

**Besteht ein Zusammenhang zwischen den  
Informationsbedürfnissen von gynäkologischen  
Patient\*innen und ihrer Teilnahme an der eigenen  
multidisziplinären Tumorkonferenz?**

Inauguraldissertation  
zur Erlangung des Doktorgrades  
der Hohen Medizinischen Fakultät  
der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität  
Bonn

**Sebastian Reck**

aus Karlsruhe

2024

Angefertigt mit der Genehmigung  
der Medizinischen Fakultät der Universität Bonn

1. Gutachterin: Prof. Dr. Nicole Ernstmann, Institut für Medizinsoziologie,  
Versorgungsforschung und Rehabilitationswissenschaft, Universität zu Köln
2. Gutachterin: Prof. Dr. Simone Dohle, Institut für Hausarztmedizin,  
Universitätsklinikum Bonn

Tag der Mündlichen Prüfung: 20.10.2023

Aus der Forschungsstelle für Gesundheitskommunikation und Versorgungsforschung  
(CHSR), Universitätsklinik Bonn

(Ehemalige) Direktorin: Prof. Dr. Nicole Ernstmann

## Inhaltsverzeichnis

	<b>Abkürzungsverzeichnis</b>	4
<b>1.</b>	<b>Einleitung</b> .....	5
1.1	Material und Methoden.....	7
1.2	Ergebnisse.....	15
1.3	Diskussion.....	21
1.4	Zusammenfassung.....	23
1.5	Literaturverzeichnis.....	25
<b>2.</b>	<b>Veröffentlichung</b> .....	29
	Abstract.....	29
	Introduction.....	29
	Materials and Methods.....	30
	Results.....	32
	Discussion.....	32
	References.....	36
<b>3.</b>	<b>Danksagung</b> .....	38

## Abkürzungsverzeichnis

ANCOVA	Kovarianzanalyse
ANOVA	Varianzanalyse
CaPIN_disease	Informationsbedarf bezüglich der Erkrankung selbst
CaPIN_treatment	Informationsbedarf bezüglich der Behandlungsoptionen
MTK	Multidisziplinäre Tumorkonferenz
NRW	Nordrhein-Westfalen
N-TG	Nicht-Teilnehmergruppe (Gruppe der Studienteilnehmer*innen die nicht an ihrer MTK teilgenommen haben)
PINTU	„Patient participation in multidisciplinary tumor conferences in breast cancer care“-Studie
PS	Propensity Score (Wahrscheinlichkeit, dass ein/e Patient*in an der eigenen MTK teilnimmt)
TG	Teilnehmergruppe (Gruppe der Studienteilnehmer*innen die an ihrer MTK teilgenommen haben)
UICC	Union for International Cancer Control

## 1. Einleitung

Ein adäquater Zugang zu Informationen ist von zentraler Bedeutung für Krebspatient\*innen. Dies gilt sowohl für krankheitsbezogene Informationen als auch für behandlungsbezogene Informationen. Das Gefühl, gut informiert zu sein kann sich auf vielfältige Weise positiv auf den Umgang der Patient\*innen mit ihrer jeweiligen Krankheit und sogar den Krankheitsverlauf auswirken. So kann die Bereitstellung adäquater Informationen Patient\*innen dazu verhelfen, wohlüberlegte Behandlungsentscheidungen zu treffen. Dies wiederum kann dem Gefühl des „Kontrollverlustes“ entgegenwirken (Blödt et al., 2018; Faller et al., 2016). Weiterhin kann sich das Gefühl, gut informiert zu sein, positiv auf die Behandlungadhärenz (Compliance) auswirken (Gaston und Mitchell, 2005).

Der Zugang zu adäquaten Informationen ist eng assoziiert mit konkreten gesundheitlichen Effekten. Hierzu gehören die Reduktion von Angst und Depression sowie eine verbesserte Fähigkeit der Krankheitsbewältigung (Neumann et al., 2011; Halbach et al., 2016; Germeni et al., 2015).

Eine Vielzahl sozioökonomischer und psychosozialer Faktoren erhöhen die individuelle Nachfrage onkologisch erkrankter Patient\*innen nach Informationen. Hierzu gehören das weibliche Geschlecht, ein kurzer Zeitraum nach Diagnosestellung, multiple Tumorlokalisationen, ein junges Patient\*innenalter, das Zusammenleben mit einem Partner/einer Partnerin, sowie ein niedrigeres Bildungsniveau (Faller et al., 2016; Neumann et al., 2011).

Die Nachfrage onkologisch erkrankter Patient\*innen nach Informationen (sowohl krankheits- als auch behandlungsbezogen) ist hoch (Faller et al., 2016; Halbach et al., 2016). Das Interesse gilt vor allem Informationen bezüglich der Ursache und des Stadiums der Erkrankung, sowie bezüglich Behandlungsoptionen und deren unerwünschten Nebenwirkungen (Faller et al., 2016; Wallberg et al., 2000). Leider wird diese Nachfrage bisher nicht ausreichend gedeckt (Faller et al., 2016). Insbesondere Patient\*innen mit niedrigerem Bildungsniveau sind hier benachteiligt, da sie bisweilen nicht in der Lage sind, die dargebotene Information ausreichend zu erfassen, bzw. ihre Fragen hinreichend präzise zu formulieren (Halbach et al., 2016).

Die meisten Patient\*innen erachten ihre behandelnden Ärzt\*innen und das Pflegepersonal als wichtigste und vertrauenswürdigste Informationsquelle (Germeni et al., 2015). Studien haben gezeigt, dass eine vertrauensvolle und enge Ärzt\*in/Patient\*innen-Beziehung dazu beitragen kann, Informationslücken zu minimieren (Neumann et al., 2011). Aus diesem Umstand lässt sich die Hypothese ableiten, dass die persönliche Teilnahme von Patient\*innen an ihrer multidisziplinären Tumorkonferenz (MTK) evtl. dazu beitragen könnte, dass sie sich ausreichend informiert fühlen. Schließlich ist die MTK der Ort, an dem eine Vielzahl von Spezialist\*innen für Patient\*innen relevante Informationen austauschen.

MTKs ermöglichen es medizinischem Fachpersonal verschiedener Spezialisierungen, sich zu einzelnen onkologischen Patient\*innen auszutauschen, um gemeinsam die voraussichtlich beste Behandlung zu definieren. Sie sind ein integraler Bestandteil der multidisziplinären onkologischen Versorgung (Prades et al., 2015; Hahlweg et al., 2017; Wright et al., 2007).

In Nordrhein-Westfalen (NRW), dem bevölkerungsreichsten Bundesland Deutschlands, schreiben die Zertifizierungskriterien für Brustkrebszentren darüber hinaus vor, dass Patient\*innen die Teilnahme an der sie betreffenden Tumorkonferenz ermöglicht werden soll (Ärztekammer Westfalen-Lippe, 2020). Auch wenn dies keine gängige Praxis ist, nehmen doch über die Hälfte der eingeladenen Patient\*innen an ihrer MTK teil (Ansmann et al., 2014; Diekmann et al., 2019). Die überwiegende Mehrheit der teilnehmenden Patient\*innen gibt an, die Teilnahme nicht zu bereuen (Diekmann et al., 2019).

Dies steht im Einklang mit den Ergebnissen einer australischen Pilotstudie aus dem Jahr 2007 zur Realisierbarkeit der Teilnahme von Brustkrebspatient\*innen an ihrer MTK. Die Initiative wurde seitens der Patient\*innen sehr positiv bewertet. Die medizinischen Dienstleister\*innen (Ärztenschaft und Pflege) empfanden den zusätzlichen Aufwand als zumindest tolerierbar (Choy et al., 2007). Jüngere Studien aus Deutschland legen einen Schwerpunkt auf die Nachfrage der Patient\*innen und kommen zu dem Schluss, dass eine höhere Gesundheitskompetenz mit einer höheren Wahrscheinlichkeit der Teilnahme nach Einladung zur MTK assoziiert ist (Heuser et al., 2019b). Die Mehrzahl

der Teilnehmer\*innen empfand ihre Teilnahme als informativ und hilfreich (Diekmann et al., 2019).

Die Teilnahme an der eigenen MTK birgt also das Potenzial dafür, dass Patient\*innen sich im Nachgang besser informiert fühlen. Allerdings stellt eine MTK eine für Patient\*innen sehr herausfordernde Kommunikationssituation dar. Unter Gebrauch zahlreicher Fachtermini und Abkürzungen werden für die Patient\*innen essentiell relevante Informationen in hoher Geschwindigkeit ausgetauscht (Soukup et al., 2021). Dies birgt die Gefahr teilnehmende Patient\*innen zu überfordern, zu verwirren und im schlimmsten Fall sogar zusätzlich zu ängstigen (Blödt et al., 2018; Germeni et al., 2015; Diekmann et al., 2019; Butow et al., 2007; Diekmann et al., 2020).

Die vorliegende Studie erforscht den möglichen Zusammenhang einer Teilnahme an der eigenen MTK und dem Informationsbedarf von an Brust- und gynäkologischen Krebsarten erkrankten Patient\*innen.

Folgende Fragestellungen sollen beantwortet werden:

- a) Unterscheiden sich Patient\*innen die an ihrer MTK teilnehmen von Patient\*innen die nicht an ihrer MTK teilnehmen im Hinblick auf ihren Informationsbedarf?
- b) Wie verändert sich der Bedarf nach Information in beiden Gruppen über den Zeitraum von vier Wochen?
- c) Sind Veränderungen im Bedarf nach Information assoziiert mit einer Teilnahme an der MTK?

## 1.1 Material und Methoden

### 1.1.1 Studiendesign und Stichprobe

Die vorliegende Analyse ist Teil der „*Patient participation in multidisciplinary tumor conferences in breast cancer care*“-Studie, kurz PINTU-Studie. Das übergeordnete Studiendesign von PINTU entspricht einer multizentrischen Beobachtungsstudie. Es kamen Mixed Methods zum Einsatz. Weitere Details zum Studiendesign sind im Studienprotokoll einsehbar (Heuser et al., 2019a). PINTU wurde von der Deutschen

Krebshilfe gefördert und erhielt ein positives Ethikvotum seitens der Ethikkommission der medizinischen Fakultät der Universität zu Köln. Die Datenerhebung fand von November 2018 bis Februar 2020 an sechs Brust- und gynäkologischen Krebszentren in NRW statt. Auswahlkriterien für die Zentren waren die Anzahl der behandelten Patient\*innen und der Status als Lehrkrankenhaus (Heuser et al., 2019a). Drei dieser sechs Zentren ermöglichen Patient\*innen die Teilnahme an der eigenen MTK.

Studienteilnehmer\*innen sowohl der teilnehmenden Gruppe (TG) - als auch der nicht teilnehmenden Gruppe (N-TG) wurden in allen Kliniken von verschiedenen medizinischen Dienstleister\*innen rekrutiert. Darunter fällt sowohl ärztliches als auch pflegerisches Personal. Die Einverständniserklärung zur Teilnahme an der Studie liegt für alle Teilnehmer\*innen in schriftlicher Form vor.

