, Nijsten T, van de Poll-Franse LV. Melanoma survivors are dissatisfied with perceived information about their diagnosis, treatment and follow-up care. *Br J Dermatol* 2010; **163**:879–881.
- 20 Nationale Versorgungskonferenz Hautkrebs (NVKH). EBPIDASC. 2016. Available at: <http://nvkh.de/projekte/ebpidascl>. [Accessed 2 January 2018].
- 21 Oncozert. Oncomap 2016. Available at: <http://oncomap.de/index.php>. [Accessed 3 May 2016].
- 22 Neumann M, Wirtz M, Ernstmann N, Ommen O, Längler A, Edelhäuser F, *et al.* Identifying and predicting subgroups of information needs among cancer patients: an initial study using latent class analysis. *Support Care Cancer* 2011; **19**:1197–1209.
- 23 Kowalski C, Lee SYD, Ansmann L, Wesselmann S, Pfaff H. Meeting patients' health information needs in breast cancer center hospitals – a multilevel analysis. *BMC Health Serv Res* 2014; **14**:601.
- 24 Moosbrugger H, Kelava A. *Test theory and questionnaire design*. Heidelberg: Springer; 2007.
- 25 Boyes AW, Girgis A, D'Este C, Zucca AC. Prevalence and correlates of cancer survivors' supportive care needs 6 months after diagnosis: a population-based cross-sectional study. *BMC Cancer* 2012; **12**:150.
- 26 Jansen J, van Weert J, van Dulmen S, Heeren T, Bensing J. Patient education about treatment in cancer care: an overview of the literature on older patients' needs. *Cancer Nurs* 2007; **30**:251–260.
- 27 Hagerty RG, Butow PN, Ellis PA, Lobb EA, Pendlebury S, Leighl N, *et al.* Cancer patient preferences for communication of prognosis in the metastatic setting. *J Clin Oncol* 2004; **22**:1721–1730.
- 28 Kent EE, Arora NK, Rowland JH, Bellizzi KM, Forsythe LP, Hamilton AS, *et al.* Health information needs and health-related quality of life in a diverse population of long-term cancer survivors. *Patient Educ Couns* 2012; **89**:345–352.
- 29 Barth J, Lannen P. Efficacy of communication skills training courses in oncology: a systematic review and meta-analysis. *Ann Oncol* 2011; **22**:1030–1040.
- 30 Moore PM, Rivera Mercado S, Grez Artigues M, Lawrie TA. Communication skills training for healthcare professionals working with people who have cancer. *Cochrane Database Syst Rev* 2013; **2013**:CD003751.
- 31 Kinnersley P, Edwards A, Hood K, Ryan R, Prout H, Cadbury N, *et al.* Interventions before consultations to help patients address their information needs by encouraging question asking: systematic review. *BMJ* 2008; **337**:a485.



### **3. Publikation 2: Information-seeking and use of information resources among melanoma patients of German skin cancer centers**

Zit: Brütting J, Bergmann M, Garzarolli M, Rauschenberg R, Weber C, Berking C, Tilgen W, Schadendorf D, Meier F, NVKH Supporting Group. 2018. Information-seeking and use of information resources among melanoma patients of German skin cancer centers. JDDG: Journal der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft 16(9): 1093–1101. DOI: 10.1111/ddg.13630. JIF (2017): 2.743



Submitted: 20.11.2017  
 Accepted: 6.2.2018  
 Conflict of interest  
 None.

DOI: 10.1111/ddg.13630

# Information-seeking and use of information resources among melanoma patients of German skin cancer centers

Julia Brütting<sup>1</sup>, Maike Bergmann<sup>1</sup>, Marlene Garzaroli<sup>1</sup>, Ricarda Rauschenberg<sup>1</sup>, Christiane Weber<sup>2</sup>, Carola Berking<sup>3</sup>, Wolfgang Tilgen<sup>4</sup>, Dirk Schadendorf<sup>5</sup>, Friedegund Meier<sup>1</sup>, on behalf of the NVKH supporting group\*

- (1) Department of Dermatology, Dresden University Hospital Carl Gustav Carus, Dresden, Germany
- (2) Arbeitsgemeinschaft Dermatologische Onkologie (ADO), Saarbrücken, Germany
- (3) Department of Dermatology and Allergy, University Hospital Munich, Munich, Germany
- (4) Nationale Versorgungskonferenz Hautkrebs (NVKH), Neckargemünd, Germany
- (5) Department of Dermatology, University Hospital Essen, Essen, Germany.

\*Other members of the German NVKH supporting group involved in this study are listed in the online supplement.

## Summary

**Background:** This study aimed to explore the information-seeking behavior (ISB) of melanoma patients (MPs) and MP subgroups, in order to provide data for needs-based adaptation of information provision.

**Methods:** In a cross-sectional survey in 27 German skin cancer centers, we explored characteristics of the ISB of MPs with the aid of a standardized questionnaire. Subgroup differences were determined with the chi-squared test and predictors of media preferences with logistic regression.

**Results:** 67 % of the 529 participating MPs had clinical stage III or IV melanoma. Most of the participants (81 %) reported medical consultations as their *regularly* or *frequently used* information resource (IR). 58 % wished to have more advice about IRs from their physician. Only 8 % of MPs used the services of self-help groups and 12 % of MPs took advantage of the services of cancer counseling centers. The internet (63 %) and booklets (58 %) were reported to be the *preferred* media. Age, educational level, general need for information and lack of awareness of their own condition proved to be predictors for media preferences.

**Conclusions:** Most MPs expected their physician to advise them about IRs they could use in addition to medical consultations. Peer support services were quite underused by MPs. The various preferences of media by MPs should be considered when developing and providing IRs.

## Introduction

The need for information is one of the greatest needs reported by melanoma patients [1, 2]. So far, cancer patients in Germany prefer to consult with their physician to acquire

information about their condition [3], but physicians rarely have time for long consultations. However, if too much medical information is conveyed at once, patients may find it difficult to understand or recall it and consequently feel inadequately informed [4, 5]. Another problem is that patients

may find it difficult to get the information they need during medical consultations, so that some of their questions remain unanswered. To compensate for this, many cancer patients seek and use other information resources (IRs) [3, 6, 7]. Recent research suggests that the information-seeking behavior of cancer patients [3], including those with melanoma [8–10] as well as the IRs used, has changed along with the development of modern media and structural changes in healthcare provision. However, not all cancer patients use or prefer the internet or smartphone apps to seek information [7, 11]. Rather, usage and preferences of IRs vary with the patient's age, educational level, socioeconomic status, nationality and their general needs for comprehensive information about their condition [7, 12, 13]. Determining which IRs are preferred by different groups of patients is a fundamental step towards making IRs more needs-based and useful for more patients, which is one objective of the German National Cancer Plan. In the field of dermatological oncology, this objective is addressed by the Skin Cancer Council Germany (Nationale Versorgungskonferenz Hautkrebs; www.nvkh.de), and this study. Given the lack of research on this topic, our aim was to investigate the IRs used and preferred by melanoma patients (MPs) in Germany, and to inquire about how satisfied they were with the information they had received.

## Patients and Methods

### Study design and recruitment

Between July and October 2016, we conducted a nationwide, multi-center cross-sectional survey at 27 German skin cancer centers. This was approved by the ethics committee of the Technical University of Dresden (2016/06/23, file number: EK 277062016). Participating centers were accredited by the German Cancer Society [14].

Patients eligible for study participation had a melanoma (1), a minimum age of 18 years (2) and were able to speak and understand the German language (3). We included both in- and outpatients as well as treatment and post-treatment MPs. Patients attending a center during the recruitment period were invited to participate by a clinician or a member of the study staff. Depending on each center's resources, we provided 20–100 paper and pencil questionnaires (including consent forms) for data collection. Patients were able to complete and return their questionnaire during their visit or from home. Patients were excluded if they were unwilling or unable to give informed consent in writing.

### Outcome measurement

We searched and critically appraised the literature to identify a tool suitable for our survey. We found that the methods

and questionnaires used to explore the information-seeking behavior of cancer patients were mostly adapted or devised for a particular study, since validated measures did not exist [9, 15–18]. To investigate the information-seeking behavior of MPs in Germany, we devised a comprehensive standardized questionnaire based on an interdisciplinary consensus between MPs belonging to skin cancer self-help groups (Berlin, Buxtehude, Dresden, Freiburg) as well as medical and scientific staff. Items on IRs were adapted from a previous standardized survey of German cancer patients [19].

For this study we analyzed data from several sets of questions to determine the *use* of IRs, *satisfaction* with the information received and *preferences* regarding common media for information-seeking, and to identify correlated factors. Correlates of interest were the participants' *demographic* and *medical* data as well as their *general need for information* (GNI) about their condition.

- To assess the *use* of IRs, patients were asked to rate on a 5-point Likert scale how often (“not at all” to “regularly”) they used various given resources to acquire information.
- *Satisfaction* was assessed on a 3-point Likert scale by asking how satisfied (“yes”, “partly”, “no”) the MPs felt with the information received from each resource.
- To quantify media *preferences*, patients were asked how important common media (internet, booklets, TV/videos, magazines/journals) were in helping them to find information about their own condition by rating them from 1 (most important) to 5 (least or not important). For data analysis and to distinguish the “important” and “less or not important” media, answers were collapsed into a dichotomous variable. Media rated with 1 (most important) or 2 (second most important), were merged as “important” whereas media rated with 3–5 were merged as “less or not important”.
- To inquire about the *general need for information*, patients were asked whether they preferred to receive as much information on their condition as possible, or whether too much information made them feel insecure (dichotomous response).
- Finally, we asked whether or not the MPs wished to have more advice from their physician regarding IRs they could rely on when informing themselves independently.

### Statistics

We used SPSS (v. 23) for data analysis. Statistical description was used to determine the proportion of patients reporting on each IR item. The chi-squared test of independence was applied to assess subgroup differences in relation to demographic and medical variables, and to the general need for information. With dichotomized variables,  $2 \times 2$  contingency

tables were used, while for multiple variables, contingency tables with more columns were used. To detect significant correlates of media preferences in terms of the *internet*, *booklets*, *journals/magazines* and *TV/videos* (dichotomous: important vs. less or not important), binary logistic regression was conducted separately for each domain, considering all variables within a single model (entrance method). To check the full model's goodness of fit, Nagelkerke's  $R^2$  test, the Hosmer Lemeshow test and a likelihood ratio test were applied. Missing data were addressed by indicating the number of participants considered in each analysis. Statistical significance was set as  $p < 0.05$ .

## Results

Of 980 distributed questionnaires, 541 were returned. Eight questionnaires were excluded due to missing consent forms, and four were not filled in. In total, the data of 529 questionnaires (corresponding response rate: 54 %) were analyzed.

### Participants

Of the 529 MPs, 56 % were male and 61 % were aged > 55 years. 67 % were affected by metastases (clinical stage III or IV), and 49 % were undergoing treatment at the time of the survey (Table 1). 14 % of MPs ( $n = 73$ ) were inpatients and 83 % ( $n = 434$ ) received clinical outpatient care.

### Use of information resources

The MPs reported *consultations* as the IR they most frequently used to acquire information about their condition. 81 % ( $n = 407$ ) *regularly* or *frequently* consulted their physician (Figure 1). Additionally, 43 % consulted family or friends as well, and 29 % consulted other healthcare professionals. Apart from personal consultations, the media most *regularly* or *frequently* used were the internet (34 %) and booklets (22 %). Services from self-help groups (SHGs), cancer counseling centers (CCCs) and health insurance companies were used by only 8 % – 18 % of the total number of MPs surveyed.