Primäres Einschlusskriterium für Teilnehmer\*innen war die Diagnose mindestens einer Brustkrebserkrankung oder einer anderen gynäkologischen Krebserkrankung (C50.xx-C58.xx, D05.xx-D07.xx). Weitere Einschlusskriterien waren Volljährigkeit, ausreichende Deutschkenntnisse, sowie die kognitive Fähigkeit schriftlich in die Studienteilnahme einzuwilligen und die Fragebögen selbstständig ausfüllen zu können.

Teilnehmer\*innen füllten insgesamt drei Fragebögen zu drei Zeitpunkten (T0, T1 und T2) aus. T0 war kurze Zeit vor dem Termin der eigenen MTK, T1 direkt im Anschluss an die MTK und T2 vier Wochen nach der MTK. Unter Anwendung einer modifizierten Version der *Dillmann Total Design Methode* (Dillmann, 1978) wurden die Fragebögen zum Zeitpunkt T0 vom Klinikpersonal ausgehändigt, die T1-Fragebögen wurden von Mitgliedern der Forschungsgruppe ausgehändigt und die T2-Fragebögen erreichten die Teilnehmer\*innen auf dem Postweg.

Ausschließlich Teilnehmer\*innen der Gruppe TG füllten den Fragebogen zum Zeitpunkt T1 aus. Alle Teilnehmer\*innen (sowohl TG als auch N-TG) füllten die Fragebögen zu den Zeitpunkten T0 und T2 aus. Die vorliegende Analyse bezieht sich ausschließlich auf die Fragebögen zu den Zeitpunkten T0 und T1. Insgesamt wurden 201 Teilnehmer\*innen in die Analyse eingeschlossen. Davon nahmen 81 persönlich an ihrer MTK teil (TG). Das Flussdiagramm in Abbildung 1 zeigt Teilnehmer\*innen (TG) und nicht Teilnehmer\*innen (N-TG) inklusive „Dropouts“ von T0 bis T2. .



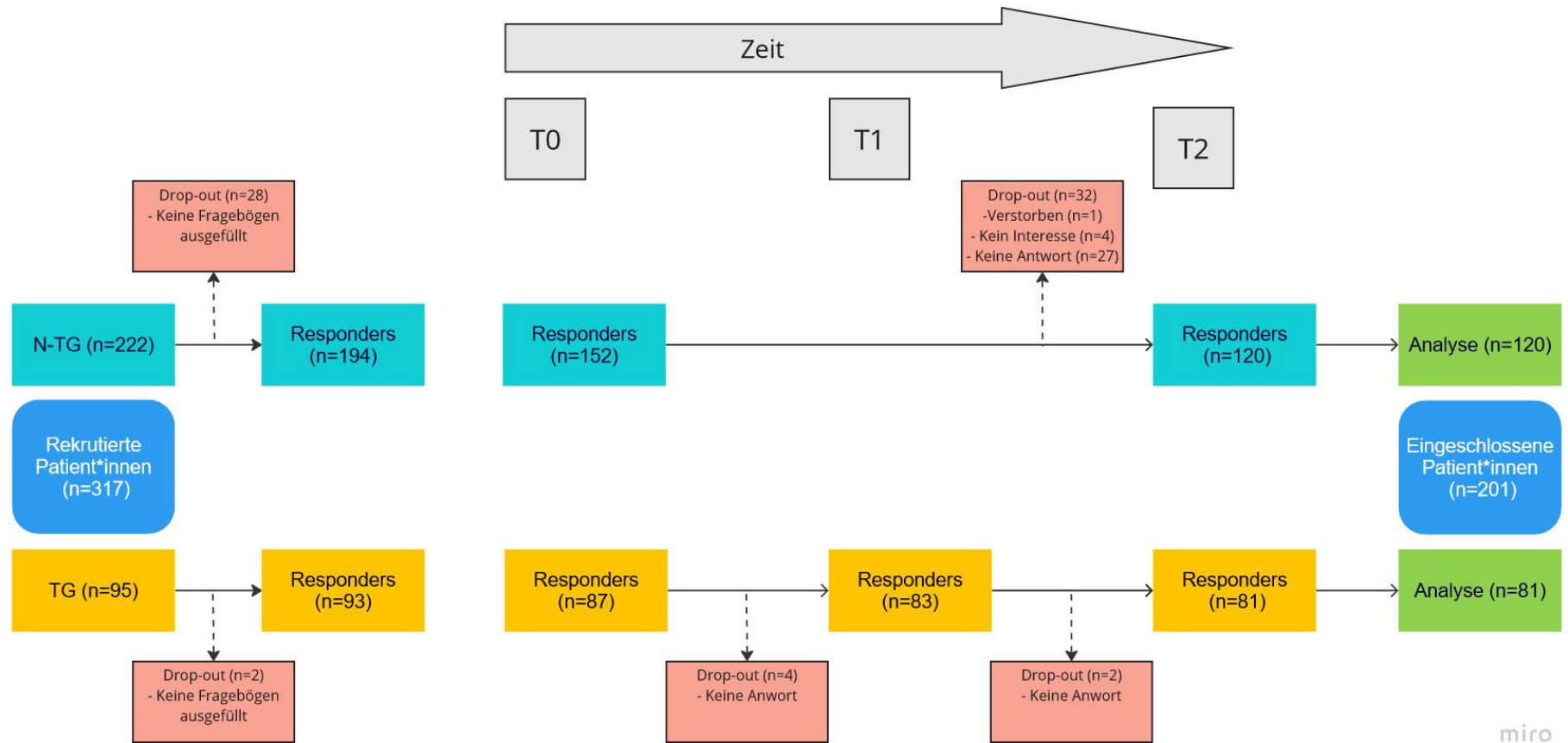


Abb. 1: Flussdiagramm der Studienteilnehmer\*innen (Responders) (Reck et al., 2021)

### 1.1.2 Instrumente

Zur Messung des Informationsbedarfs der Patient\*innen zu den Zeitpunkten T0 und T2 kam eine modifizierte Version der *Cancer Patients Information Needs Scale* (CaPIN) zum Einsatz (Neumann et al., 2011). Die Skala umfasste sechs Items. Jedem dieser Items ging die Frage „Hätten Sie sich mehr Informationen zu –Item xy- gewünscht?“ voraus.

Diese geschlossene Frage sollte jeweils dichotom mit „Ja“ oder „Nein“ beantwortet werden. Weiterhin wurden die insgesamt sechs Items in zwei Subskalen bestehend aus jeweils drei Items unterteilt.

Die erste Subskala bezog sich auf den Informationsbedarf bezüglich der Erkrankung selbst (CaPIN\_disease;  $\alpha=0,897$ ). Dies beinhaltete die Themen Untersuchungsergebnisse, Diagnose und Verlauf der Erkrankung.

Die zweite Subskala bezog sich auf die Behandlung (CaPIN\_treatment;  $\alpha=0,882$ ). Dies beinhaltete die Vor- und Nachteile verschiedener Behandlungsansätze, die medikamentöse Behandlung, sowie Möglichkeiten der Reduktion der unerwünschten Nebenwirkungen der medikamentösen Behandlung.

Verneinte ein/e Teilnehmer\*in alle drei Items einer Subskala, so bildete dies einen sehr niedrigen zusätzlichen Informationsbedarf in diesem Bereich ab. Eine dreifache Bestätigung hingegen bedeutete einen zu diesem Zeitpunkt maximal ausgeprägten zusätzlichen Informationsbedarf in diesem Bereich.

Der Fragebogen zum Zeitpunkt T0 beinhaltet eine Vielzahl von potenziellen Störvariablen in Bezug auf den Informationsbedarf der Patient\*innen. Diese wurden aus der wissenschaftlichen Literatur abgeleitet. So beinhaltet der Fragebogen zum Zeitpunkt T0 eine Reihe psychosozialer Störvariablen wie Partizipationsbedürfnis (6-Item-Skala;  $\alpha=0,758$ ) (Pfaff, 2003), Aufklärungsbedürfnis (4-Item-Skala;  $\alpha=0,811$ ), Paternalismuspräferenz (4 Item Skala;  $\alpha=0,800$ ), Selbsthilfepräferenz (4-Item-Skala;  $\alpha=0,653$ ) (Pfaff, 2003), Bedarf an psychosozialer Unterstützung (Ansmann et al., 2015), „Stress Thermometer“ (Pfaff et al., 2014), Angst vor dem Fortschreiten der

Krebserkrankung (12-Item-Skala;  $\alpha=0,849$ ) (Mehnert et al., 2006) und das Vertrauen in die Therapie (Ansmann et al., 2015).

Zu den soziodemografischen Charakteristika, die im Fragebogen T0 abgebildet sind, gehören Patient\*innenalter, Bildungsstand, Gesundheitskompetenz (16-Item-Skala;  $\alpha=0,850$ ) (Sørensen et al., 2012), der Familienstand, das Zusammenleben mit einem Partner/ einer Partnerin, der Beschäftigungsstatus und die Art der Krankenversicherung (gesetzlich oder privat).

Die klinischen Informationen zu den jeweiligen Patient\*innen wurden vornehmlich den Audioaufnahmen der MTK entnommen. Teilweise wurden sie von den behandelnden Ärzt\*innen erfragt. Sie umfassten die Tumorgöße, den Lymphknotenstatus, den Metastasierungsstatus sowie histologische Charakteristika der Raumforderungen klassifiziert nach dem Staging System der Union for International Cancer Control (UICC Global Cancer Control).

### 1.1.3 Datenanalyse

Zwecks quantitativer Datenanalyse kam primär IBMs SPSS Programmpaket Version 26 zum Einsatz. Fehlende Datenpunkte wurden mittels des „expectation maximisation“-Algorithmus der Software NORM imputiert. Dieser Algorithmus erlaubt es, nicht zufällig fehlende Werte anhand der Ausprägung anderer Werte zu approximieren, um so sowohl systematische Verzerrungen im Datensatz als auch eine Reduktion des Stichprobenumfangs zu vermeiden (Wirtz et al., 2020).

Am Anfang der Analyse stand ein Vergleich der Gruppen TG und N-TG in Bezug auf die oben genannten psychosozialen, soziodemographischen und klinischen Variablen zum Zeitpunkt T0. Tabelle 1 zeigt die Ergebnisse der Mann Whitney-U-Tests, T-Tests und  $\chi^2$  Tests.

Da die Studienteilnehmer\*innen nicht zufällig den Gruppen TG bzw. N-TG zugeordnet worden waren, berechneten wir für alle Studienteilnehmer\*innen einen Propensity Score der Teilnahme an der Tumorkonferenz anhand der genannten Variablen. Dieser Score ist das Resultat mehrerer logistischer Regressionen und beschreibt die statistische

Wahrscheinlichkeit einer Teilnahme (Fauser und Bethge, 2019). Dies erlaubt eine Reduktion der möglichen Stichprobenverzerrung durch etwaige Selbstselektion.

Zur statistischen Analyse der zentralen Forschungsfrage nach dem möglichen Zusammenhang zwischen der Teilnahme an der eigenen Tumorkonferenz und der Ausprägung des individuellen Informationsbedarfs zu verschiedenen Zeitpunkten, kam eine Varianzanalyse (ANOVA) mit Messwiederholung zum Einsatz. Zwei-Level-Innersubjektfaktor war der Informationsbedarf der Patient\*innen zu den Zeitpunkten T0 und T2. Zwischensubjektfaktor war die Teilnahme, bzw. Nicht-Teilnahme an der eigenen Tumorkonferenz (TG vs. N-TG).