### Preferences of media information resources

When asked how important particular media were for information-seeking, the IR regarded as “*first or second most important*” was the internet for 63 % of MPs, and booklets for 58 % (34 % TV/videos; 30 % journals/magazines). Media preferences were independent of gender, family status, disease or treatment status and stage of melanoma, but there were significant differences between age and educational groups. The internet was the *first or second most important* IR for more MPs aged  $\leq 55$  than for older MPs (75 % vs. 54 %;

$p < 0.001$ ) (Figure 2; online supporting information). By contrast, for MPs aged > 55, booklets (36 % vs. 22 %;  $p = 0.016$ ) and TV/videos (18 % vs. 6 %;  $p = 0.002$ ) were *most important* significantly more often than for younger MPs, while the internet was more often *not important* to obtain information for the older group than for the younger group (21 % vs. 6 %;  $p < 0.001$ ). We also found that booklets were more often the *first most important* medium for MPs with a lower educational level (34 % vs. 25 %;  $p = 0.037$ ), while those with a higher educational level more often regarded the internet as the most important medium (54 % vs. 42 %;  $p = 0.055$ ). No significant differences between age groups or educational levels were found for journals/magazines. Interestingly, *no* medium was reported as *not important* for information-seeking by more than 10 % of the MPs, except for the internet (15 %).

### Satisfaction with information received

For most MPs, the information that was *satisfying* was that received in personal consultations with the physician (80 %) or with healthcare professionals (70 %) (Figure 3, online supporting information). Although the internet was the slightly *more important* and the *more frequently used* medium, most responding MPs described themselves as satisfied by the information in booklets (50 %;  $n = 138$ ) and books (44 %;  $n = 124$ ). Most respondents (44 %;  $n = 124$ ) felt only *partly satisfied* by the online information they used and by information from journals/magazines (51 %) and TV/videos (53 %) as well. Most MPs regarded information received from self-help groups (42 %), health insurance companies (37 %) and cancer counseling centers (35 %) as *not satisfactory*.

### General need for information (GNI)

In general, 69 % ( $n = 364$ ) of the MPs wished to get as much information on their condition as possible, whereas 25 % ( $n = 132$ ) felt overwhelmed by too much information. The *general need* to receive comprehensive information on their condition was independent of gender, age group, geographical region, family status, level of education, and melanoma stage or treatment group.

### Wish for advice about information resources during medical consultations

Of all MPs, 58 % ( $n = 306$ ) desired advice from their physician about IRs that they could use to inform themselves. In this respect, no significant differences were detected between the subgroups, except for MPs with a high GNI, who reported significantly more often that they would like advice about IRs during medical consultations (66 % vs. 39 %;  $\chi^2 = 25.40$ ;  $p < 0.001$ ).

**Table 1** Demographic and medical sample characteristics (n = 529).

		%	n
<b>Gender</b>			<b>529</b>
Women		44	232
Men		56	297
<b>Age</b>			<b>529</b>
≤55 years		39	206
>55 years		61	323
<b>Family status</b>			<b>528</b>
Partnered/married		71	375
Not partnered (single, widowed or divorced)		29	153
n.s.		0.2	1
<b>Educational level</b>			<b>516</b>
High (higher or academic)		48	255
Low (none or middle-level)		50	261
n.s.		2	13
<b>Region</b>			<b>529</b>
Eastern Germany		17	91
Western Germany		83	438
<b>Melanoma Stage (AJCC 2009)</b>			<b>502</b>
0	non-metastatic	0.4	2
I		15	81
II		12	64
III	metastatic	27	143
IV		40	211
n.s.		5	28
<b>Treatment status</b>			<b>508</b>
Under medical treatment (inpatient or outpatient)		49	257
Post-treatment		47	251
n.s.		4	21
<b>Self-reported disease status</b>			<b>494</b>
Complete remission		59	289
Partial remission		23	111
Progressive disease		8	37
Stable disease		3	13
Unaware		9	44
n.s.		7	35

*Abbr.:* n.s., not stated.

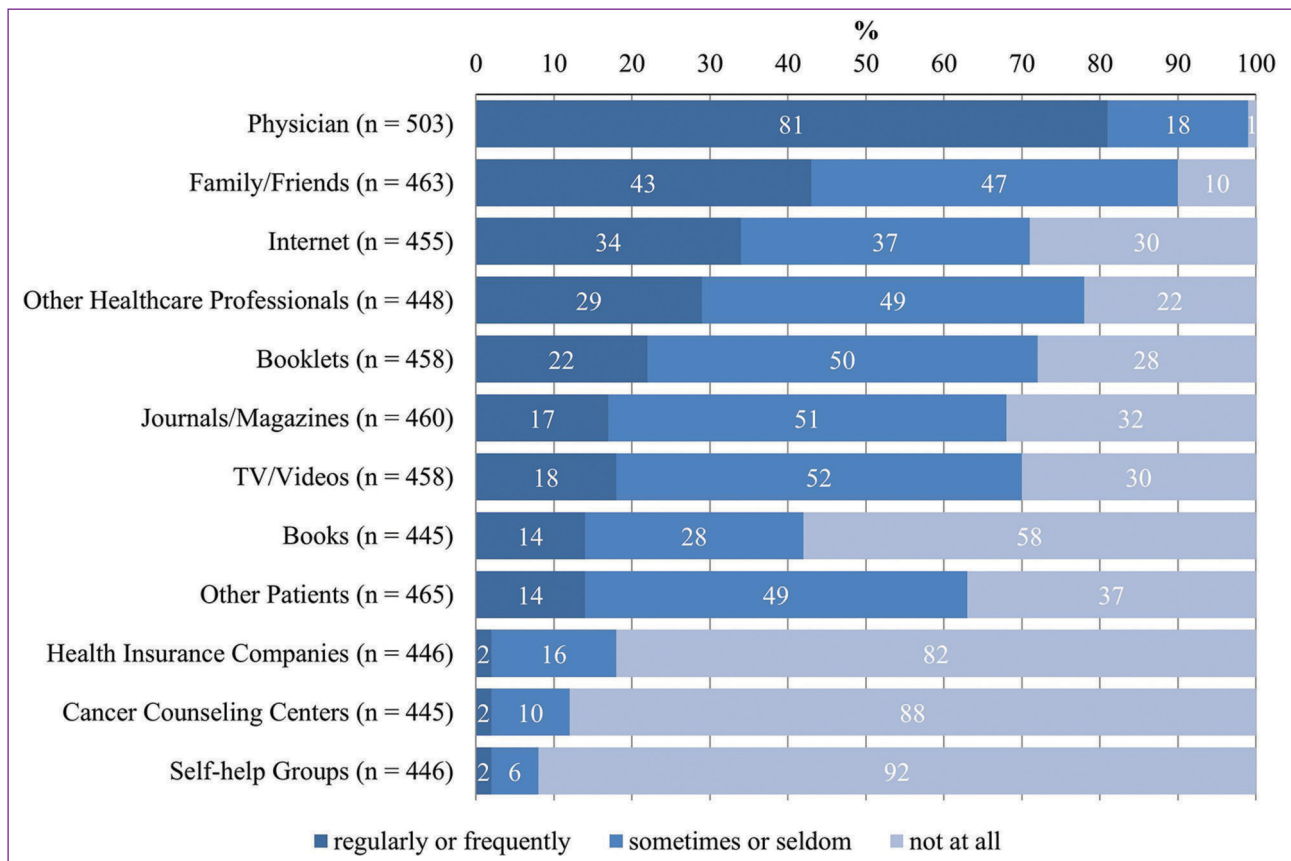


Figure 1 Usage frequency of information resources by melanoma patients.

### Multivariate analysis: correlations with media preferences

Based on binary logistic regression analyses, *none* of the considered correlates significantly predicted the preferred use of *booklets* or *journals/magazines* by MPs. However, the probability of rating the *internet* as an *important* IR was 2.2 times higher in MPs aged ≤ 55 years, 1.6 times higher in MPs with a high level of education and almost two times higher in those reporting a high GNI than MPs aged > 55 years, MPs with a lower level of education and MPs who reported a low GNI (Table 2). Furthermore, compared to MPs with complete tumor remission, the probability of rating the internet as *important* was 3.2 times higher in MPs who reported that they were unaware of the stage of their condition. The probability of regarding *TV/videos* as an *important* IR was 1.8 times higher in MPs with a lower level of education than for MPs with a higher level of education. However, the models that were applied only explained 16 % (Nagelkerke R<sup>2</sup> = 0.157) and 7 % (Nagelkerke R<sup>2</sup> = 0.074) of data variability for preference of the internet and TV/videos, respectively. Furthermore, while the internet preference model passed all the goodness-of-fit tests

(Hosmer-Lemeshow: chi-squared = 5.9; p = 0.658; likelihood ratio test: chi-squared = 43.958; p < 0.001), this was not the case with the TV/videos preference model (Hosmer-Lemeshow's: chi-squared = 8.361; p = 0.399; likelihood ratio test: chi-squared = 19.571; p = 0.144), i.e. the TV/videos preference model is very fragile, and *level of education* has little predictive value in this context.

### Discussion

This study aimed to determine which information resources melanoma patients in Germany used frequently to satisfy their needs for information, and which media they preferred for information-seeking. The following messages can be derived from our findings, and should be taken into account when providing and developing information resources for melanoma patients.

#### First: Personal consultations continue to be the primary IR for MPs

As melanoma and cancer patients have previously expressed [13, 19, 20], the majority of the 529 MPs in our sample

**Table 2** Binary logistic regression models for the prediction of media preferences (dependent variables) in melanoma patients.

		Internet <sup>†</sup> (important <sup>‡</sup> ) (n = 361)		TV/videos <sup>§</sup> (important <sup>‡</sup> ) (n = 356)	
		Odds ratios (95 % CI)	P value	Odds ratios (95 % CI)	P value
Gender	Female	1.0 (0.6–1.6)	0.985	1.2 (0.8–2.0)	0.412
	Male	Reference		Reference	
Age	≤55 years	2.2 (1.3–3.6)	0.002**	0.6 (0.4–1.0)	0.058
	>55 years	Reference		Reference	
Family status			0.225		0.417
	Single	0.4 (0.1–1.4)	0.150	0.9 (0.5–1.9)	0.853
	Married/partnered	0.4 (0.1–1.0)	0.056	0.6 (0.2–1.4)	0.235
	Divorced	0.3 (0.1–1.1)	0.069	0.6 (0.2–1.7)	0.302
	Widowed	Reference		Reference	
Educational level	High	1.6 (1.0–2.6)	0.047*	Reference	0.015*
	Low	Reference		1.8 (1.1–2.8)	
Region	Eastern Germany	1.5 (0.8–2.7)	0.195	0.9 (0.5–1.6)	0.680
	Western Germany	Reference		Reference	
Melanoma stage	Metastatic	1.0 (0.5–1.7)	0.883	0.9 (0.5–1.7)	0.806
	Non-metastatic	Reference		Reference	
State of care	Treatment	1.3 (0.7–2.3)	0.394	1.3 (0.7–2.3)	0.396
	Post-treatment	Reference		Reference	
Self-reported disease status			0.148		0.447
	Complete remission	Reference		Reference	
	Partial remission	1.7 (0.9–3.2)	0.116	0.7 (0.4–1.4)	0.340
	Progressive disease	1.1 (0.5–2.9)	0.769	0.5 (0.2–1.3)	0.162
	Stable disease	1.8 (0.4–7.9)	0.418	3.1 (0.4–27.5)	0.309
GNI	Unaware	3.2 (1.2–8.5)	0.020*	0.8 (0.3–2.0)	0.598
	High	1.8 (1.1–3.1)	0.028*	1.4 (0.8–2.4)	0.292
	Low	Reference		Reference	

Models' goodness of fit: <sup>†</sup>Nagelkerke R<sup>2</sup> = 0.157; <sup>§</sup>Nagelkerke R<sup>2</sup> = 0.074.