#### 1.1.4 Einbeziehung von Patient\*innen und der Öffentlichkeit

Um die Relevanz für Patient\*innen und die Öffentlichkeit zu maximieren, wurden die verschiedenen Interessengruppen von Beginn an in die Planung und Ausrichtung der Studie einbezogen. Zwei Vertreterinnen der Frauenselbsthilfe Krebs führten einen ersten Test der Fragebögen durch. Beim Erstkontakt mit den Forscher\*innen wurden die Patient\*innen bzgl. des Studieninhaltes und des zu erwartenden Zeitaufwandes für die Teilnahme an der Studie informiert. Dies geschah sowohl in mündlicher als auch in schriftlicher Form. Stationsärzt\*innen und Pfleger\*innen informierten die Teilnehmer\*innen über die möglichen Vor- und Nachteile einer Teilnahme an der MTK. Die Forschungsergebnisse wurden den teilnehmenden Brustzentren und Patientenvertreter\*innen in einem Abschlussworkshop präsentiert.

Tab. 1: Charakterisierung der Stichproben (TG und N-TG) zum Zeitpunkt T0

		TG (n=81)	N-TG (n=120)	t-test/ $\chi^2$ -test /U-test
<b>Alter (Jahre) [22]</b>	Mittelwert	59,31 (10,84)	61,21 (11,66)	t-test; p=0,245
<b>Familienstatus [22]</b>	Verheiratet	52 (64,2 %)	79 (65,8 %)	$\chi^2=2,438$ ; p=0,487
	Verwitwet	8 (9,9 %)	16 (13,3 %)	
	Ledig	12 (14,8 %)	10 (8,3 %)	
	Geschieden	9 (11,1 %)	15 (12,5 %)	
<b>Gemeinsam mit Partner lebend [22]</b>	Ja	56 (69,1 %)	87 (72,5 %)	$\chi^2=0,267$ ; p=0,606
	Nein	25 (30,9 %)	33 (27,5 %)	
<b>Kinder [22]</b>	Ja	63 (77,8 %)	96 (80,0 %)	$\chi^2=0,144$ ; p=0,704
	Nein	18 (22,2 %)	24 (20,0 %)	
<b>Höchster Schulabschluss [22]</b>	Kein Schulabschluss	1 (1,2 %)	1 (0,8 %)	U-test; p=0,519
	Hauptschulabschluss	20 (24,7 %)	34 (28,3 %)	
	Realschulabschluss	21 (25,9 %)	34 (28,3 %)	
	Abitur	38 (46,9 %)	48 (40,0 %)	
	Andere	1 (1,2 %)	3 (2,5 %)	
<b>Krankenversicherung (KV)</b>	Gesetzliche KV	62 (76,5 %)	87 (72,5 %)	U-test; p=0,778
	Gesetzliche KV mit Zusatzversicherung	12 (14,8 %)	17 (14,2 %)	
	Private KV	6 (7,4 %)	16 (13,3 %)	
	Andere	1 (1,2 %)	0	
<b>Aktuell berufstätig [22]</b>	Ja	26 (32,1 %)	42 (35,0 %)	$\chi^2=0,182$ ; p=0,670
	Nein	55 (67,9 %)	78 (65,0 %)	
<b>Union for International Cancer Control (UICC) Staging [23]</b>	Stadium 0	11 (13,6 %)	11 (9,2 %)	U-test; p=0,880
	Stadium I	40 (49,4 %)	68 (56,7 %)	
	Stadium II	18 (22,2 %)	27 (22,5 %)	
	Stadium III	2 (2,5 %)	8 (6,7 %)	
	Stadium IV	10 (12,3 %)	6 (5,0 %)	
<b>„Stress Thermometer“ zum Zeitpunkt T0 [24]</b>	Mittelwert	5,56 (1,94)	5,76 (2,22)	U-test; p=0,472
<b>Therapiezuversicht [22]</b>	Mittelwert	8,64 (1,58)	8,36 (1,94)	U-test; p=0,747

		<b>TG (n=81)</b>	<b>N-TG (n=120)</b>	<b>t-test/ X<sup>2</sup>-test /U-test</b>
<b>Bedürfnis nach psychosozialer Unterstützung [22]</b>	Ja, aktuell in Behandlung	5 (6,2 %)	9 (7,5 %)	U-test; p=0,741
	Ja, noch nicht in Behandlung	23 (28,4 %)	29 (24,2 %)	
	Nein	53 (65,4 %)	82 (68,3 %)	
<b>Gesundheitskompetenz [25]</b>	Mittelwert	11,22 (3,22)	11,07 (3,24)	U-test; p=0,668
<b>Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung</b>	Mittelwert	38,37 (8,35)	37,86 (8,80)	t-test; p=0,680
<b>Patientenbefähigung</b>	Mittelwert	7,88 (1,54)	7,79 (1,76)	t-test; p=0,694
<b>Partizipationsbedürfnis [26]</b>	Mittelwert	21,95 (1,9)	21,77 (2,51)	U-test; p=0,831
<b>Paternalismuspräferenz [26]</b>	Mittelwert	10,42 (2,42)	10,64 (2,69)	U-test; p=0,783
<b>Selbsthilfepräferenz [26]</b>	Mittelwert	9,19 (2,53)	9,29 (2,49)	U-test; p=0,953
<b>Aufklärungsbedürfnis [26]</b>	Mittelwert	15,49 (1,06)	15,43 (1,21)	U-test; p=0,91

## 1.2 Ergebnisse

### 1.2.1 Vergleich der Ausgangssituation von TG und N-TG

Insgesamt wurden n=317 Patient\*innen für die Studie rekrutiert. Einschlusskriterium für die vorliegende Analyse war das Ausfüllen der beiden Fragebögen zu den Zeitpunkten T0 und T2. Wie aus Abbildung 1 ersichtlich, erfüllten insgesamt 201 Teilnehmer\*innen dieses Kriterium. Hiervon wurden 81 der Gruppe TG und weitere 120 der Gruppe N-TG zugeordnet. Wie im Abschnitt Datenanalyse erläutert, galt es zunächst einen Vergleich dieser beiden Gruppen zum Zeitpunkt T0 vorzunehmen.

Tabelle 1 zeigt die Ergebnisse dieses Vergleiches in Bezug auf die erwähnten soziodemographischen, psychosozialen und klinischen Variablen. Die Analyse ergab eine ausgeprägte Ähnlichkeit beider Gruppen. Lediglich in Bezug auf das Alter und das UICC-Stadium der onkologischen Erkrankung unterschied sich der Durchschnitt der Gruppen merklich. So waren Patient\*innen der TG durchschnittlich 2 Jahre jünger und etwas häufiger von Stadium IV-Krebserkrankungen betroffen als Patient\*innen der Gruppe N-TG.

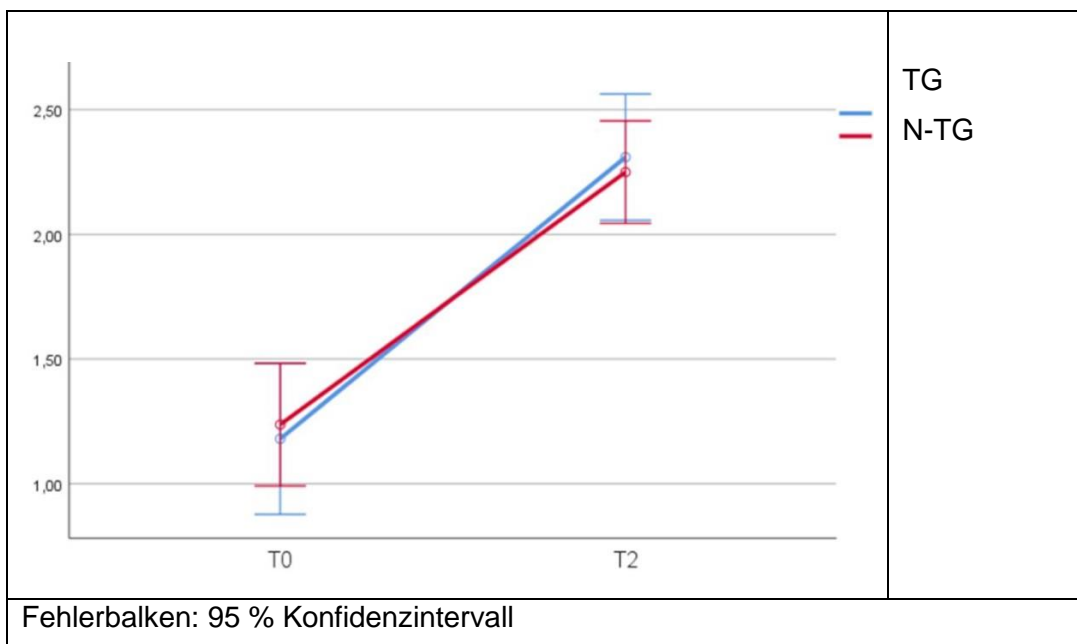
### 1.2.2 Entwicklung des krankheitsbezogenen Informationsbedarfs von T0 bis T2

Tabelle 2 zeigt die Veränderungen des krankheitsbezogenen Informationsbedarfs in beiden Gruppen (TG und N-TG) von T0 bis T2. In der ersten Zeile sind die Ergebnisse der ANOVA abzulesen. In der zweiten Zeile sind die Ergebnisse der ANCOVA (mit dem Propensity Score als Kovariate) dargestellt.

Weder zu T0 ( $t(199)=0,394$ ,  $p>0,05$ ) noch zu T2 ( $t(199)=0,496$ ,  $p>0,05$ ) zeigten sich statistisch signifikante Unterschiede zwischen TG und N-TG in Bezug auf den krankheitsbezogenen Informationsbedarf (CaPIN\_disease). Ausgehend von einem moderaten Niveau stieg dieser Informationsbedarf von T0 bis T2 um mehr als einen Skalenpunkt an ( $F=108,873$ ;  $df=1$ ;  $p<0,001$ ;  $\eta^2=0,354$ ).

Die Teilnahme an der Tumorkonferenz zeigte jedoch keinen Effekt auf CaPIN\_disease ( $F=0,000$ ;  $df=1$ ;  $p=0,987$ ;  $\eta^2=<0,001$ ).

Das Hinzufügen des Propensity Score als Kovariate kann die Varianz in der Entwicklung des krankheitsbezogenen Informationsbedarfs nicht statistisch signifikant erklären ( $F=2,406$ ;  $df=1$ ;  $p=0,122$ ;  $\eta^2=0,012$ ). Allerdings verliert der Haupteffekt der Zeit durch diese Ergänzung seine statistische Signifikanz ( $F=2,028$ ;  $df=1$ ;  $p=0,156$ ;  $\eta^2=0,01$ ). Abbildung 2 ist eine grafische Darstellung der Veränderungen des krankheitsbezogenen Informationsbedarfs beider Gruppen von T0 bis T2.



**Abb. 1: Veränderung von CaPIN\_disease von vor der MTK (T0) bis vier Wochen nach der MTK (T2). Propensity Score kontrolliert (Reck et al. 2021)**



**Tab. 2: Veränderung der Variable CaPIN\_disease von vor der MTK (T0) bis vier Wochen nach der MTK (T2). Disaggregiert nach TG (n=81) und N-TG (n=120). In der ersten Zeile: ANOVA. In der zweiten Zeile ANCOVA. Propensity Score kontrolliert.**

	T0		T2		Haupteffekt Zeit			Interaktion (Zeit*PS)			Interaktion (Zeit*Gruppe)		
	Mittel	s	Mittel	s	F <sub>df1</sub>	p	P, $\eta^2$	F <sub>df1, df2</sub>	p	P, $\eta^2$	F <sub>df1</sub>	p	P, $\eta^2$
TG	1,259	1,302	2,321	1,082	108,873	<0,001**	0,354	-	-	-	0,000	0,987	<0,001
N-TG	1,183	1,366	2,242	1,130	2,028	0,156	0,01	2,406	0,122	0,012	0,296	0,587	0,001

Key: CaPIN\_disease= cancer patients' disease related information needs; F=Teststatistik; Mittel=Mittelwert; s=Standardabweichung; PS=Propensity Score; p=Wahrscheinlichkeit—\*\*Statistisches Signifikanzniveau 1 %; \*Statistisches Signifikanzniveau 5 %; Interpretation der Effektgröße:  $\eta^2 \geq 0,0099$ =kleine Effektgröße,  $\eta^2 \geq 0,0588$ =mittlere Effektgröße,  $\eta^2 \geq 0,1379$ =große Effektgröße (Fauser und Bethge, 2019; Cohen).

### 1.2.3 Entwicklung des behandlungsbezogenen Informationsbedarfs von T0 bis T2

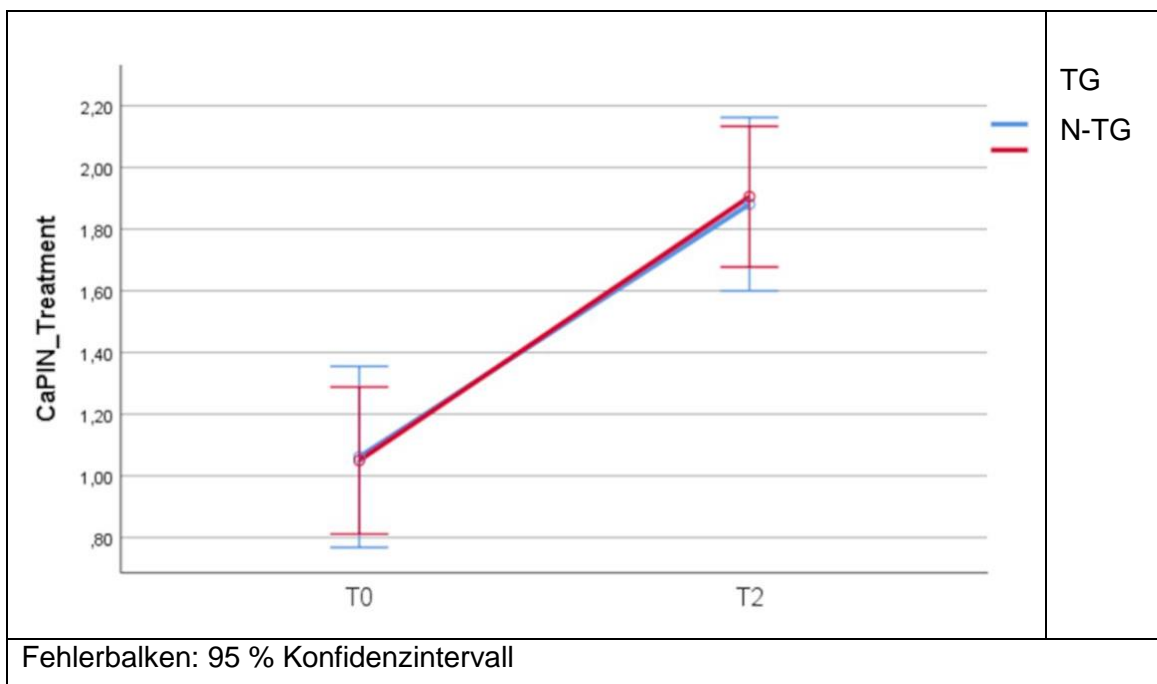
Tabelle 3 zeigt die Änderungen des behandlungsbezogenen Informationsbedarfs in beiden Gruppen (TG und N-TG) von T0 bis T2. In der ersten Zeile sind die Ergebnisse der ANOVA abzulesen. In der zweiten Zeile sind die Ergebnisse der ANCOVA (mit dem Propensity Score als Kovariate) dargestellt.

**Tab. 3: Veränderung der Variable CaPIN\_treatment von vor der MTK (T0) bis vier Wochen nach der MTK (T2). Disaggregiert nach TG (n=81) und N-TG (n=120). In der ersten Zeile: ANOVA. Zweite Zeile: ANCOVA. Propensity Score kontrolliert.**

	T0		T2		Haupteffekt Zeit			Interaktion (Zeit*PS)			Interaktion (Zeit*Gruppe)		
	Mittel	s	Mittel	s	F <sub>df1, df2</sub>	p	P, $\eta^2$	F <sub>df1, df2</sub>	p	P, $\eta^2$	F <sub>df1, df2</sub>	p	P, $\eta^2$
TG	1,111	1,275	1,864	1,232	66,431	<0,001**	0,250	-	-	-	0,525	0,470	0,003
N-TG	1,017	1,303	1,917	1,234	0,677	0,412	0,003	2,288	0,132	0,011	0,028	0,866	0,000

Legende: CaPIN\_treatment=Informationsbedarf bezüglich der Behandlungsoptionen ; F=Teststatistik; Mittel=Mittelwert; s=Standardabweichung; PS=Propensity Score; p=Wahrscheinlichkeit—\*\*Statistisches Signifikanzniveau 1 %; \*Statistisches Signifikanzniveau 5 %; Interpretation der Effektgröße:  $\eta^2 \geq 0,0099$ =kleine Effektgröße,  $\eta^2 \geq 0,0588$ =mittlere Effektgröße,  $\eta^2 \geq 0,1379$ =große Effektgröße (Fauser und Bethge, 2019; Cohen).

Weder zu T0 ( $t(199)=0,508$ ,  $p>0,05$ ) noch zu T2 ( $t(199)=-0,296$ ,  $p>0,05$ ) gab es statistisch signifikante Unterschiede zwischen TG und N-TG in Bezug auf den behandlungsbezogenen Informationsbedarf. Ausgehend von einem moderaten Niveau stieg dieser Informationsbedarf von T0 bis T2 in beiden Gruppen signifikant an ( $F=66,431$ ;  $df=1$ ;  $p<0,001$ ;  $\eta^2=0,250$ ). Die Teilnahme an der MTK zeigte jedoch keinen Effekt auf den Bedarf nach behandlungsbezogener Information ( $F=0,525$ ;  $df=1$ ;  $p=0,47$ ;  $\eta^2=0,003$ ). Das Hinzufügen des Propensity Score als Kovariate trägt nicht zur Erklärung der Varianz im Bedarf nach behandlungsbezogener Information bei ( $F=2,288$ ;  $df=1$ ;  $p=0,132$ ;  $\eta^2=0,011$ ). Sie führt jedoch dazu, dass der Haupteffekt der Zeit seine statistische Signifikanz verliert ( $F=0,677$ ;  $df=1$ ;  $p=0,412$ ;  $\eta^2=0,003$ ). Abbildung 3 ist eine grafische Darstellung der Veränderungen des behandlungsbezogenen Informationsbedarfs beider Gruppen von T0 bis T2.



**Abb. 2: Veränderung von CaPIN\_treatment von vor der MTK (T0) bis vier Wochen nach der MTK (T2). Propensity Score kontrolliert (Reck et al. 2021).**

### 1.3 Diskussion

Primäres Ziel der vorliegenden Beobachtungsstudie war die Erforschung eines möglichen Zusammenhanges zwischen der Teilnahme an der eigenen MTK und dem Informationsbedarf der teilnehmenden Patient\*innen. Die Ergebnisse zeigen keinen statistisch signifikanten Effekt der Teilnahme an der MTK auf den Informationsbedarf. Dies schließt einen möglichen Zusammenhang nicht endgültig aus. Ein solcher ist jedoch aufgrund der statistisch repräsentativen Größen von TG (n=120) und N-TG (n=81), sowie der soziodemographischen- psychosozialen- und klinischen Ähnlichkeiten zwischen den Teilnehmer\*innen der beiden Gruppen, als sehr unwahrscheinlich zu erachten. Das Forschungsergebnis ist daher gut mit den Ergebnissen der explorativen Studie von Choy et al. in Einklang zu bringen (Choy et al., 2007).

Eine jüngere Studie von Diekmann et al. hätte hingegen ein anderes Ergebnis erwarten lassen. In ihrer qualitativen Studie hatten die Forschenden Teilnehmer\*innen gefragt, ob sie sich nach Teilnahme an ihrer MTK besser informiert fühlten. Die Frage war überwiegend affirmativ beantwortet worden (Diekmann et al., 2019). Eine mögliche Erklärung für diese Diskrepanz stellt das Format der Fragestellung dar. Während die vorliegende Studie mit dichotomen Items und Skalen arbeitete, stellten Diekmann et al. den Teilnehmern eine offene Frage.

Eine weitere mögliche Erklärung für das Ausbleiben eines signifikanten Zusammenhanges könnte darauf zurückzuführen sein, dass die Teilnahme an der eigenen MTK weniger eine Alternative- sondern vielmehr eine Variation der Informationsvermittlung zwischen Patient\*innen und medizinischem Personal darstellt. So erhielten Teilnehmer\*innen der TG nicht unbedingt mehr Information bzgl. ihrer Krankheit und den Therapieoptionen als Teilnehmer\*innen der N-TG. Der Unterschied bestand vielmehr in der Art und Weise und dem Setting der Informationsübermittlung.

Die Analyse ergab einen statistisch signifikanten Anstieg im Bedarf nach sowohl krankheitsbezogener als auch behandlungsbezogener Information vom Zeitpunkt T0 zum Zeitpunkt T2. Dies gilt sowohl für die TG als auch für die N-TG. Diese eindeutige Entwicklung passt gut zu den Ergebnissen von Halbach et al., die belegten, dass der Informationsbedarf seitens Brustkrebspatient\*innen bezüglich dieser Art von Information

innerhalb der ersten zehn Wochen nach der Operation ansteigt (Halbach et al., 2016). Kontrolliert man jedoch die ANOVA mit dem Propensity Score, so geht die statistische Signifikanz für diesen Anstieg beider Typen von Informationsbedürfnis über Zeit wieder verloren. Dies steht im Einklang mit einer Vielzahl von Studien, die den Zusammenhang von soziodemographischen, psychosozialen und krankheitsbedingten Attributen von Patient\*innen und ihrem Informationsbedarf erforschen (Blödt et al., 2018; Faller et al., 2016; Gaston und Mitchell, 2005; Heuser et al., 2019b; Livaudais et al., 2013).

### 1.3.1 Stärken und Schwächen der Studie

Die methodischen Stärken und Schwächen der vorliegenden Studie stehen in engem Zusammenhang. Ein Vorteil gegenüber früheren Studien ist die multizentrische Struktur und die Reichweite der Stichprobenziehung, die sich über sechs Brustkrebszentren in NRW erstreckte.