<sup>†</sup>No covariate was predictive for the preferences of booklets or journals/magazines. Covariates in the stepwise regression model included gender, age group, family status, educational level, geographical region of Germany, melanoma stage, state of care, self-reported disease status and GNI (general need for information about patients' own condition).

<sup>‡</sup>Reference: not important for information-seeking.

\*p < 0.05; \*\*p < 0.01.

(69 %) generally wished to get as much information on their condition as possible. To acquire information, MPs *most frequently* used *face-to-face consultations* with the physician, family or friends and other healthcare professionals, whose information was satisfactory for most MPs. However, more than half of the MPs also expected their physician to inform

them of IRs that they could rely on and use beyond medical consultations; this is also a common wish among cancer patients [21]. To be able to fulfil this mediator role, physicians must be familiar with services that are locally available and must also have enough media literacy to suggest appropriate resources.

## Second: Internet and booklets were the most important media

We found that MPs, like other cancer patients [7, 22], used multiple media to satisfy unmet informational needs, *most frequently* and *preferably* the *internet*, closely followed by *booklets*. This confirms the growing importance of the internet for information acquisition alongside medical consultations and printed information [3, 9, 10, 23]. However, we also found that media were of different importance to MP subgroups. Preferences varied predominantly with individual characteristics of MPs such as age, educational level, GNI and whether they felt sufficiently informed about their current condition or not. However, we found no differences in information-seeking between MPs with and without metastases.

## Third: Conventional vs. modern media: subgroup preferences must be considered

While the internet has slightly overtaken booklets as the preferred medium for information-seeking, it was the most likely to split MPs into users and non-users. In particular, the internet was less important for older and less-educated MPs. They preferred more conventional and less challenging media for acquiring information, such as booklets and TV/videos. By contrast and as previously found in other cancer patients [10, 12, 24], younger and better educated MPs preferred the internet. However, some older MPs in our survey did use the internet, consistent with other findings [9, 23]. In general, low use of the internet is attributed to limited access and low media literacy, which was previously most evident in older and less educated persons [25, 26]. Our analysis revealed that lack of awareness of their own condition and a high GNI were also significant predictors of internet use for information-seeking. This unawareness and the high GNI imply a significant motivation to acquire information about the MPs own condition, and make it more likely that they will use the internet to obtain information.

## Fourth: Written information was more satisfying

We found that MPs felt more *satisfied* by written information received from *booklets* or *books* but only *partly satisfied* by online information. This supports previous findings for MPs [11] and indirectly confirms that cancer patients are skeptical about online information [27, 28]. One reason for this might be that online information was found to be difficult to understand for most melanoma patients [9].

## Finally: Peer support was underused by melanoma patients

Services available from cancer counseling centers and self-help groups were unfortunately underused by MPs. In this regard, MPs differed from other cancer patients [18], almost half of whom reported that they made use of these facilities. There are several causes of low use, but the main reason seems to be inadequate public awareness of the scope and availability of support options [29, 30].

## Limitations

Although our results provide considerable information about the information-seeking behavior of MPs, some study limitations must be acknowledged. Firstly, a selection bias might have been introduced by recruiting only MPs who attended selected skin cancer centers. In addition, we could not describe non-responders (46 %), who might have had different characteristics and were not included in the information-seeking behavior of the analyzed sample. We did not address the information-seeking of MPs treated at other clinics, and those who received oncological treatment in non-clinical settings. Hence, our findings cannot be generalized to all melanoma patients in Germany. Secondly, our questionnaire was especially designed for this study and might need further statistical validation. However, it is based on extensive and interdisciplinary piloting before initiation and was rated as suitable and face-valid by patients, scientific and medical staff according to standard practice in this field [19, 31]. Thirdly, the stage of disease was self-assessed by MPs, and might therefore have differed from the clinical stage assessed by the clinicians when the survey was done. However, we decided to consider the self-reported stage of disease when exploring information-seeking behavior in order to depict the melanoma stage from the patients' point of view. Finally, our regression models of media preferences were fragile and explained only a small part of the data variability; in other words, the predictors found cannot fully explain the media preferences among melanoma patients. Further potential correlates such as the cultural or socioeconomic backgrounds of the MPs, which might impact the use of IRs [32, 10], should also be considered in future analyses.

## Conclusions

Personal consultations with the physician continue to be the primary source of information for MPs in Germany. As such, they should be recognized and continued by both participating parties. However, the use and influence of information from modern media is increasing. In particular, although



online information will be even more important to the next generation of MPs, conventional media should still be available for older and less-educated patients. Most MPs wished their physician to educate them about information resources appropriate for their needs. Current underuse of peer support from self-help groups and cancer counseling centers by MPs should be explored and remedied, because both sources provide help in various ways and can supplement clinical care. Providers of peer support should ideally keep patients and physicians up to date about their services with regular communication, substantial networking and easy accessibility. When educating MPs about IRs and when developing or restructuring media addressing MPs, these findings should be taken into account in order to adapt information provision more closely to the needs of dermatological oncology patients.

## Acknowledgement

We would like to thank the melanoma patients for participation in this survey.

## Funding and support

The study is part of the EBPIDASC project (Evidence-based Patient Information and Decision Aids on Skin Cancer), which is supported by the Nationale Versorgungskonferenz Hautkrebs (NVKH; Skin Cancer Council Germany; www.nvkh.de) and supported financially by the Stiftung Hochschulmedizin Dresden as well as the German Skin Cancer Foundation [grant number HF04-Z11-P03]. The views expressed are those of the authors and not necessarily those of the funding bodies.

### Correspondence to

Julia Brütting  
Department of Dermatology  
Dresden University Hospital Carl Gustav Carus  
  
Fetscherstrasse 74  
01307 Dresden, Germany  
  
E-mail: julia.brueetting@uniklinikum-dresden.de

### References

- Hetz SP, Tomasone JR. Supportive care needs of Canadian melanoma patients and survivors. *Can Oncol Nurs J* 2012; 22: 248–56.
- Mitchell J, Callaghan P, Street J et al. The experience of melanoma follow-up care: an online survey of patients in australia. *J Skin Cancer* 2014; 2014: 429149.
- Heimer A, Henkel M. Bedarf an Krebsinformation in der Bevölkerung. Analyse des Informationsverhaltens von Ratsuchenden; Prognos AG, Berlin. Heidelberg: Akademische Verlagsgesellschaft AKA GmbH, 2012.
- Eggy S, Penner LA, Hagiwara N et al. Patient, companion, and oncologist agreement regarding information discussed during triadic oncology clinical interactions. *Psychooncology* 2013; 22: 637–45.
- Elkin EB, Kim SHM, Casper ES et al. Desire for information and involvement in treatment decisions: elderly cancer patients' preferences and their physicians' perceptions. *J Clin Oncol* 2007; 25: 5275–80.
- Moreland J, French TL, Cumming GP. The prevalence of online health information seeking among patients in Scotland: a cross-sectional exploratory study. *JMIR Res Protoc* 2015; 4: e85.
- Maddock C, Lewis I, Ahmad K, Sullivan R. Online information needs of cancer patients and their organizations. *Ecancer-medicalscience* 2011; 5: 235.
- Damude S, Hoekstra-Weebers JEHM, vanLeeuwen BL, Hoekstra HJ. Melanoma patients' disease-specific knowledge, information preference, and appreciation of educational YouTube videos for self-inspection. *Eur J Surg Oncol* 2017; 43: 1528–35.
- Hamilton SN, Scali EP, Yu I et al. Sifting through it all: characterizing melanoma patients' utilization of the internet as an information source. *J Cancer Educ* 2015; 30: 580–4.
- van de Poll-Franse LV, van Eenbergen MCHJ. Internet use by cancer survivors: current use and future wishes. *Support Care Cancer* 2008; 16: 1189–95.
- Husson O, Holterhues C, Mols F et al. Melanoma survivors are dissatisfied with perceived information about their diagnosis, treatment and follow-up care. *Br J Dermatol* 2010; 163: 879–81.
- Tian Y, Robinson JD. Incidental health information use and media complementarity: a comparison of senior and non-senior cancer patients. *Patient Educ Couns* 2008; 71: 340–4.
- Kav S, Tokdemir G, Tasdemir R et al. Patients with cancer and their relatives beliefs, information needs and information-seeking behavior about cancer and treatment. *Asian Pac J Cancer Prev* 2012; 13: 6027–32.
- Oncozert. Oncomap 2016. Available from <http://oncomap.de/index.php> [Last accessed May 3, 2016].
- Nagler RH, Gray SW, Romantan A et al. Differences in information seeking among breast, prostate, and colorectal cancer patients: results from a population-based survey. *Patient Educ Couns* 2010; 81(Suppl): S54–62.
- Protière C, Moumjid N, Bouhnik A-D et al. Heterogeneity of cancer patient information-seeking behaviors. *Med Decis Mak* 2012; 32: 362–75.
- Rogith D, Yusuf RA, Hovick SR et al. Patient knowledge and information-seeking about personalized cancer therapy. *Int J Med Inform* 2016; 88: 52–7.
- Rudolph I, Seilacher E, Köster M-J et al. [Survey on information needs of cancer patients and their relatives in Germany]. *Dtsch Med Wochenschr* 2015; 140: e43-7.
- Faller H, Koch U, Brähler E et al. Satisfaction with information and unmet information needs in men and women with cancer. *J Cancer Surviv* 2016; 10: 62–70.

- 20 Constantinidou A, Afuwape SA, Linsell L et al. Informational needs of patients with melanoma and their views on the utility of investigative tests. *Int J Clin Pract* 2009; 63: 1595–600.
- 21 Giuse NB, Kusnoor S V, Koonce TY et al. Guiding oncology patients through the maze of precision medicine. *J Health Commun* 2016; 21(Suppl 1): 5–17.
- 22 Davies N. Empowering cancer patients to make Informed decisions. *Clin Focus Cancer Med* 2007; 1: 3–8.
- 23 Ebel M-D, Stellamanns J, Keinki C et al. Cancer patients and the internet: a survey among German cancer patients. *J Cancer Educ* 2017; 32(3): 503–8.
- 24 López-Gómez M, Ortega C, Suárez I et al. Internet use by cancer patients: should oncologists “prescribe” accurate web sites in combination with chemotherapy? A survey in a Spanish cohort. *Ann Oncol* 2012; 23(6): 1579–85.
- 25 Schaeffer D, Vogt D, Quenzel G et al. Health Literacy in Deutschland. In: Schaeffer D, Pelikan J (editors). *Heal. Lit. Forschungsstand und Perspekt.*, Bern: Hogrefe; 2017: 129–43.
- 26 Vogt D, Schaeffer D, Messer M et al. Health literacy in old age: results of a German cross-sectional study. *Health Promot Int* 2017 [Epub ahead of print].
- 27 Ibrahim AMS, Vargas CR, Koolen PGL et al. Readability of online patient resources for melanoma. *Melanoma Res* 2016; 26: 58–65.
- 28 Huang GJ, Penson DF. Internet health resources and the cancer patient. *Cancer Invest* 2008; 26: 202–7.
- 29 Stickel A, Gröpper S, Pallauf A, Goerling U. Patients’ knowledge and attitudes towards cancer peer support programs. *Oncology* 2015; 89: 242–4.
- 30 Zeissig S, Singer S, Koch L et al. Inanspruchnahme psychoonkologischer Versorgung im Krankenhaus und in Krebsberatungsstellen durch Brust-, Darm- und Prostatakrebsüberlebende. *Psychother Psychosom Med Psychol* 2015; 65(5): 177–82.
- 31 Kent EE, Arora NK, Rowland JH et al. Health information needs and health-related quality of life in a diverse population of long-term cancer survivors. *Patient Educ Couns* 2012; 89: 345–52.
- 32 Mossman J, Boudioni M, Slevin ML. Cancer information: a cost-effective intervention. *Eur J Cancer* 1999; 35: 1587–91.

#### 4. Diskussion und Ausblick

Der Paradigmenwechsel von der historischen „krankheitszentrierten“ hin zur „patientenzentrierten“ Medizin (Balint, 1983) vollzieht sich anhaltend seit mittlerweile vielen Jahren. Mit ihm geht die Etablierung von mehr und mehr Maßnahmen zur Verbesserung oder Stärkung der Patientenorientierung in der gesundheitlichen Versorgung einher. Dabei geht es v.a. darum, die Interessen, Präferenzen und Qualitätsmaßstäbe von Patienten aufzugreifen und stärker zu berücksichtigen (Dierks et al., 2006).

Auf Makro- und Mesoebene macht sich dies bspw. durch die zunehmende Integration von Patientenvertretern in Gremien bemerkbar, die für grundlegende, wichtige Entscheidungen im Gesundheitswesen zuständig sind (z.B. im Gemeinsamen Bundesausschuss oder Ethikkommissionen). Auch auf Gesetzesebene – z.B. im GKV-Modernisierungsgesetz (GMG) von 2004 - ist die Beteiligung von Patientenbeauftragten in relevanten politischen Entscheidungsprozessen festgeschrieben.

Patientenorientierung auf der Mikroebene, also in der täglichen Versorgungspraxis, soll sich vor allem durch mehr Unterstützung, Partizipation, Information und Integration von Patienten im gesundheitlichen Versorgungsprozess auszeichnen (Dierks et al., 2006). Partizipatives Handeln im Kontext der eigenen Erkrankung setzt jedoch eine adäquate und ausreichende Informiertheit auf Seite der Patienten voraus. Die Informationsvermittlung und Aufklärung in Zusammenhang mit einer Erkrankung wird in Deutschland in erster Linie als Aufgabe der betreuenden Ärzte und Ärztinnen gesehen (Heimer and Henkel, 2012; Rudolph et al., 2015). Seit Jahren wird durch Patienten jedoch wiederholend der Zeitmangel von Medizinern kritisiert, sodass in persönlichen Gesprächen nicht immer ausreichend über individuelle Erkrankungssituationen und assoziierte Aspekte informiert werden kann. Die Folge sind kommunikative und informative Defizite, die Patienten ihrerseits durch den Zugriff auf verfügbare mediale Informationen und/oder die Konsultation anderer Informationsquellen auszugleichen suchen (Heimer and Henkel, 2012; Hiller, 2012).

Aufgrund von mittlerweile mehrfach aufgedeckten Fehlinformationen im medialen Bereich, werden jedoch hierzulande zunehmend Forderungen laut, die Qualität von Gesundheits- und Patienteninformationen besser zu sichern und sie gezielter auf verfügbare Evidenz zu basieren (Mühlhauser, 2010; Mühlhauser, 2016). Evidenzbasierung von Patienteninformationen bedeutet einerseits, dass deren Inhalte den ermittelten Informationsbedürfnissen der Patienten und gleichzeitig dem aktuellen Wissen- und Forschungsstand entsprechen sollen. Andererseits bedeutet es, dass die Struktur der Formate an Empfehlungen anzupassen sind, die auf wissenschaftlichen Erkenntnissen zur Benutzerfreundlichkeit von Gesundheitsinformatio-

nen beruhen, sodass die Nutzer sie bestmöglich verstehen, anwenden und davon profitieren können (Lünen et al., 2017).

Dass hinsichtlich der Stärkung der Patientenorientierung, einschließlich der Qualitätssicherung von Patienteninformationen, auch im onkologischen Bereich Handlungsbedarf besteht, zeigt sich an der Formulierung von Handlungsfeld 4, Ziel 11a im Nationalen Krebsplan. Dieses Ziel lautet „Sicherung der Qualität und Seriosität der verfügbaren Informationsangebote (u. a. durch evidenzbasierte Patienteninformationen)“ (Bundesministerium für Gesundheit, 2018).

Da sich die verschiedenen Tumorentitäten in vielerlei Hinsicht unterscheiden (u.a. Lokalisation, Risiko, Häufigkeit, Aggressivität, Diagnostik, Behandlung etc.), unterscheiden sich folglich auch die Informationsbedürfnisse der Krebspatienten sowie die existierenden Patienteninformationen und Vermittlungsformate (Maddock et al., 2011; Faller et al., 2016). Aber auch das aktuell verfügbare Wissen bzw. die Datenlage zu den Informationsbedürfnissen und dem Informationsverhalten von Patienten unterschiedlicher Krebserkrankungen variiert (Tian and Robinson, 2008; Kav et al., 2012). Auch die vom BMG berufene Expertengruppe zu Ziel 11a stellte in ihrem Zielepapier von 2011 fest, dass die Studien- und Datenlage zu diesem Themenfeld sehr heterogen ist, die Übertragbarkeit verfügbarer (internationaler) Daten auf deutsche Krebspatienten aus verschiedenen Gründen nur eingeschränkt möglich ist und nicht zu allen Tumorentitäten Literatur über die Informationsbedürfnisse und das Informationsverhalten vorliegen (Bundesministerium für Gesundheit, 2018). Die Empfehlung der Expertengruppe lautete deshalb „Falls [eine] Literaturchsicht relevante Lücken im Wissen über die Informationsbedürfnisse von Patienten mit einer Krebserkrankung und deren Angehörigen in Deutschland ergibt, schlägt die Arbeitsgruppe die Beauftragung einer Primärstudie zu dieser Thematik vor“ (Bundesministerium für Gesundheit, 2011, S. 8).

Wie bereits einführend erwähnt, widmet sich die NVKH der Umsetzung der Ziele des Nationalen Krebsplans im Bereich Dermatoonkologie (Nationale Versorgungskonferenz Hautkrebs (NVKH) 2015 - 2020, 2015). Im Rahmen des Projektes EBPIDASC wurde, entsprechend den Empfehlungen der BMG-Expertengruppe, im Vorfeld der in dieser Arbeit vorgestellten Befragung, zum Zweck der Bestandsaufnahme eine systematische Recherche der neueren Literatur durch die Erstautorin der beiden hier eingereichten Publikationen über den Informationsbedarf und das Informationsverhalten von Melanom-Patienten durchgeführt. Die Recherche ergab, dass nur wenig und ausschließlich internationale Literatur vorlag, die explizit die Informationsbedürfnisse von Melanom-Patienten berichtet. Deshalb wurde, ebenfalls unter Federführung der Erstautorin, die Befragung unter Melanom-Patienten zertifizierter deutscher Hauttumorzentren geplant, organisiert und umgesetzt.

Die vorgestellten Ergebnisse erweitern nun den bisherigen verfügbaren Datenpool zu Informationsbedürfnissen von Melanom-Patienten um Daten zu Patienten aus Deutschland und

um mehr Daten zu Patienten mit metastasiertem Melanom. Außerdem skizzieren die Ergebnisse das Informationsverhalten der Befragten und ermöglichen Einblicke in die eigenständige Informationsakquise sowie die durch Melanom-Patienten in Deutschland präferierten und gewünschten Zugangswege zu Krebsinformationen.

Zusammengefasst ging aus der Befragung Folgendes zum *Informationsbedarf* bzw. zu den *Informationsbedürfnissen* der befragten Melanom-Patienten hervor:

1. 69% gaben an, so viele Informationen wie möglich zu ihrer Erkrankung und individuellen Erkrankungssituation erhalten zu wollen. Dies übertrifft leicht den Anteil von 59% mit einem generell allumfassenden erkrankungs- bzw. krebsbezogenen Informationsbedürfnis aus einer repräsentativen Umfrage in der deutschen Bevölkerung (einschließlich einem Anteil von 18% Krebspatienten)) (Heimer and Henkel, 2012) und untertrifft einen vormals ermittelten Anteil von 88% befragter Melanom-Patienten aus einer englischen Studie (Constantinidou et al., 2009). Insgesamt zeigen die Anteile, dass der Informationsbedarf bei der überwiegenden Mehrheit der Melanom-Patienten hoch und im Vergleich zu Studien mit anderen Krebspatienten sogar jeweils stärker ausgeprägt ist (Constantinidou et al., 2009; Kent et al., 2012; von Heymann-Horan et al., 2013).

2. Ein Viertel (25%) der befragten Melanom-Patienten gab an, sich durch zu viele erkrankungsbezogene Informationen eher überfordert zu fühlen und stimmt damit mit dem Anteil von 24% der Befragten aus der Allgemeinbevölkerung überein, die nicht mehr als unbedingt nötig zur eigenen Erkrankung wissen wollten (Heimer and Henkel, 2012).

3. Die Mehrheit der teilnehmenden Melanom-Patienten (52 - 94%) fühlte sich zu den einzelnen abgefragten Aspekten ihrer Erkrankung *sehr* oder *ziemlich* gut informiert und 78% gaben an mit ihrem erkrankungsbezogenen Informationsstand zufrieden zu sein. Dies stimmt mit Ergebnissen einer anderen Befragung deutscher Krebspatienten überein, in der 64% angegeben hatten, zufrieden zu sein (Faller et al., 2016). Unter den unzufriedenen Melanom-Patienten befanden sich signifikant häufiger solche im Alter > 55 Jahre und tendenziell eher Nachsorge-Patienten. Insbesondere ältere Krebspatienten haben Probleme, alle übermittelten Informationen aufzunehmen und im Gedächtnis zu behalten (Elkin et al., 2007). Eine Unzufriedenheit mit ihrem Informationsstand könnte Folge des daraus resultierenden Informationsdefizites sein. In der Befragung verschiedener Krebspatienten in Deutschland wurden keine Alterseffekte in Bezug auf die Zufriedenheit detektiert (Heimer and Henkel, 2012). Bei Nachsorge-Patienten hingegen nimmt die Häufigkeit der Arztkontakte nach Abschluss ihrer medizinischen Behandlung ab. Folglich reduzieren sich die erkrankungsbezogene Betreuung und der Informationsfluss durch persönliche Gespräche mit dem Arzt/der Ärztin, woraus ebenfalls eine tendenzielle Unzufriedenheit mit dem Informationsstand im Vergleich zu den Patienten, die sich aktuell in medizinischer Behandlung befinden, resultieren kann (Husson et al., 2010).

4. Trotz der überwiegenden Zufriedenheit der Melanom-Patienten, gab über die Hälfte (55%) der Befragten an, weiteren Informationsbedarf bzw. unbefriedigte Informationsbedürfnisse zu mindestens einem der abgefragten erkrankungsbezogenen Aspekte zu haben. Diese Koexistenz von Zufriedenheit und weiterem Informationsbedarf zeigte sich auch bei anderen Krebspatienten (Faller et al., 2016) und impliziert die Notwendigkeit der fortlaufenden Information über den gesamten Krankheits- und Betreuungsverlauf.