Aus logistischen Gründen fand die Stichprobenerhebung sowohl der TG als auch der N-TG primär mit Hilfe des medizinischen Personals statt. Frühere Studien weisen darauf hin, dass die Einladung, an der eigenen MTK teilzunehmen, wahrscheinlich nicht gänzlich randomisiert erfolgt, sondern teilweise von sozioökonomischen Faktoren sowie der Ausprägung der Krankheit und der Therapieform beeinflusst wird. Darüber hinaus war ein gewisses Maß an Selbstselektion der Teilnehmer\*innen, vermittelt über die Faktoren Gesundheitskompetenz (Heuser et al., 2019b) und formale Bildung (Ansmann et al., 2014), zu erwarten.

Zwecks Beschränkung einer möglichen Verzerrung durch Selbstselektion führten wir einen sehr umfangreichen Vergleich der Gruppen TG und N-TG anhand sozioökonomischer, psychosozialer und klinischer Variablen zum Zeitpunkt T0 durch. Es zeigten sich keine signifikanten Unterschiede. Zusätzlich kalkulierten wir anhand derselben Variablen einen Propensity Score, um die Vergleichbarkeit der individuellen Wahrscheinlichkeit einer Teilnahme an der eigenen MTK zu gewährleisten. Dies ist sicherlich eine methodische Stärke der vorliegenden Studie. Gleichzeitig ist festzustellen, dass bzgl. der in den Propensity Score inkludierten Variablen kein absoluter Anspruch auf Vollständigkeit erhoben werden kann.

Um unmittelbare Effekte darstellen zu können, wurde der Zeitraum zwischen T0 und T2 mit vier Wochen eher kurz bemessen. Zur Darstellung längerfristiger Veränderungen des Informationsbedarfs bzgl. der Erkrankung und der Behandlung wäre ein weiterer, längerer Analysezeitraum interessant gewesen. Weiterhin war der Zeitraum zwischen T0 und T2 nicht strikt auf den Krankheitsverlauf der Patient\*innen standardisiert. Die meisten Teilnehmerinnen beantworteten den Fragebogen T0 kurz bevor ihre MTK stattfand, d.h. kurz nach Diagnosestellung. Zu diesem Zeitpunkt befanden sich die Teilnehmerinnen jedoch möglicherweise in unterschiedlichen Stadien ihrer Erkrankung.

Abschließend ist anzumerken, dass die Teilnahme von Patient\*innen an ihrer MTK in verschiedenen Kliniken auf leicht unterschiedliche Art und Weise ermöglicht wurde. Eine methodisch stärker qualitativ ausgerichtete Teilstudie des PINTU-Forschungsvorhabens wendet sich diesem Thema zu.

#### 1.4 Zusammenfassung

Patient\*innen die an gynäkologischen Krebserkrankungen leiden haben nicht erfüllte Informationsbedürfnisse - sowohl in Bezug auf die Erkrankung selbst als auch auf ihre Behandlung. Die vorliegende Studie konnte keinen statistisch signifikanten Effekt der Teilnahme an der eigenen MTK auf diese Informationsbedürfnisse nachweisen. Studienteilnehmer\*innen beider Gruppen (TG und N-TG) zeigten ähnliche Informationsbedürfnisse über Zeit. Im Zeitraum zwischen T0 und T2 stiegen diese Informationsbedürfnisse jeweils signifikant an. Kontrolliert man die ANOVA mit dem Propensity Score, so geht diese statistische Signifikanz verloren. Dies deutet darauf hin, dass sozioökonomische, psychosoziale sowie klinische Faktoren einen Teil der Varianz in den Informationsbedürfnissen erklären.

Da kein statistisch signifikanter Zusammenhang zwischen der Teilnahme an der eigenen MTK und den Informationsbedürfnissen der Patient\*innen nachgewiesen wurde, kann auch keine klare Empfehlung für oder gegen eine solche Teilnahme ausgesprochen werden. Einerseits profitierten einige Teilnehmer\*innen von der Teilnahme. Gleichzeitig birgt die Teilnahme an der eigenen MTK auch immer die Gefahr der kognitiven und emotionalen Überlastung. Es ist daher von großer Wichtigkeit, Patient\*innen

ausreichend darüber zu informieren, was sie in ihrer MTK erwarten könnte, sodass eine informierte Einwilligung zur- oder Ablehnung der Teilnahme möglich ist.

Wichtige zukünftige Fragestellungen in diesem Forschungsbereich sind einerseits die Frage nach den sozioökonomischen, psychosozialen und klinischen Charakteristika die Teilnehmer\*innen für eine erfolgreiche Teilnahme an der eigenen MTK prädisponieren. Weiterhin gilt es zu klären, welche organisatorischen und kommunikativen Konzepte am ehesten eine erfolgreiche, für die Patient\*innen vorteilhafte, Umsetzung dieser Teilnahme ermöglichen.



## 1.5 Literaturverzeichnis

Ansmann L, Hower K, Pfaff H. Kölner Patientenfragebogen für Brustkrebs 2.0 (KPF-BK 2.0) Kennzahlenhandbuch. Köln

Ansmann L, Kowalski C, Pfaff H, Wuerstlein R, Wirtz MA, Ernstmann N. Patient participation in multidisciplinary tumor conferences. *Breast (Edinburgh, Scotland)* 2014; 23: 865–869

Ärzttekammer Westfalen-Lippe. Verfahren zur Zertifizierung von Brustzentren in NRW 2020

Blödt S, Kaiser M, Adam Y, Adami S, Schultze M, Müller-Nordhorn J, Holmberg C. Understanding the role of health information in patients' experiences: secondary analysis of qualitative narrative interviews with people diagnosed with cancer in Germany. *BMJ open* 2018; 8: e019576

Butow P, Harrison JD, Choy ET, Young JM, Spillane A, Evans A. Health professional and consumer views on involving breast cancer patients in the multidisciplinary discussion of their disease and treatment plan. *Cancer* 2007; 110: 1937–1944

Choy ET, Chiu A, Butow P, Young J, Spillane A. A pilot study to evaluate the impact of involving breast cancer patients in the multidisciplinary discussion of their disease and treatment plan. *Breast (Edinburgh, Scotland)* 2007; 16: 178–189

Cohen J. *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*

Diekmann A, Heuser C, Ernstmann N, Geiser F, Groß SE, Midding E, Pfaff H, Ansmann L. How do breast cancer patients experience multidisciplinary tumor conferences? - A description from the patient perspective. *Breast (Edinburgh, Scotland)* 2019; 44: 66–72

Diekmann A, Heuser C, Schellenberger B, Bohmeier B, Holmberg C, Ansmann L, Ernstmann N. Patient participation in multidisciplinary tumor conferences: Providers' perceptions of patients' need satisfaction and emotional experiences. *Psycho-oncology* 2020

Dillmann DA. *Mail and telephone surveys: The total design method*. New York: Wiley 1978

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. Satisfaction with information and unmet information needs in men and women with cancer. *Journal of cancer survivorship : research and practice* 2016; 10: 62–70

- Fauser D, Bethge M. Propensity Score Methods to Estimate Treatment Effects: An Opportunity for Rehabilitation Service Research. *Rehabilitation* 2019; 58: 50–58
- Gaston CM, Mitchell G. Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: a systematic review. *Social science & medicine (1982)* 2005; 61: 2252–2264
- Germeni E, Bianchi M, Valcarengi D, Schulz PJ. Longitudinal qualitative exploration of cancer information-seeking experiences across the disease trajectory: the INFO-SEEK protocol. *BMJ open* 2015; 5: e008933
- Hahlweg P, Didi S, Kriston L, Härter M, Nestoriuc Y, Scholl I. Process quality of decision-making in multidisciplinary cancer team meetings: a structured observational study. *BMC cancer* 2017; 17: 772
- Halbach SM, Ernstmann N, Kowalski C, Pfaff H, Pförtner T-K, Wesselmann S, Enders A. Unmet information needs and limited health literacy in newly diagnosed breast cancer patients over the course of cancer treatment. *Patient education and counseling* 2016; 99: 1511–1518
- Heuser C, Diekmann A, Ernstmann N, Ansmann L. Patient participation in multidisciplinary tumour conferences in breast cancer care (PINTU): a mixed-methods study protocol. *BMJ open* 2019a; 9: e024621
- Heuser C, Diekmann A, Kowalski C, Enders A, Conrad R, Pfaff H, Ansmann L, Ernstmann N. Health literacy and patient participation in multidisciplinary tumor conferences in breast cancer care: a multilevel modeling approach. *BMC cancer* 2019b; 19: 330
- Livaudais JC, Franco R, Fei K, Bickell NA. Breast cancer treatment decision-making: are we asking too much of patients? *Journal of general internal medicine* 2013; 28: 630–636
- Mehnert A, Müller D, Lehmann C, Koch U. Die deutsche Version des NCCN Distress-Thermometers. *Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie* 2006; 54: 213–223
- Neumann M, Wirtz M, Ernstmann N, Ommen O, Längler A, Edelhäuser F, Scheffer C, Tauschel D, Pfaff H. Identifying and predicting subgroups of information needs among cancer patients: an initial study using latent class analysis. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer* 2011; 19: 1197–1209

Pfaff H, Ernstmann N, Groß SE, Ansmann L, Gloede TD, Nitzsche A, Baumann W, Wirtz M, Neumann M. 2014. Fragebogen für Patienten mit Kolorektalkarzinom in ambulanter onkologischer Versorgung (WIN ON Pat) Kennzahlenhandbuch. Verfügbar unter <https://docplayer.org/11371759-Fragebogen-fuer-patienten-mit-kolorektalkarzinom-in-ambulanter-onkologischer-versorgung-win-on-pat-kennzahlenhandbuch.html>

(Zugriffsdatum: 08.10.2020)

Pfaff H(. The Cologne Patient Questionnaire. Development and validation of a questionnaire of the involvement of patients as co-therapist: [Der Kölner Patientenfragebogen (KPF): Entwicklung und Validierung eines Fragebogens zur Erfassung der Einbindung des Patienten als Kotherapeuten]. Sankt Augustin: Asgard Verlag 2003

Prades J, Remue E, van Hoof E, Borrás JM. Is it worth reorganising cancer services on the basis of multidisciplinary teams (MDTs)? A systematic review of the objectives and organisation of MDTs and their impact on patient outcomes. *Health policy (Amsterdam, Netherlands)* 2015; 119: 464–474

Reck S, Diekmann A, Heuser C, Schellenberger B, Ansmann L, Wirtz MA, Ernstmann N. Is patient participation in multidisciplinary tumour conferences associated with their information needs? A multicentre prospective observational study. *BMJ open* 2021; 11: e049199

Sørensen K, van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, Brand H. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC public health* 2012; 12: 80

Soukup T, Murtagh GM, Lamb BW, Bali A, Gandamihardja T, Darzi A, Green JSA, Sevdalis N. Gaps and Overlaps in Cancer Multidisciplinary Team Communication: Analysis of Speech. *Small Group Research* 2021; 52: 189–219

UICC Global Cancer Control. How to use TNM. Verfügbar unter <https://www.uicc.org/resources/tnm> (Zugriffsdatum: 08.10.2020)




Wallberg B, Michelson H, Nystedt M, Bolund C, Degner LF, Wilking N. Information needs and preferences for participation in treatment decisions among Swedish breast cancer patients. *Acta oncologica (Stockholm, Sweden)* 2000; 39: 467–476

Wirtz MA, Röttele N, Morfeld M, Brähler E, Glaesmer H. Handling Missing Data in the Short Form-12 Health Survey (SF-12): Concordance of Real Patient Data and Data

Estimated by Missing Data Imputation Procedures. Assessment 2020:  
1073191120952886

Wright FC, Vito C de, Langer B, Hunter A. Multidisciplinary cancer conferences: a systematic review and development of practice standards. *European journal of cancer* (Oxford, England : 1990) 2007; 43: 1002–1010

# BMJ Open Is patient participation in multidisciplinary tumour conferences associated with their information needs? A multicentre prospective observational study

Sebastian Reck <sup>1</sup>, Annika Diekmann,<sup>1</sup> Christian Heuser <sup>1</sup>, Barbara Schellenberger,<sup>1</sup> Lena Ansmann,<sup>2,3</sup> Markus Antonius Wirtz,<sup>4</sup> Nicole Ernstmann <sup>1</sup>

**To cite:** Reck S, Diekmann A, Heuser C, *et al.* Is patient participation in multidisciplinary tumour conferences associated with their information needs? A multicentre prospective observational study. *BMJ Open* 2021;**11**:e049199. doi:10.1136/bmjopen-2021-049199

► Prepublication history for this paper is available online. To view these files, please visit the journal online (<http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2021-049199>).