5. Weiterer Informationsbedarf wurde signifikant häufiger durch jüngere Melanom-Patienten ( $\leq 55$  Jahren), solche die sich in Behandlung befanden und von denjenigen geäußert, die einen generell hohen Informationsbedarf angaben. Den höchsten Informationsbedarf gaben Melanom-Patienten an, die von einem Tumorprogress betroffen waren. Die Relevanz des Alters, der Erkrankungsschwere (Erkrankungsstatus) und der Behandlungsphase für die Ausprägung von Informationsbedürfnissen bestätigen Ergebnisse vorangegangener (internationaler) Studien mit Melanom-Patienten (Husson et al., 2010; Passalacqua et al., 2012; Fischbeck et al., 2015). Auch der durch jüngere sowie weibliche Melanom-Patienten signifikant häufiger geäußerte Wunsch nach mehr Informationen zu psycho-sozialer Unterstützung entspricht früheren Studienergebnissen (Hamama-Raz, 2012; Fischbeck et al., 2015). Teilnehmer, die sich zum Erhebungszeitpunkt in medizinischer Behandlung befanden, wünschten zu allen Aspekten mehr Informationen, außer zur Diagnose an sich und zu psychologischen Unterstützungsmöglichkeiten. Patienten mit metastasiertem Melanom hingegen präferierten ausschließlich behandlungsbezogene Informationen (Behandlungsoptionen, wahrscheinlicher Krankheitsverlauf, Heilungschancen, Risiken und Nebenwirkungen) signifikant häufiger, wiesen insgesamt jedoch keinen höheren Informationsbedarf auf als Melanom-Patienten ohne Metastasen. Auch zwischen Melanom-Patienten im Stadium III und IV zeigten sich keine signifikanten Unterschiede im Umfang des Informationsbedarfs. Aussagen dazu, ob das Fehlen stadien-spezifischer Unterschiede im Umfang des Informationsbedarf bei metastasierten Melanom-Patienten exemplarisch ist, können zum aktuellen Zeitpunkt nicht gemacht werden, da dieser Aspekt in bisherigen Studien entweder nicht untersucht oder in sehr kleinen Stichproben nicht detektiert wurde (Constantinidou et al., 2009; Husson et al., 2010; Passalacqua et al., 2012).

Zum *Informationsverhalten* der Melanom-Patienten der zertifizierten Hauttumorzentren lässt sich auf Basis der Ergebnisse der hier vorgestellten Befragung zudem Folgendes sagen:

1. Persönliche Gespräche, allem voran mit dem Arzt oder der Ärztin, aber auch mit Familie und Freunden sowie mit anderem Gesundheitspersonal sind für die Befragten weiterhin die primäre Informationsquelle, wenn es darum geht, sich über Aspekte ihrer Erkrankung zu informieren oder auszutauschen. Darin stimmen sie mit anderen Krebspatienten in Deutschland überein (Heimer and Henkel, 2012; Rudolph et al., 2015).

2. Über die Hälfte der befragten Melanom-Patienten erwartet von ihrem Arzt/ihrer Ärztin aber auch, dass er oder sie verlässliche Informationsquellen und Hilfsangebote empfehlen kann, die die Patienten außerhalb der Klinik nutzen, konsultieren oder aufsuchen können.

3. Ebenso wie für andere Krebspatienten sind das Internet und Patientenbroschüren die wichtigsten medialen Informationsquellen für die Befragten, wobei das Internet durch die Melanom-Patienten mittlerweile häufiger genutzt und präferiert wird als Broschüren (Heimer and Henkel, 2012). Wie in der Allgemeinbevölkerung auch variieren die Medienpräferenzen bei den Melanom-Patienten mit dem Alter und dem Bildungsstatus (Rice, 2006; Hiller, 2012), aber auch mit dem aktuellen Wissensstand über die eigene Erkrankungssituation und mit dem generellen Bedürfnis nach erkrankungsbezogenen Informationen. Vor der Vermittlung von Informationsquellen in Arzt-Patienten-Gesprächen beispielsweise sollten deshalb die individuellen Präferenzen und Medienkompetenzen der Melanom-Patienten ergründet werden. Insbesondere die älteren Melanom-Patienten und die Melanom-Patienten mit niedrigeren Bildungsgraden präferieren eher konventionelle Medien, wie Broschüren oder audio-/visuelle Beiträge aus Fernsehen und Radio für die Informationsbeschaffung und nutzen das Internet z.T. gar nicht.

4. Trotz der präferierten Internetnutzung waren die bisher genutzten Online-Informationen für die meisten Melanom-Patienten nur teilweise zufriedenstellend. Mit den erhaltenen Informationen aus Broschüren waren die meisten Melanom-Patienten hingegen zufrieden. Die Ergebnisse bestätigen die bisherigen und bestätigen ebenfalls indirekt die weiterhin bestehende Skepsis von Krebspatienten gegenüber Informationen aus dem Internet (Huang and Penson, 2008; Husson et al., 2010; Hamilton et al., 2015). Ein Grund dafür könnte sein, dass Online-Informationen zum Melanom für viele Nutzer bislang schwierig zu verstehen sind (Brütting, Steeb, Reinhardt, Berking, & Meier, 2018; Ibrahim et al., 2016).

5. Die Angebote von Krebsberatungsstellen und Selbsthilfegruppen werden durch die befragten Melanom-Patienten bislang sehr wenig genutzt. In dieser Hinsicht unterscheiden sich die Melanom-Patienten von anderen Krebspatienten, von denen bis zu knapp der Hälfte angibt, diese Einrichtungen zu nutzen (Zeissig et al., 2014; Rudolph et al., 2015; Stickel et al., 2015). Dahingehend besteht demnach weiterführender Untersuchungsbedarf, da die Selbsthilfe sowie Krebsberatungsstellen Institutionen darstellen, die einen wesentlichen Beitrag zur außerklinischen Unterstützung von Melanom-Patienten leisten können.

Mit der vorgestellten Befragung und ihren Ergebnissen soll ein Beitrag zur Umsetzung des Ziels 11a im Nationalen Krebsplan und konkret im Bereich der dermatologischen Onkologie geleistet werden. Die Ergebnisse können als eine Grundlage für Maßnahmen(-planungen) zur Optimierung der Informationsversorgung herangezogen werden, da daraus entsprechende Ansatzpunkte hervorgehen und sie die Möglichkeit bieten, subjektive Patientenangaben zu berücksichtigen. Patientenangaben und -interessen zu berücksichtigen ist mittlerweile ein

wichtiges und grundlegendes Kriterium bei der Entwicklung von seriösen, evidenzbasierten und v.a. bedarfsgerechten Informationsangeboten (Lünen et al., 2017).

#### *4.1 Limitationen*

Trotz der praktischen Relevanz der vorgestellten Ergebnisse, müssen bei deren Interpretation und Übertragbarkeit Einschränkungen der Studienmethodik und -durchführung berücksichtigt werden. Dabei ist zuerst auf die bestehende Möglichkeit hinzuweisen, dass durch die Rekrutierung einer Gelegenheitsstichprobe im Rahmen des Querschnittstudiendesigns und durch die ausschließliche Rekrutierung von Melanom-Patienten zertifizierter Hauttumorzentren, ein Selektionsbias eingeführt wurde. Dadurch wurden die Informationsbedürfnisse und das Informationsverhalten von Melanom-Patienten, die an anderen Zentren, anderen Kliniken oder gänzlich im ambulanten Setting (also bspw. onkologischen Fachpraxen oder durch niedergelassene Dermatologen) betreut wurden, nicht berücksichtigt. Eine Ausweitung der Untersuchung auf diese Bereiche war aufgrund finanzieller Limitationen nicht praktikabel. Des Weiteren liegen keine Daten zu Patienten vor, die trotz Einladung zur Studie nicht an der Befragung teilnahmen (Non-Responder, 46%) und die möglicherweise andere Charakteristika aufwiesen als die Studienteilnehmer. Ihre Perspektiven werden demnach nicht in den Antwortmustern der analysierten Stichprobe repräsentiert.

Daher können die Ergebnisse nicht für alle Patienten mit Melanom in Deutschland verallgemeinert werden. Auch können sie nicht für alle Melanom-Patienten verallgemeinert werden, die an zertifizierten deutschen Hauttumorzentren betreut werden, da der überwiegende Teil der Befragten von einem metastasierten Melanom betroffen war (67%). Gemäß dem Jahresbericht der zertifizierten Hautkrebszentren mit Daten zum Jahr 2016, lag der Anteil der betreuten Patienten mit metastasiertem Melanom bei insgesamt etwa 16% (Grabbe et al., 2018). Jedoch bestand ein Ziel der Befragung darin, mehr Daten zu den Informationsbedürfnissen von Patienten mit fortgeschrittenem Melanom zu erheben, da diese in der Literatur bislang kaum verfügbar sind. Allein durch die Anwendung neuer Therapien ergibt sich insbesondere für diese Patientensubgruppe gegenwärtig und auch zukünftig ein erhöhter und umfangreicherer Aufklärungsbedarf.

Zweitens wurde der verwendete Fragebogen speziell für die Studie zusammengestellt und könnte daher eine weitere statistische Validierung brauchen. Vor seiner endgültigen Anwendung wurde der Fragebogen jedoch von Patienten, wissenschaftlichem und medizinischem Personal in einem mehrstufigen und interdisziplinären Verfahren entwickelt, getestet und anschließend als geeignet für seine Anwendung eingeschätzt. Ein solches Vorgehen gilt in diesem Zusammenhang als hinreichend systematisch und ist bei derartigen Forschungsanliegen zu diesem Themenfeld bislang üblich (z.B. (Husson et al., 2010; Kent et al., 2012; Rudolph et al., 2015; Faller et al., 2016)).



Drittens sind Befragungsdaten generell subjektiver Natur, sodass Antworten im Sinne sozialer Erwünschtheit eine zusätzliche Quelle für Antwortverzerrungen (Response Bias) darstellen können. Auch das aktuelle Stadium im Krankheitsverlauf (z.B. komplette Remission oder Tumorprogress) wurde nach der Kenntnis der Melanom-Patienten angegeben und konnte daher von dem klinischen Stadium abweichen, das von den Ärzten zum Erhebungszeitpunkt angegeben wurde. Wir entschieden uns jedoch dafür, das durch die Patienten selbst eingeschätzte Stadium bei der Untersuchung der Informationsbedürfnisse und des Informationsverhaltens zu berücksichtigen, um den aktuellen Erkrankungsstand aus Patientensicht darzustellen. Die Angabe der klinischen Melanom-Stadien (I – IV) erfolgte hingegen durch die betreuenden Ärzte vor Ort.

#### *4.2 Ausblick*

Die Erkenntnisse aus der vorliegenden explorativen Primärstudie dienen nun, zusammen mit Ergebnissen aus weiteren projektassoziierten Untersuchungen (z.B. Brütting, Bergmann, & Meier et al., 2018; Brütting, Reinhardt, Bergmann, Schadendorf, Weber, et al., 2018; Brütting, Steeb, Reinhardt, Berking, & Meier, 2018), als Bausteine und Anhaltspunkte für die Weiterentwicklung und Sicherung von Informationsangeboten für Melanom-Patienten im deutschsprachigen Raum.