Received 18 January 2021  
Accepted 31 August 2021



© Author(s) (or their employer(s)) 2021. Re-use permitted under CC BY-NC. No commercial re-use. See rights and permissions. Published by BMJ.

For numbered affiliations see end of article.

## Correspondence to

Sebastian Reck;  
Sebastian.Reck@ukbonn.de

## ABSTRACT

**Objectives** To determine the association between participation of patients with breast cancer and patients with gynaecological cancer in their own multidisciplinary tumour conference (MTC) and their information needs with regard to their disease and treatment options.

**Methods** This is a prospective observational study that took place at six breast cancer and gynaecological cancer centres in North Rhine-Westphalia, Germany. Patient inclusion criteria included a minimum age of 18 years and at least one diagnosis of breast cancer or gynaecological cancer. Three surveys were administered. T0 (shortly before MTC), T1 (directly after MTC) and T2 (4 weeks after MTC). Patient information needs were measured using two three-item subscales of the Cancer Patients Information Needs scale. Analysis of change was done by one-way repeated measures analysis of variance (ANOVA). To control for sampling bias, a further one-way repeated measures analysis of covariance (ANCOVA) included a propensity score as a covariate.

**Results** Data from 81 patients in the participation group and 120 patients in the non-participation group were analysed. The patient groups did not differ in their levels of information needs at T0 or T2. From T0 to T2, information needs increased statistically significantly in both groups with regard to both disease-related information ( $\eta^2=0.354$ ) and treatment-related information ( $\eta^2=0.250$ ). The increase in both types of information needs lost its statistical significance when the propensity score was included as a covariate. Neither ANOVA nor ANCOVA revealed a statistically significant association between patients' participation in the MTC and their self-reported information needs.

**Conclusion and clinical implications** As concerns patients' information needs, findings do not support a general recommendation for or against the participation of patients in their MTCs. Future research should focus on the different ways of patients' participation in their MTCs facilitated at different cancer centres. Further research should also aim to establish which patient and disease characteristics predispose patients to benefit from participating in their MTCs.

## Strengths and limitations of this study

- Drawing on a multicentre sample, this is the first study to quantitatively assess the association between patients' participation in their multidisciplinary tumour conference (MTC) and their information needs.
- A wide spectrum of sociodemographic, disease and psychosocial confounder variables were surveyed at multiple points in time.
- Using abovementioned confounders, a propensity score was calculated in order to further justify the comparison of patients participating in their MTCs with non-participants in this non-experimental setting.
- Given the overall sample size of 201 patients, the number of patients in some cancer centres was small.
- During the research, it became clear that there is variation in the way patients' participation in their MTCs takes place at different cancer centres.

## INTRODUCTION

The importance of meeting the information needs of patients with cancer has been established by a large and growing body of literature. This holds true for both disease-related and treatment-related information. The provision of adequate information helps patients with cancer to reduce uncertainty and regain a sense of control, thus enabling them to make informed decisions with regard to their treatment.<sup>1 2</sup> It is furthermore associated with higher patient satisfaction and increased compliance with treatment programmes.<sup>3</sup> Meeting patients' information needs can be associated with improved health outcomes such as decreased levels of anxiety and depression and improvements in the ability to cope.<sup>4-6</sup>



The information needs of patients with cancer are generally high.<sup>2 5</sup> Factors such as female sex, younger age, lower level of education, living with a partner, a short time since diagnosis and different tumour sites have been linked to particularly high information needs.<sup>2 4</sup> It has been shown that patients are primarily interested in information on the nature and stage of their disease, treatment options and potential adverse effects of treatment.<sup>2 7</sup> These information needs are not static but vary over the course of the disease/treatment.<sup>5</sup>

Despite these insights, a mismatch between patients' information needs and the actual supply of information prevails. The information needs of many patients with cancer remain unmet.<sup>2</sup> This holds especially true for information on medical examination results, treatment options, side effects of medication<sup>5</sup> and psychological support.<sup>2 8</sup> Patients with lower levels of health literacy seem to be at a particular disadvantage.<sup>5</sup> They appear to have trouble identifying their own information needs, understanding medical information and even communicating their lack of understanding.<sup>4</sup>

As a potential remedy to this problem, it was found that a close and trustful patient–clinician relationship predicts lower levels of unmet information needs.<sup>4</sup> For most patients, their attending physicians and nurses are the most trusted sources of information.<sup>6</sup> It is therefore conceivable that patients' participation in their own multidisciplinary tumour conferences (MTCs) may contribute to the satisfaction of their information needs. After all, the MTC is precisely the setting in which the information most relevant to patients (namely diagnosis and treatment options) is discussed face to face by (or with) all specialists involved.

In the context of the growing complexity of oncological treatments, MTCs have become a central instrument of multidisciplinary oncological care.<sup>9–11</sup> Their main purpose is to facilitate cooperation between medical professionals by providing a forum to discuss individual oncological cases and to jointly consider the best treatment options.<sup>9 11</sup>

In Germany, MTCs form part of the clinical practice guideline for the treatment of breast cancer as defined by the German Cancer Society, German Cancer Aid and the Association of the Scientific Medical Societies of Germany.<sup>12</sup> Moreover, in the wake of a broader trend towards patient-centred care, breast care centre certification criteria in North Rhine-Westphalia, Germany's most populous federal state, grant every patient the right to attend and participate in the MTC discussing their case.<sup>13</sup>

So far, this is not common practice in German oncological healthcare. Only a minority of patients are invited to attend their MTCs. Nevertheless, of those invited, at least half<sup>14 15</sup> attend, and the vast majority of attendees does not regret doing so.<sup>15 16</sup> Up until now, international research on patients' participation in their MTCs has been mainly exploratory. In an Australian pilot study of 2007, Choy *et al* assessed the feasibility of including patients with breast cancer in their MTCs. The initiative was highly valued by

the majority of patients and at least deemed acceptable by most medical service providers involved. Recent research from Germany focused on characteristics predisposing patients for participation as well as patients' perception of this type of initiative.<sup>14 15 17</sup> It was found that inadequate levels of health literacy are associated with a lower likelihood of participation.<sup>17</sup> Furthermore, patients with a higher educational level were more likely to accept the invitation to their MTCs.<sup>14</sup> When asked to describe their experience, most MTC participants perceived it to be supportive and informative.<sup>15</sup>

On the other hand, MTCs are often very fast-paced technical meetings in which information that is potentially life changing for individual patients is encoded in specialised medical terms and abbreviations.<sup>18</sup> Rather than satisfying patients' information needs, such a setting can run the risk of overburdening patients both cognitively and emotionally. This may result in the opposite of the intended effect, namely confusion, and even an increase in anxiety.<sup>1 6 15 19 20</sup>

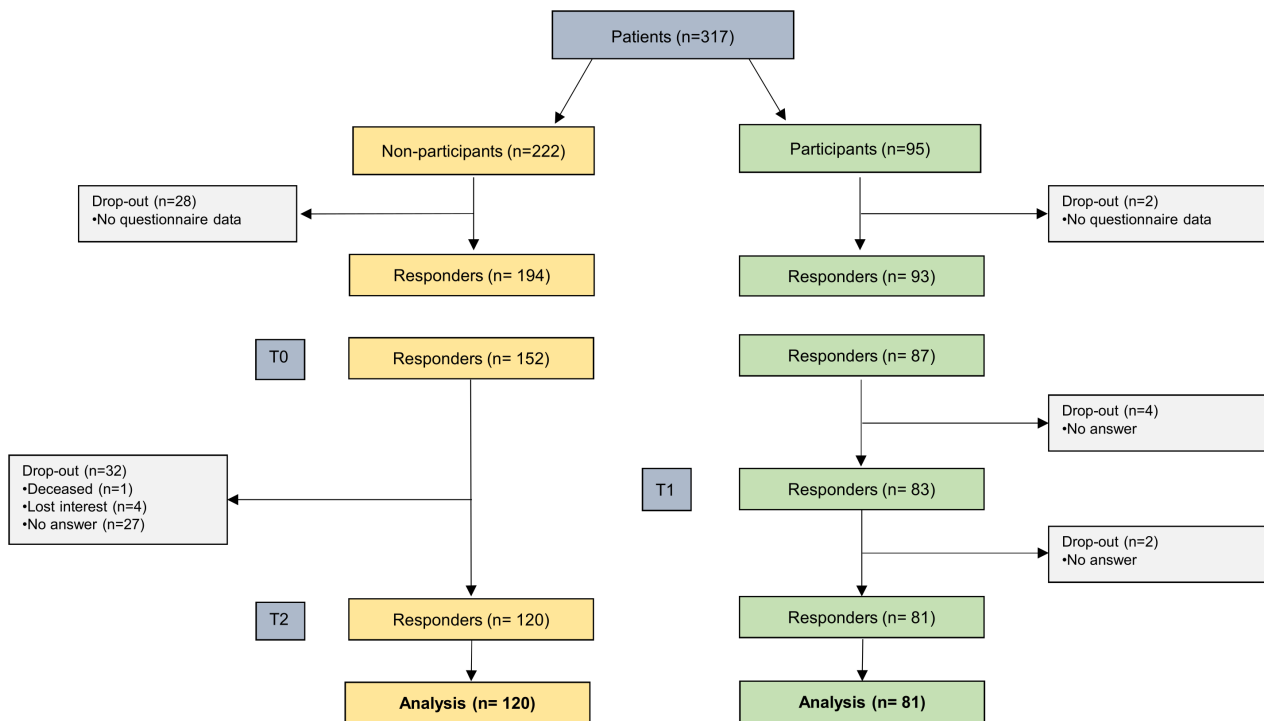
The aim of this study is to find out if participation in an MTC is associated with the information needs of patients with breast cancer and patients with gynaecological cancer. It specifically addresses the following questions: (a) Do participating patients differ in their information needs as compared with patients who do not participate in their MTCs? (b) How does the need for information change in these groups over the course of 4 weeks? (c) Are changes in the need for information associated with MTC participation versus non-participation?

## METHODS

### Study design and sample

This analysis forms part of a larger research project named 'Patient participation in multidisciplinary tumor conferences in breast cancer care' (PINTU). PINTU is a multicentre observational mixed-methods study. Further details on the PINTU study design are reported in the study protocol.<sup>21</sup> The project was approved by the ethics committee of the Faculty of Medicine of the University of Cologne, Germany, and received funding from the German Cancer Aid. Data collection took place from November 2018 until February 2020 at six breast cancer and gynaecological cancer centres in North Rhine-Westphalia. Cancer centres were chosen based on case volume treated and teaching status.<sup>21</sup> Three out of six centres offered patients the possibility to participate in their MTCs.

Patient inclusion criteria were a minimum age of 18 years, at least one diagnosis of breast cancer or gynaecological cancer (C50.xx–C58.xx, D05.xx–D07.xx), the psychological and cognitive ability to give written consent and fill out questionnaires, alongside sufficient German language skills. Both participation group (PG) and non-participation group (N-PG) respondents were recruited by different healthcare providers in each clinic. Patients' informed consent to participate was obtained



**Figure 1** Flow of participants.

in individual conversations and documented in written form. They completed a total of three questionnaires at different points in time. T0 was shortly before the MTC, T1 right after attending their MTCs and T2 4 weeks after T0. N-PG members completed questionnaires at T0 and T2. For both PG and N-PG, the present analysis focuses exclusively on T0 and T2. Applying a modified version of the Dillman Total Design Method,<sup>22</sup> T0 questionnaires were handed out by clinic staff, T1 by members of the research team and T2 questionnaires reached participants via postal service. A total of 201 respondents (81 PG and 120 N-PG) were included in the analysis. The flow of participants and non-responders' reasons are listed in figure 1.

### Instruments

Patients' information needs were measured using an adapted version of the Cancer Patients Information Needs Scale (CaPIN) developed by Neumann *et al.*<sup>4</sup>

Six items were used to assess patients' information needs at both T0 and T2. Each item was introduced by the question 'would you have liked more information about xxx' and had to be answered on a dichotomous answer scale (yes/no).

For the purpose of analysis, these six items were further subdivided into two subscores consisting of three items each, seeking to assess patients' information needs pertaining to

- The disease itself (CaPIN\_disease; including examination results, diagnosis, course of disease;  $\alpha=0.897$ ) and

- The treatment (CaPIN\_treatment; including advantages/disadvantages of treatment, medication, means to reduce the adverse effects of medication;  $\alpha=0.882$ ).

If a patient negated all three items of a subscore, this would indicate that there is currently no further need for information. A score of 3 would indicate a maximum need for (additional) information at this point in time.

Potential confounder variables with regard to patients' information needs were derived deductively from the literature<sup>23–27</sup> and included in the questionnaire administered at T0. Sociodemographic characteristics included age, level of education, health literacy<sup>26</sup> (16-item scale;  $\alpha=0.85$ ), living with a partner, marital status, employment status, having children and type of health insurance. The T0 questionnaire also surveyed psychosocial confounder variables such as need for participation<sup>27</sup> (6-item scale;  $\alpha=0.758$ ), need for informational education<sup>27</sup> (4-item scale;  $\alpha=0.811$ ), paternalism preference<sup>27</sup> (4-item scale;  $\alpha=0.800$ ), self-help preference<sup>27</sup> (4-item scale;  $\alpha=0.653$ ), need for psychosocial support,<sup>23</sup> distress thermometer,<sup>25</sup> fear of cancer progression<sup>28</sup> (12-item scale;  $\alpha=0.849$ ) and therapy confidence.<sup>23</sup> Clinical information comprised size of tumour, lymph node status, possible metastasis and histological characteristics of the malignancy as summarised by the Union for International Cancer Control staging system.<sup>24</sup> This information was obtained predominantly from the audio recordings of the MTCs or from the medical service providers. The cancer centres were coded from 1 to 6.



## Analysis

Only respondents who had filled out both questionnaires T0 and T2 were included in the analysis. To avoid a decrease in sample size as well as bias due to data missing not at random, missing values were imputed using the expectation–maximisation algorithm implemented in the software NORM. This method is most appropriate if missing values are not completely missing at random, meaning that they can be estimated by using other variables in the dataset.<sup>29</sup> For categorical covariates, missing values were substituted with the mode value. Overall, missings per item did not exceed 21%.

Data was analysed using IBM SPSS Statistics V.26. In order to establish T0 baseline differences between PG and N-PG, t-tests,  $\chi^2$ -tests and Mann-Whitney U tests were calculated (see [table 1](#)). This analysis included the above-mentioned sociodemographic, psychosocial and clinical confounder variables.

Given the fact that study participants were not assigned randomly to PG and N-PG, a propensity score<sup>30</sup> (including all of the variables in [table 1](#)) was calculated in order to mitigate the problems of sampling bias by the medical staff and self-selection of patients into the PG or N-PG. The propensity score is determined by a multiple logistic regression. It represents an approximation of a patient's probability to participate in an MTC.

The main analysis, seeking to establish the potential association between patients' participation and their information needs, was done by analysis of variance (ANOVA) with repeated measures. The two-stage within-subject factor was patients' information needs at T0 and T2. The between-subject factor was participation/non-participation in the MTC (PG vs N-PG). In order to control for potential confounders, an analysis of covariance (ANCOVA) was calculated, including the propensity score as a covariate.

## Patient and public involvement

In order to ensure that the research focuses on issues relevant to patients and the public, patients were included right from the beginning of the planning phase. Two representatives of Frauenselbsthilfe Krebs (a German self-help network for women suffering from cancer) pretested the questionnaires. Most of the outcome measures had been drafted based on prior research by the University of Cologne.<sup>23</sup> Patient representatives were not reimbursed financially. On first contact with the researchers, patients were informed about the time required to participate in this study (both verbally and in written). Ward physicians and nurses informed participants about the potential advantages and disadvantages of participating in the MTC. Results so far were shared with participating breast care centres and patient representatives in a closing workshop.

## RESULTS

### Baseline comparison of PG and N-PG

A total of n=317 patients were recruited for the study. A total of 201 patients (81 participants (PG) and 120

non-participants (N-PG)) completed questionnaires at both T0 and T2 and were included in the present analysis. [Table 1](#) displays the socioeconomic, psychosocial and clinical variables in both PG and N-PG at T0 (shortly before MTC). In general, PG and N-PG proved to be very similar with regard to these characteristics. On average, PG patients were approximately 2 years younger and showed a higher rate of stage IV cancer. However, none of these differences proved to be statistically significant.

### Changes in disease-related information needs from T0 to T2

[Table 2](#) shows the changes in disease-related information needs in both groups (PG and N-PG) from T0 to T2. The first row displays the results of the ANOVA and the second row those of the ANCOVA (with the propensity score as a covariate).<sup>31</sup> Neither at T0 ( $t(199)=0.394$ ,  $p>0.05$ ) nor at T2 ( $t(199)=0.496$ ,  $p>0.05$ ) were there statistically significant differences between the PG and the N-PG with regard to disease-related information (CaPIN\_disease). Starting from a moderate level, it increased more than one scale point from T0 to T2 ( $F=108.873$ ;  $df=1$ ;  $p<0.001$ †;  $\eta^2=0.354$ ). However, participation in the MTC showed no effect on CaPIN\_disease ( $F=0.000$ ;  $df=1$ ;  $p=0.987$ ;  $\eta^2<0.001$ ). Controlling for propensity score as a covariate did not significantly explain the variance in the change of CaPIN\_disease ( $F=2.406$ ;  $df=1$ ;  $p=0.122$ ;  $\eta^2=0.012$ ). It does, however, make the main effect of time lose its statistical significance ( $F=2.028$ ;  $df=1$ ;  $p=0.156$ ;  $\eta^2=0.01$ ). [Figure 2](#) is a graphical representation of the changes in CaPIN\_disease over time.

### Changes in treatment-related information needs from T0 to T2

[Table 3](#) shows the changes in treatment-related information needs (CaPIN\_treatment) in both groups (PG and N-PG) from T0 to T2. The first row displays the results of the ANOVA and the second row those of the ANCOVA (with the propensity score as a covariate).<sup>31</sup> Neither at T0 ( $t(199)=0.508$ ,  $p>0.05$ ) nor at T2 ( $t(199)=-0.296$ ,  $p>0.05$ ) were there statistically significant differences between the PG and the N-PG with regard to treatment-related information needs (CaPIN\_treatment). Starting from a moderate level, CaPIN\_treatment significantly increased in both groups from T0 to T2 ( $F=66.431$ ;  $df=1$ ;  $p<0.001$ †;  $\eta^2=0.250$ ). However, participation in the MTC showed no effect on CaPIN\_treatment ( $F=0.525$ ;  $df=1$ ;  $p=0.47$ ;  $\eta^2=0.003$ ). Including the propensity score as a covariate does not add to explaining variance in CaPIN\_treatment ( $F=2.288$ ;  $df=1$ ;  $p=0.132$ ;  $\eta^2=0.011$ ). It does, however, make the main effect of time lose its statistical significance ( $F=0.677$ ;  $df=1$ ;  $p=0.412$ ;  $\eta^2=0.003$ ). [Figure 3](#) is a graphical representation of the changes in CaPIN\_treatment over time.

## DISCUSSION

In an observational study that took place at six breast cancer and gynaecological cancer centres in North Rhine-Westphalia, Germany, we investigated the association



**Table 1** Sample characteristics by participation group and non-participation group at baseline (T0)

		Participation group (n=81)	Non-participation group (n=120)	t-test/ $\chi^2$ test /U test
Age (years) <sup>23</sup>	Mean (SD)	59.31 (10.84)	61.21 (11.66)	t-test; p=0.245
Family status <sup>23</sup>	Married	52 (64.2%)	79 (65.8%)	$\chi^2=2.438$ ; p=0.487
	Widowed	8 (9.9%)	16 (13.3%)	
	Single	12 (14.8%)	10 (8.3%)	
	Divorced	9 (11.1%)	15 (12.5%)	
Living with partner <sup>23</sup>	Yes	56 (69.1%)	87 (72.5%)	$\chi^2=0.267$ ; p=0.606
	No	25 (30.9%)	33 (27.5%)	
Children <sup>23</sup>	Yes	63 (77.8%)	96 (80.0%)	$\chi^2=0.144$ ; p=0.704
	No	18 (22.2%)	24 (20.0%)	
Highest level of school education <sup>23</sup>	No lower secondary school education	1 (1.2%)	1 (0.8%)	U test; p=0.519
	Lower secondary school education	20 (24.7%)	34 (28.3%)	
	Intermediate secondary school education	21 (25.9%)	34 (28.3%)	
	University entrance certificate	38 (46.9%)	48 (40.0%)	
	Other	1 (1.2%)	3 (2.5%)	
Health insurance	Statutory health insurance	62 (76.5%)	87 (72.5%)	U test; p=0.778
	Statutory health insurance with additional policies	12 (14.8%)	17 (14.2%)	
	Private health insurance	6 (7.4%)	16 (13.3%)	
	Other	1 (1.2%)	0	
Currently employed <sup>23</sup>	Yes	26 (32.1%)	42 (35.0%)	$\chi^2=0.182$ ; p=0.670
	No	55 (67.9%)	78 (65.0%)	
Union for International Cancer Control staging <sup>24</sup>	Stage 0	11 (13.6%)	11 (9.2%)	U test; p=0.880
	Stage I	40 (49.4%)	68 (56.7%)	
	Stage II	18 (22.2%)	27 (22.5%)	
	Stage III	2 (2.5%)	8 (6.7%)	
	Stage IV	10 (12.3%)	6 (5.0%)	
Distress thermometer at T0 <sup>25</sup>	Mean (SD)	5.56 (1.94)	5.76 (2.22)	U test; p=0.472
Therapy confidence <sup>23</sup>	Mean (SD)	8.64 (1.58)	8.36 (1.94)	U test; p=0.747
Need for psychosocial support <sup>23</sup>	Yes, in treatment	5 (6.2%)	9 (7.5%)	U test; p=0.741
	Yes, waiting for treatment	23 (28.4%)	29 (24.2%)	
	No	53 (65.4%)	82 (68.3%)	
Health literacy <sup>26</sup>	Mean (SD)	11.22 (3.22)	11.07 (3.24)	U test; p=0.668
Fear of progression	Mean (SD)	38.37 (8.35)	37.86 (8.80)	t-test; p=0.680
Patient enablement	Mean (SD)	7.88 (1.54)	7.79 (1.76)	t-test; p=0.694
Need for participation <sup>27</sup>	Mean (SD)	21.95 (1.9)	21.77 (2.51)	U test; p=0.831
Preference for paternalism <sup>27</sup>	Mean (SD)	10.42 (2.42)	10.64 (2.69)	U test; p=0.783
Preference for self-help <sup>27</sup>	Mean (SD)	9.19 (2.53)	9.29 (2.49)	U test; p=0.953
Need for informational education <sup>27</sup>	Mean (SD)	15.49 (1.06)	15.43 (1.21)	U test; p=0.91