Zu diesem Zweck wurden die Ergebnisse zunächst durch Präsentationen auf verschiedenen Fachtagungen und -kongressen an Betreffende und Multiplikatoren aus dem Bereich Dermatologie, Onkologie und Versorgungsforschung herangetragen.

Des Weiteren beteiligen sich die EBPIDASC-Projektmitarbeiter bspw. an der 2. Auflage der Patientenleitlinie Melanom, die im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie ([www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/melanom/](http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/melanom/)) aktuell überarbeitet wird. Die Daten lieferten außerdem den Anreiz und das Bewusstsein dafür, zukünftig die Entwicklung und Qualitätssicherung von Online-Angeboten noch mehr zu forcieren, da diese insbesondere für die nächste Generation von Melanom-Patienten als Informationsquelle immer wichtiger werden. In diesem Zusammenhang wird insbesondere eine intensivere weiterführende Zusammenarbeit mit Spezialisten aus dem IT-Bereich sowie mit Patientenvertretern angestrebt, die bereits im Online-Bereich aktiv und organisiert sind (z.B. Melanom Info Deutschland auf Facebook).

Die Befragungsergebnisse zeigten auch, dass über die Hälfte der befragten Melanom-Patienten eine Mediatorrolle ihrer Ärzte hinsichtlich der Vermittlung verlässlicher Informations- und Hilfsangebote sieht. Laut einer bisher nicht publizierten Studie mit den Ärzten und Ärztinnen zertifizierter Hauttumorzentren, wird diese Rolle auch durch die überwiegende Mehrheit der Kliniker wahrgenommen und ausgefüllt. Jedoch bestehen z.T. größere Diskrepanzen zwischen dem, was die befragten Melanom-Patienten an Informationsangeboten

nutzen und dem, was ihre behandelnden Ärzte empfehlen (Brütting, Bergmann, & Meier, 2018), sodass dahingehend Aufklärungs- und ggf. weiterführender Untersuchungsbedarf besteht.

Weiterer Untersuchungsbedarf besteht auch im Hinblick auf die geringe Konsultationsrate von Selbsthilfegruppen und Krebsberatungsstellen durch die befragten Melanom-Patienten und die Ermittlung hierfür bestehender Gründe, da beide Institutionsformen auch für Melanom-Patienten wichtige, unterstützende, supplementäre Angebote zur klinischen Versorgung darstellen können.

Alles in allem stellte die hier vorgestellte Befragung zu den Informationsbedürfnissen und dem Informationsverhalten von Melanom-Patienten zertifizierter deutscher Hauttumorzentren einen der grundlegenden Arbeitsschritte im Rahmen des NVKH-Projektes EBPIDASC dar. Auf Basis der gewonnenen Erkenntnisse aus den bereits umgesetzten Arbeitsschritten, werden aktuell Informationsangebote für Melanom-Patienten im deutschsprachigen Raum weiter- oder neu entwickelt. Von diesen soll zukünftig eines hinsichtlich seiner Wirkung auf die Ausprägungen verschiedener Patient Reported Outcomes im Rahmen einer randomisierten Interventionsstudie überprüft werden.

## 5. Zusammenfassung

**Hintergrund:** Das Informationsbedürfnis zählt zu den wichtigsten Bedürfnissen von Melanom-Patienten (MP). Diesem zu entsprechen und Patienten adäquat über ihren gesundheitlichen Zustand zu informieren, ist daher auch eine der wichtigsten supportiven Maßnahmen der Krebstherapie. Über die eigene Situation konkret Bescheid zu wissen, trägt dazu bei, Angst zu reduzieren, das persönliche Krankheitskontrollgefühl zu erhöhen sowie die Erkrankung besser bewältigen zu können. In Konsequenz ist die Zufriedenheit und Lebensqualität bei Krebspatienten höher, die sich gut aufgeklärt fühlen. Dennoch bleibt das Informationsbedürfnis häufig auch unerfüllt. Primäre Informationsquelle für Krebspatienten in Deutschland ist das persönliche Gespräch mit dem Arzt oder der Ärztin. Ist die Zeit für Arzt-Patienten-Gespräche jedoch knapp und/oder werden viele (medizinische) Informationen auf einmal vermittelt, ist es möglich, dass sich die Patienten überfordert und anschließend nicht angemessen informiert fühlen. Krebs- und so auch MP, nutzen verschiedene weitere Informationsquellen um Informationsdefizite auszugleichen. Trotz der steigenden Bedeutung des Internets, variieren Nutzung und Präferenzen der Informationsquellen mit Patientensubgruppen – so u.a. mit dem Alter, dem Bildungsstatus, dem sozio-ökonomischen Status, der Nationalität und dem generellen Bedarf nach umfassender Aufklärung über den eigenen Gesundheits- und Behandlungsstand. Analog variieren Inhalte und Umfang der Informationsbedürfnisse von MP u.a. mit dem Geschlecht, dem Alter, dem Stadium im Verlauf der Tumorerkrankung und der Erkrankungsschwere.

An Primärdaten aus Deutschland fehlt es jedoch bislang. Zudem werden auch die spezifischen Bedürfnisse von MP mit Metastasen in der Literatur nur unzureichend abgedeckt. Um die Informationsbereitstellung und -versorgung von MP in Deutschland optimieren sowie bedarfsgerechter gestalten zu können, ist es grundlegend deren Informationsbedarf und Informationsverhalten zu kennen.

**Fragestellung:** Ziel der vorliegenden Untersuchung war es, a) die Informationsbedürfnisse von MP in Deutschland (und deren Subgruppen) sowie b) die durch sie bevorzugten Informationsquellen explorativ zu ermitteln. Es sollten Ansatzpunkte für Optimierungen bei der Informationsversorgung, insbesondere im Hinblick auf mediale Neu- oder Weiterentwicklungen aufgezeigt werden.

**Methodik:** Zwischen Juli und Oktober 2016 wurde an insgesamt 27 zertifizierten deutschen Hauttumorzentren eine multizentrische (Querschnitts-)Befragung unter MP durchgeführt. MP konnten daran teilnehmen, wenn sie mindestens 18 Jahre alt und der deutschen Sprache mächtig waren. Patienten, die während des Befragungszeitraums eines der Hauttumorzentren besuchten, wurden konsekutiv zur Teilnahme eingeladen. Für die Befragung wurde ein

eigens entwickelter, standardisierter Papierfragebogen genutzt, der kollektiv mit Patienten deutscher Hautkrebselbsthilfegruppen, medizinischem sowie sozialwissenschaftlichem Personal entwickelt wurde. Ein Pretest der präfinalen Version erfolgte mit zwanzig MP am Hauttumorzentrum Dresden.

Die Auswertung der Daten erfolgte mittels SPSS (Version 23). Um Subgruppenunterschiede bei den Informationsbedürfnissen sowie dem Informationsverhalten zu ermitteln, wurde für kategoriale Variablen der Chi<sup>2</sup> Unabhängigkeitstest und für metrische Variablen der nicht-parametrische U-Test nach Mann-Whitney bzw. der Kruskal-Wallis-Test angewandt. Die binär logistische Regression wurde angewandt, um Prädiktoren für a) die Präsenz unerfüllter Informationsbedürfnisse, b) die Zufriedenheit mit dem eigenen Informationsstand sowie c) die Präferenzen verschiedener medialer Informationsquellen (Internet, Broschüren, TV/Videos, Journale/Magazine) zu ermitteln. Die statistische Signifikanz für alle Tests wurde für  $p < 0.05$  festgelegt.

**Ergebnisse:** Insgesamt 542 Melanom-Patienten nahmen an der Befragung teil. Die Daten von 529 Patienten (Response-Rate: 54%) konnten ausgewertet werden. Von den Teilnehmern waren 56% männlich, 61% älter als 55 Jahre, 67% waren von Metastasen betroffen (klinisches Stadium III oder IV), 49% erhielten zum Befragungszeitpunkt eine medizinische Behandlung und 47% befanden sich in der Nachsorge. 14% der MP wurden stationär und 83% ambulant betreut.

*Informationsbedarf:* 69% der Befragten gaben an, sich generell so viele Informationen wie möglich über ihre Erkrankung und deren Behandlung zu wünschen und 78% gaben an *sehr* oder *eher zufrieden* mit dem eigenen Informationsstand zu sein. Gleichzeitig äußerten 55% der Befragten jedoch auch, weiteren Informationsbedarf zu haben. Am wenigsten fühlten sich die MP über psychosoziale Unterstützungsmöglichkeiten (24-31% *kaum* oder *gar nicht*) informiert. Am häufigsten (von jeweils 35%) wurden sich mehr Informationen zum voraussichtlichen Krankheitsverlauf, Behandlungsoptionen und Heilungschancen gewünscht. Den höchsten Informationsbedarf gaben MP mit Tumorprogression an. Außerdem berichteten MP < 55 Jahren signifikant häufiger als ältere MP (63% vs. 50%;  $p = .003$ ) weiteren Informationsbedarf zu verschiedenen Aspekten der Erkrankung, ebenso wie MP die sich aktuell in Behandlung befanden im Vergleich zu Nachsorgepatienten (63% vs. 47%;  $p < .001$ ). Die binäre Regressionsanalyse ergab u.a., dass die Wahrscheinlichkeit unerfüllte Informationsbedürfnisse zu haben bei MP, die sich generell viele Informationen wünschten, um 2.4 Mal höher war als bei denen, die sich durch viele Informationen eher überfordert fühlten. Subgruppenunterschiede zeigten sich zudem bei den inhaltlichen Präferenzen, so z.B. wünschten sich Frauen und MP < 55 Jahren häufiger Informationen zu psychologischer Unterstützung als Männer (28% vs. 15%;  $p < .001$ ) und MP  $\geq 55$  Jahre (25% vs. 17%;  $p = .038$ ).

*Informationsverhalten:* 81% der Befragten nutzten am häufigsten das persönliche Gespräch mit dem Arzt/der Ärztin um sich über ihre Erkrankung zu informieren. 58% wünschten sich von diesem jedoch auch Empfehlungen zu Informationsquellen, die sie außerhalb der Klinik nutzen können. Das Internet (63%) und Patientenbroschüren (58%) wurden am häufigsten als erst- oder zweitwichtigstes Medium für die indikationsbezogene Informationsbeschaffung angegeben. Die Angebote von Selbsthilfegruppen und Krebsberatungsstellen wurden nur durch 8 bzw. 12% jemals oder überhaupt genutzt. Als Prädiktoren für die präferierte Internetnutzung erwiesen sich das Alter < 55 Jahre, ein höherer Bildungsabschluss, ein generell hoher Informationsbedarf sowie Unwissenheit über den eigenen, aktuellen Stand der Erkrankung. Audiovisuelle Medien wurden hingegen von MP mit geringeren Bildungsabschlüssen präferiert.

**Schlussfolgerungen:** Die Ergebnisse sensibilisieren dafür, welche Inhalte MP deutscher Hauttumorzentren primär interessieren, welche Defizite bei der Informationsversorgung aktuell bestehen und welche Inhalte für bestimmte Subgruppen wichtig sind. Diese Kenntnisse sind für die Führung von Arzt-Patienten-Gesprächen wichtig. Zum anderen liefern sie wichtige Anhaltspunkte für die inhaltliche Ausgestaltung bedarfsgerechter Informationsangebote. Die Ermittlung der wichtigsten medialen Informationsquellen ist richtungweisend für künftige Entwicklungen im Bereich der Medien zur Informationsversorgung von MP. Den Gründen für die geringe Inanspruchnahme der Angebote von Selbsthilfegruppen und Krebsberatungsstellen durch MP sollte weiter nachgegangen werden, da beide Institutionsformen wichtige, unterstützende, supplementäre Angebote zur klinischen Versorgung darstellen.

## 6. Summary

**Background:** The need for information is one of the greatest needs reported by melanoma patients (MP). Satisfying unmet information needs (UIN) is an important measure of supportive cancer care since it can reduce anxiety, improve compliance with therapy and, increase the feeling of personal control, thereby improving coping with the disease itself.

Cancer patients in Germany prefer consultations with the physician to acquire information about their condition. However, the physician's time is usually limited and sometimes many detailed medical facts are provided at once. In such cases patients may have difficulty in understanding or be unable to absorb all the information and recall them correctly. This can lead to their feeling inadequately informed. Another problem is that patients may fail to address all their concerns during medical consultations and thus some questions may remain unanswered.

To compensate for information deficits, many cancer patients search and use other information resources (IR). Recent research suggests that the information-seeking behavior of cancer patients, including those with melanoma, has been changing alongside the application of modern media. However, not all cancer patients use and prefer the internet or smartphone apps to seek for information, for instance. Rather, usage and preferences of IR vary with the patient's age, education, socioeconomic status, nationality and the general need in receiving comprehensive information about their own condition.

Previous research further has shown that information and supportive care for melanoma patients has to be adapted to the stage of disease, the patients' gender age and educational level. So far, the UIN of melanoma patients in Germany and of MP with metastases are not covered well in the literature. In order to optimize and adapt information provision to the needs of MPs in Germany, it is essential to know about their specific UIN and information-seeking behavior.

**Objective:** The aim of the present study was therefore, to exploratively investigate a) the UIN of MP in Germany (and their subgroups), and b) to determine the IR they prefer. Starting points for the optimization of information provision in MP should be determined, in particular in terms of developments in the media.

**Methods:** From July to October 2016, a multicenter cross-sectional survey of MP was conducted at 27 accredited German skin cancer centers. MPs were eligible for participation if they had a minimum age of 18 years and were able to understand and speak the German language. Patients attending a skin cancer center during the survey period were consecutively invited to participate. For the survey, a standardized paper questionnaire was specially devised, and was developed collectively with patients of German skin cancer self-help

groups as well as medical and scientific staff. A pretest was done by twenty MP at the Dresden skin cancer center. For data analysis SPSS (version 23) was used. The Chi<sup>2</sup> test was used for categorical variables and the non-parametric U-test (Mann-Whitney) or the Kruskal-Wallis test were used for metric variables to identify subgroup differences in UIN and the information-seeking behavior. Binary logistic regression analysis was used to identify predictors of a) the presence of UIN, b) satisfaction with the MPs' own information level, and c) the preferences of various media (internet, booklets, TV/videos, journals/magazines). Statistical significance was set at  $p < 0.05$  for all tests.

**Results:** 542 questionnaires were returned, and the data of 529 questionnaires was analyzed, corresponding to a response rate of 54%. Of the participating MP, 56% were male, 61% aged > 55 years, 67% were affected by metastatic melanoma, and 49% received medical treatment at the time of the survey. 14% of participants were inpatients and 83% received outpatient care.

*Unmet information needs:* In general, 69% of the MP preferred to be informed on their condition as much as possible, and 78% described themselves as rather or even very satisfied with their knowledge about their condition. However, more than half of the participants (55%) reported UIN. They most often felt *poorly* or *not at all* informed about social (31%) and psychological support (24%), and about the consequences of the disease for their private life (23%). Most MP wished more information on treatments, the course of disease and chances of cure (each for 35%). The significantly highest number of UIN was reported by MP with tumor progression. Furthermore, MP aging < 55 years as well as MPs currently receiving medical treatment reported UIN significantly more often than older MPs (63% vs. 50%,  $p = .003$ ) and post-treatment MP (63% vs. 47%,  $p < .001$ ). Binary regression analysis indicated that the probability of having UIN was 2.4 times higher for MPs who generally preferred as much information as possible, than for those who felt overwhelmed by too much information. Subgroup differences were also found in the content preferences, e.g. women and MP aging < 55 years more often wished information on psychological support than men (28% vs. 15%,  $p < .001$ ) and MP  $\geq 55$  years (25% vs. 17%,  $p = .038$ ).

*Information-seeking:* 81% of the MP reported consultations with the physician as the source of information they most frequently used to acquire information about their own condition. However, 58% also wanted recommendations on sources of information that they could use outside the clinic. When asked about how important particular media were, 63% of MP awarded the internet and 58% awarded booklets as first or second most important for information-seeking. Services from self-help groups and cancer counseling centers were used by only 8% - 12% of the surveyed MP at all. Aging < 55 years, a higher education, a generally

high need for information as well as unawareness about the own current condition proved to be predictors of the preferred internet use. Audiovisual media, however, were preferred by MP with lower education.

**Conclusions:** The results raise awareness of topics that are primarily of interest for MP of German skin cancer centers, which deficits in information provision currently exist and what topics are more important to several subgroups. The findings are important to be considered during medical consultations. On the other hand, they indicate what content MPs expect to be educated about, even by media. The identification of media preferences points out what information resources will be important to MPs for information acquisition in the future, and in which area developments should be forced. Current underuse of peer support from self-help groups and cancer counseling centers by MP should be further explored and ideally remedied because both types of facility provide help in various respects and can supplement clinical care.



## 7. Literatur- und Quellenverzeichnis

- Baile WF, Aaron J. 2005. Patient-physician communication in oncology: past, present, and future. *Curr Opin Oncol*, 17(4):331–5.
- Balint M. 1983. *Der Arzt, sein Patient und die Krankheit*. Klett-Cotta, Stuttgart.
- Balch, CM, Gershenwald JE, Soong S-J, Thompson JF, Atkins MB, Byrd DR, Buzaid, AC, Cochran, AJ, Coit DG, Ding S, Eggermont AM, Flaherty KT, Gimotty PA, Kirkwood JM, McMasters KM, Mihm MC, Morton DL, Ross MI, Sober AJ, Sondak VK. 2009. Final version of 2009 AJCC melanoma staging and classification. *J Clin Oncol*, 27(36):6199–206.
- Bath-Hextall F, Nalubega S, Evans C. 2016. The needs and experiences of skin cancer patients: a qualitative systematic review with meta-synthesis. *Br J Dermatol* 177 (3):666–687.
- Beesley VL, Smithers BM, Khosrotehrani K, Khatun M, O'Rourke P, Hughes MCB, Malt MK, Zonta MJ, Bayley GJ, Barbour AP, Brown LJ, D'Arcy J, Allan CP, Green AC. 2015. Supportive care needs, anxiety, depression and quality of life amongst newly diagnosed patients with localised invasive cutaneous melanoma in Queensland, Australia. *Psychooncology*, 24(7):763–770.
- Beesley VL, Smithers BM, O'Rourke P, Janda M, Khosrotehrani K, Green AC. 2017. Variations in supportive care needs of patients after diagnosis of localised cutaneous melanoma: a 2-year follow-up study. *Support Care Cancer*, 25(1):93–102.
- Bird J, Coleman P, Danson S. 2015. Coping with melanoma-related worry: a qualitative study of the experiences and support needs of patients with malignant melanoma. *J Clin Nurs*, 24(7–8):937–47.
- Brütting J, Bergmann M, Garzarolli M, Rauschenberg R, Weber C, Berking C, Tilgen W, Schadendorf D, Meier F, NVKH Supporting Group. 2018. Information-seeking and use of information resources among melanoma patients of German skin cancer centers. *J Dtsch Dermatol Ges*, 16(9):1093–1101.
- Brütting J, Bergmann M, Garzarolli M, Rauschenberg R, Weber C, Berking C, Tilgen W, Schadendorf D, Meier F, on behalf of the NVKH supporting group. 2018. Unmet information needs of patients with melanoma in Germany. *Melanoma Res* [Epub ahead of print] DOI: 10.1097/CMR.0000000000000464.
- Brütting J, Bergmann M, Meier F. 2018. Poster: Sources of Information and Supportive Care: Use by Melanoma Patients. 33. Deutscher Krebskongress, 21.-24.02.2018, Berlin. *Oncol Res Treat*, 41(S1):166 URL: [https://www.dkk2018.de/files/content/Programm\\_Downloads/AbstractbandV2.pdf](https://www.dkk2018.de/files/content/Programm_Downloads/AbstractbandV2.pdf).
- Brütting J, Bergmann M, Weber C, Berking C, Tilgen W, Schadendorf D, Meier F. 2018. Informationsangebote für Melanompatienten und ihre Bekanntheit unter Betroffenen. *Hautarzt*, (epub ahead of print):1–4 DOI: 10.1007/s00105-018-4130-9.
- Brütting J, Reinhardt L, Bergmann M, Schadendorf D, Weber C, Tilgen W, Berking C, Meier F. 2018. Quality, Readability, and Understandability of German Booklets Addressing Melanoma Patients. *J Cancer Educ* [Epub ahead of print] DOI: 10.1007/s13187-018-1369-x.

- Brütting J, Steeb T, Reinhardt L, Berking C, Meier F. 2018. Comprehensive assessment of most visible German websites on melanoma immunotherapy. *JMIR Cancer* [preprint] DOI: 10.2196/10676.
- Bundesministerium für Gesundheit (ed). 2017. Nationaler Krebsplan. Handlungsfelder, Ziele, Umsetzungsempfehlungen und Ergebnisse. Hausdruckerei des BMAS, Bonn.
- Bundesministerium für Gesundheit. 2018. Ziel 11a - Verbesserung der Informationsangebote für Krebskranke und ihre Angehörigen - Bundesgesundheitsministerium. [accessed: 09/01/2018] URL: <http://www.bmg.bund.de/themen/praevention/nationaler-krebsplan/was-haben-wir-bisher-erreicht/ziel-11a-verbesserung-der-informationsangebote-fuer-krebskranke-und-ihre-angehoerigen.html>.
- Constantinidou A, Afuwape SA, Linsell L, Hung T, Acland K, Healy C, Ramirez A-J, Harries M. 2009. Informational needs of patients with melanoma and their views on the utility of investigative tests. *Int J Clin Pract*, 63(11):1595–600.
- Damude S, Hoekstra-Weebers JEHM, van Leeuwen BL, Hoekstra HJ. 2017. Melanoma patients' disease-specific knowledge, information preference, and appreciation of educational YouTube videos for self-inspection. *Eur J Surg Oncol*, 43(8):1528–1535.
- Davies N, Kinman G, Thomas RJ, Bailey T. 2008. Information satisfaction in breast and prostate cancer patients: implications for quality of life. *Psychooncology*, 17(10):1048–52.
- Dierks M-L, Seidel G, Schwartz FW, Hoch K. 2006. Bürger-und Patientenorientierung im Gesundheitswesen. Robert Koch-Institut (RKI) (ed) , Berlin. DOI: 10.25646/3109.
- Eggle S, Harper FWK, Penner LA, Gleason MJ, Foster T, Albrecht TL. 2011. Variation in question asking during cancer clinical interactions: a potential source of disparities in access to information. *Patient Educ Couns*, 82(1):63–8.
- Eggle S, Penner LA, Hagiwara N, Gonzalez R, Harper FWK, Heath EI, Albrecht TL. 2013. Patient, companion, and oncologist agreement regarding information discussed during triadic oncology clinical interactions. *Psychooncology*, 22(3):637–45.
- Elkin EB, Kim SHM, Casper ES, Kissane DW, Schrag D. 2007. Desire for information and involvement in treatment decisions: elderly cancer patients' preferences and their physicians' perceptions. *J Clin Oncol*, 25(33):5275–80.
- Faller H, Koch U, Brähler E, Härter M, Keller M, Schulz H, Wegscheider K, Weis J, Boehncke A, Hund B, Reuter K, Richard M, Sehner S, Szalai C, Wittchen H-U, Mehnert A. 2016. Satisfaction with information and unmet information needs in men and women with cancer. *J Cancer Surviv*, 10(1):62–70.
- Fischbeck S, Imruck BH, Blettner M, Weyer V, Binder H, Zeissig SR, Emrich K, Friedrich-Mai P, Beutel ME. 2015. Psychosocial Care Needs of Melanoma Survivors: Are They Being Met? *PLoS One*, 10(8):e0132754.
- Freedman SD, Martin CR, Aspinall MG. 2014. Structuring the patient-physician encounter: Joint creation of an actionable roadmap to health. *Healthc (Amsterdam, Netherlands)*, 2(2):94–8.
- Grabbe S, Wesselmann S, Kowalski C, Henning A, Ferencz J. 2018. Kennzahlenauswertung 2018. Jahresbericht der zertifizierten Hautkrebszentren. Auditjahr 2016. Deutsche Krebsgesellschaft (DKG), Berlin. URL: <https://www.onkozert.de/organ/haut/>.

- Hagerty RG, Butow PN, Ellis PA, Lobb EA, Pendlebury S, Leighl N, Goldstein D, Lo SK, Tattersall MHN. 2004. Cancer patient preferences for communication of prognosis in the metastatic setting. *J Clin Oncol*, 22(9):1721–30.
- Hamama-Raz Y. 2012. Does psychological adjustment of melanoma survivors differs between genders? *Psychooncology*, 21(3):255–263.
- Hamilton SN, Scali EP, Yu I, Gusnowski E, Ingledew P-A. 2015. Sifting Through It All: Characterizing Melanoma Patients' Utilization of the Internet as an Information Source. *J Cancer Educ*, 30(3):580–584.
- Heimer A, Henkel M. 2012. Bedarf an Krebsinformation in der Bevölkerung. Analyse des Informationsverhaltens von Ratsuchenden; Prognos AG, Berlin. Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums (ed) Akademische Verlagsgesellschaft AKA GmbH, Heidelberg.
- Hetz SP, Tomasone JR. 2012. Supportive care needs of Canadian melanoma patients and survivors. *Can Oncol Nurs J*, 22(4):248–56.
- von Heymann-Horan AB, Dalton SO, Dziekanska A, Christensen J, Andersen I, Mertz BG, Olsen MH, Johansen C, Bidstrup PE. 2013. Unmet needs of women with breast cancer during and after primary treatment: a prospective study in Denmark. *Acta Oncol*, 52(2):382–90.
- Hiller B. 2012. Krebsinformation im Internet: ein Plus für Patienten. *Onkologr*, 18(5):429–434.
- Huang GJ, Penson DF. 2008. Internet Health Resources and the Cancer Patient. *Cancer Invest*, 26(2):202–207.
- Husson O, Holterhues C, Mols F, Nijsten T, van de Poll-Franse L V. 2010. Melanoma survivors are dissatisfied with perceived information about their diagnosis, treatment and follow-up care. *Br J Dermatol*, 163(4):879–81.
- Husson O, Thong MSY, Mols F, Oerlemans S, Kaptein AA, van de Poll-Franse L V. 2013. Illness perceptions in cancer survivors: what is the role of information provision? *Psychooncology*, 22(3):490–8.
- Ibrahim AMS, Vargas CR, Koolen PGL, Chuang DJ, Lin SJ, Lee BT. 2016. Readability of online patient resources for melanoma. *Melanoma Res*, 26(1):58–65.
- Irving G, Neves AL, Dambha-Miller H, Oishi A, Tagashira H, Verho A, Holden J. 2017. International variations in primary care physician consultation time: a systematic review of 67 countries. *BMJ Open*, 7(10):e017902. DOI: 10.1136/bmjopen-2017-017902.
- Jansen J, van Weert J, van Dulmen S, Heeren T, Bensing J. 2007. Patient education about treatment in cancer care: an overview of the literature on older patients' needs. *Cancer Nurs*, 30(4):251–60.
- Kaatsch P, Spix C, Hentschel S, Katalinic A. 2013. Krebs in Deutschland 2009/2010. [accessed: 07/31/2016] URL: <http://edoc.rki.de/docviews/abstract.php?lang=ger&id=3479>.
- Kav S, Tokdemir G, Tasdemir R, Yalili A, Dinc D. 2012. Patients with cancer and their relatives beliefs, information needs and information-seeking behavior about cancer and treatment. *Asian Pac J Cancer Prev*, 13(12):6027–32.

- Kent EE, Arora NK, Rowland JH, Bellizzi KM, Forsythe LP, Hamilton AS, Oakley-Girvan I, Beckjord EB, Aziz NM. 2012. Health information needs and health-related quality of life in a diverse population of long-term cancer survivors. *Patient Educ Couns*, 89(2):345–52.
- Lamers RED, Cuypers M, Husson O, de Vries M, Kil PJM, Ruud Bosch JLH, van de Poll-Franse L V. 2016. Patients are dissatisfied with information provision: perceived information provision and quality of life in prostate cancer patients. *Psychooncology*, 25(6):633–40.
- Lünen J, Albrecht M, Mühlhäuser I, Steckelberg A. 2017. Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation. [accessed: 10/19/2017] URL: <http://www.leitlinie-gesundheitsinformation.de/>.
- Maddock C, Lewis I, Ahmad K, Sullivan R. 2011. Online information needs of cancer patients and their organizations. *Ecancermedscience*, 5:235. DOI: 10.3332/ecancer.2011.235.
- McInnes DK, Cleary PD, Stein KD, Ding L, Mehta CC, Ayanian JZ. 2008. Perceptions of cancer-related information among cancer survivors: a report from the American Cancer Society's Studies of Cancer Survivors. *Cancer*, 113(6):1471–9.
- Mitchell J, Callaghan P, Street J, Neuhaus S, Bessen T. 2014. The experience of melanoma follow-up care: an online survey of patients in australia. *J Skin Cancer*, 2014:429149.
- Molassiotis A, Brunton L, Hodgetts J, Green AC, Beesley VL, Mulatero C, Newton-Bishop JA, Lorigan P. 2014. Prevalence and correlates of unmet supportive care needs in patients with resected invasive cutaneous melanoma. *Ann Oncol*, 25(10):2052–2058.
- Moreland J, French TL, Cumming GP. 2015. The Prevalence of Online Health Information Seeking Among Patients in Scotland: A Cross-Sectional Exploratory Study. *JMIR Res Protoc*, 4(3):e85. DOI: 10.2196/resprot.4010.
- Mühlhauser I. 2010. Patientenmanipulation durch Patienteninformation. *Public Health Forum*, 68. DOI: 10.1016/j.phf.2010.06.004.
- Mühlhauser I. 2016. Unter-, Über- und Fehlinformation im Gesundheitswesen. *G+G Wissen*, 4:23–30 URL: [http://www.wido.de/fileadmin/wido/downloads/pdf\\_ggw/wido\\_ggw\\_0416\\_muehlhauser\\_1016.pdf](http://www.wido.de/fileadmin/wido/downloads/pdf_ggw/wido_ggw_0416_muehlhauser_1016.pdf).
- Nationale Versorgungskonferenz Hautkrebs (NVKH) 2015 - 2020. 2015. Strategiepapier zur Umsetzung des Nationalen Krebsplans (NKP) auf dem Gebiet der Dermatologie. 31.01.2015. [accessed: 04/01/2016] URL: [http://nvkh.de/fileadmin/nvkh/downloads/Strategiepapier\\_der\\_NVKH.pdf](http://nvkh.de/fileadmin/nvkh/downloads/Strategiepapier_der_NVKH.pdf).
- Neumann M, Wirtz M, Ernstmann N, Ommen O, Längler A, Edelhäuser F, Scheffer C, Tauschel D, Pfaff H. 2011. Identifying and predicting subgroups of information needs among cancer patients: an initial study using latent class analysis. *Support Care Cancer*, 19(8):1197–209.
- Passalacqua S, di Rocco ZC, Di Pietro C, Mozzetta A, Tabolli S, Scoppola A, Marchetti P, Abeni D. 2012. Information needs of patients with melanoma: a nursing challenge. *Clin J Oncol Nurs*, 16(6):625–32.
- van de Poll-Franse L V., van Eenbergen MCHJ. 2008. Internet use by cancer survivors: current use and future wishes. *Support Care Cancer*, 16(10):1189–1195.

- Rice RE. 2006. Influences, usage, and outcomes of Internet health information searching: multivariate results from the Pew surveys. *Int J Med Inform*, 75(1):8–28.
- Rudolph I, Seilacher E, Köster M-J, Stellamanns J, Liebl P, Zell J, Ludwig S, Beck V, Hübner J. 2015. [Survey on information needs of cancer patients and their relatives in Germany]. *Dtsch Med Wochenschr*, 140(5):e43-7.
- Rutten LJF, Squiers L, Hesse B. 2006. Cancer-related information seeking: hints from the 2003 Health Information National Trends Survey (HINTS). *J Health Commun*, 11 (S1):147–56.
- Stamatakis Z, Brunton L, Lorigan P, Green AC, Newton-Bishop J, Molassiotis A. 2015. Assessing the impact of diagnosis and the related supportive care needs in patients with cutaneous melanoma. *Support Care Cancer*, 23(3):779–789.
- Stickel A, Gröpper s, Pallauf A, Goerling U. 2015. Patients' Knowledge and Attitudes towards Cancer Peer Support Programs. *Oncology*, 89(4):242–4.
- Tian Y, Robinson JD. 2008. Incidental health information use and media complementarity: A comparison of senior and non-senior cancer patients. *Patient Educ Couns*, 71(3):340–344.
- Ugurel S, Röhmel J, Ascierto PA, Flaherty KT, Grob JJ, Hauschild A, Larkin J, Long G V., Lorigan P, McArthur GA, Ribas A, Robert C, Schadendorf D, Garbe C. 2017. Survival of patients with advanced metastatic melanoma: the impact of novel therapies–update 2017. *Eur J Cancer*, 83:247–257.
- Ugurel S, Röhmel J, Ascierto PA, Flaherty KT, Grob JJ, Hauschild A, Larkin J, Long G V., Lorigan P, McArthur GA, Ribas A, Robert C, Schadendorf D, Garbe C. 2016. Survival of patients with advanced metastatic melanoma: The impact of novel therapies. *Eur J Cancer*, 53:125–134.
- Uong A, Zon LI. 2010. Melanocytes in development and cancer. *J Cell Physiol*, 222(1):38–41.
- Zeissig S, Singer S, Koch L, Blettner M, Arndt V. 2014. Inanspruchnahme psychoonkologischer Versorgung im Krankenhaus und in Krebsberatungsstellen durch Brust-, Darm- und Prostatakrebsüberlebende. *PPmP - Psychother · Psychosom · Medizinische Psychol*, 65(05):177–182.
- Zentrum für Krebsregisterdaten am Robert Koch-Institut. 2017. Krebs - Malignes Melanom der Haut. [accessed: 09/06/2018] URL: [http://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Krebsarten/Melanom/melanom\\_node.html](http://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Krebsarten/Melanom/melanom_node.html).