\*Statistically significant at 5% level.

†Statistically significant at 1% level.

p, probability; T0, first point of measurement; T2, third point of measurement; U test, Mann-Whitney U test.



**Table 2** Changes in CaPIN\_disease scores from before MTC (T0) to 4 weeks after MTC (T2), broken down by participation group (n=81) and non-participation group (n=120). First row ANOVA, second row ANCOVA controlled for propensity score. Columns T0 and T2 are descriptive statistics of participation group and non-participation group and apply to both analyses

	T0		T2		Main effect time			Interaction (time*propensity score)			Interaction (time*group)		
	Mean	SD	Mean	SD	F <sub>df1</sub>	p	P, $\eta^2$	F <sub>df1, df2</sub>	p	P, $\eta^2$	F <sub>df1</sub>	p	P, $\eta^2$
Participation group	1.259	1.302	2.321	1.082	108.873	<0.001†	0.354	–	–	–	0.000	0.987	<0.001
Non-participation group	1.183	1.366	2.242	1.130	2.028	0.156	0.01	2.406	0.122	0.012	0.296	0.587	0.001

Interpretation of effect size (ES): partial eta-squared ( $\eta^2$ ) $\geq$ 0.0099=small ES, partial ( $\eta^2$ ) $\geq$ 0.0588=medium ES and partial ( $\eta^2$ ) $\geq$ 0.1379=large ES.<sup>30</sup>

\*Statistically significant at 5% level.

†Statistically significant at 1% level.

ANCOVA, Analysis of covariance; ANOVA, analysis of variance; CaPIN\_disease, patients with cancer disease related information needs; F, test statistic; MTC, multidisciplinary tumour conference; p, probability; T0, first point of measurement; T2, third point of measurement.

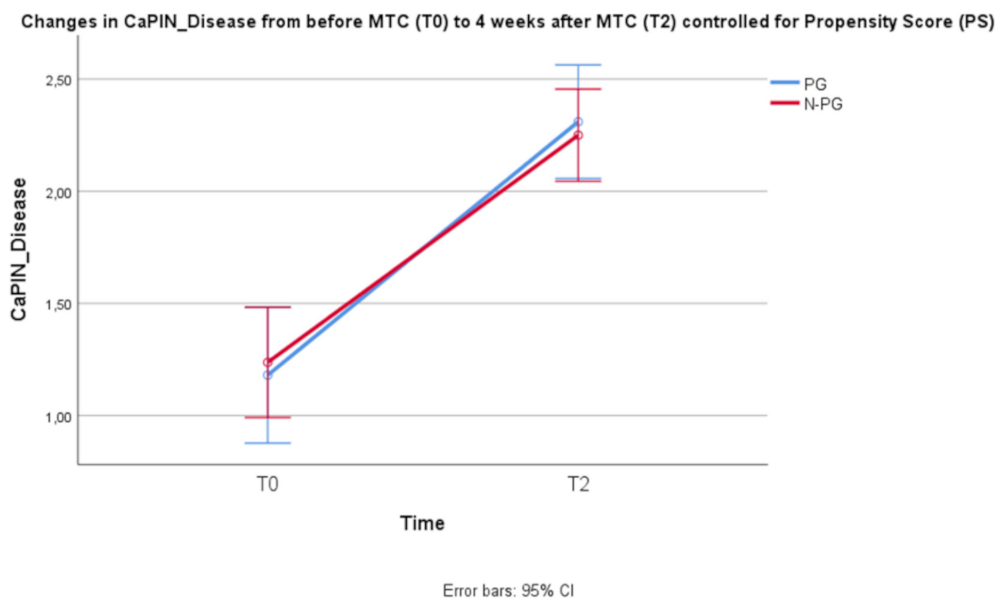
between patients' participation in their MTCs and the changes in their information needs.

It was found that PG and N-PG patients did not differ significantly in their levels of information needs at either point in time (T0, T2). With participating and non-participating patients displaying similar levels of education, family status and age structure, among many other psychosocial and clinical traits, the observed similarity in information needs is the expected outcome. This affirms the findings of prior studies identifying variables predictive for increased information needs.<sup>2,5</sup>

The analysis revealed a statistically significant increase in information needs pertaining to both the disease and the treatment options in both the PG and the N-PG (T0→T2). This is in line with Halbach *et al*<sup>5</sup> who found that the need of patients with breast cancer for this information increased within the first 10 weeks after surgery.

Interestingly, when controlling the analysis for the variables contained in the propensity score, this increase loses its statistical significance for both types of information needs (disease-related and treatment-related). This is in line with a large body of research that has found associations between patients' sociodemographic, psychosocial and disease attributes on the one hand and their information needs on the other.<sup>1-3,17,32</sup> It seems that these variables explain a relevant (although statistically not significant) part of the variation in patients' information needs from T0 to T2.

The main aim of this analysis was to find out if participation in an MTC is associated with the information needs of patients with breast cancer and patients with gynaecological cancer. Its central finding is that participation in the MTC did not have any statistically significant effect on patients' information needs. This affirms the findings of



**Figure 2** Changes in CaPIN\_Disease. CaPIN, Cancer Patients Information Needs; MTC, multidisciplinary tumour conference; N-PG, non-participation group; PG, participation group



**Table 3** Changes in CaPIN\_treatment scores from before MTC (T0) to 4 weeks after MTC (T2), broken down by participation group (n=81) and non-participation group (n=120). First row ANOVA, second row ANCOVA controlled for propensity score. Columns T0 and T2 are descriptive statistics of participation group and non-participation groups and apply to both analyses

	T0		T2		Main effect time			Interaction (time* propensity score)			Interaction (time*group)		
	Mean	SD	Mean	SD	F <sub>df1, df2</sub>	p	P, $\eta^2$	F <sub>df1, df2</sub>	p	P, $\eta^2$	F <sub>df1, df2</sub>	p	P, $\eta^2$
Participation group	1.111	1.275	1.864	1.232	66.431	<0.001†	0.250	–	–	–	0.525	0.470	0.003
Non-participation group	1.017	1.303	1.917	1.234	0.677	0.412	0.003	2.288	0.132	0.011	0.028	0.866	0.000

Interpretation of effect size (ES): partial eta-squared ( $\eta^2$ ) $\geq$ 0.0099=small ES, partial ( $\eta^2$ ) $\geq$ 0.0588=medium ES and partial ( $\eta^2$ )  $\geq$ 0.1379=large ES.<sup>31</sup>

\*Statistically significant at 5% level.

†Statistically significant at 1% level.

ANCOVA, analysis of covariance; ANOVA, analysis of variance; CaPIN\_treatment, patients with cancer treatment related information needs; F, test statistic; Mean, mean value; MTC, multidisciplinary tumour conference; p, probability; T0, first point of measurement; T2, third point of measurement.

a more explorative 2007 study of Choy *et al.*<sup>16</sup> However, it is slightly at odds with the results of a more recent qualitative study by Diekmann *et al.*<sup>15</sup> in which patients had frequently mentioned 'being better informed about their illness' as a positive outcome of participation in their MTCs. A possible explanation for this discrepancy may be the use of different instruments (two closed-question, 3-item scales vs open question).

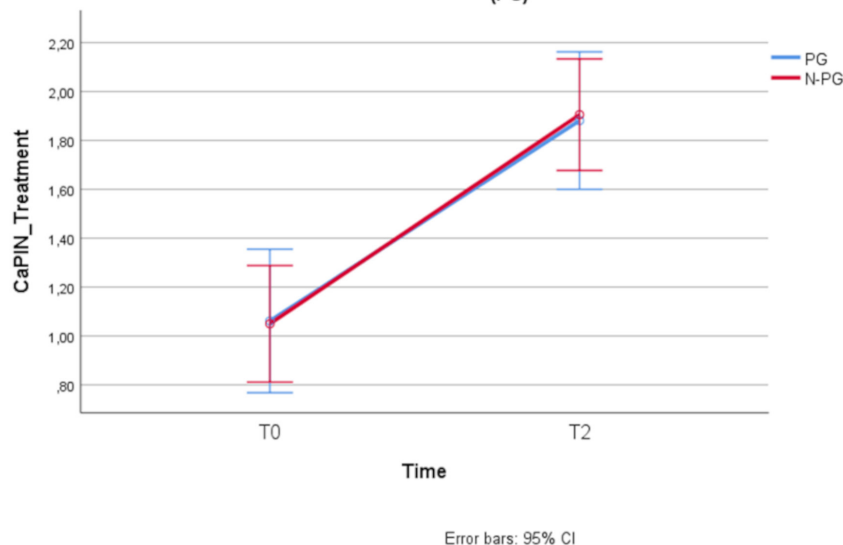
The absence of a statistically significant effect may be owed to patient participation in MTC being a variation of—rather than an alternative to—the health service of information. PG patients did not necessarily receive more information than N-PG patients. Rather, it was the delivery of this information that differed between groups.

### Strengths and limitations

The strengths and limitations of our study are closely intertwined. The fact that it took place at six cancer centres in North Rhine-Westphalia gives it a broader scope than previous studies. However, not all centres offered the possibility of MTC participation, meaning that some of them contributed exclusively to the N-PG.

Moreover, this being a multicentre study meant that, for logistical reasons, the sampling of both PG and N-PG participants was done mainly by local medical staff. Previous research indicates that this process likely does not occur in a randomised manner. Rather, beyond inclusion and exclusion criteria, who is invited to the MTC partly depends on patients' sociodemographic, disease

Changes in CaPIN\_Treatment from before MTC (T0) to 4 weeks after MTC (T2) controlled for Propensity Score (PS)



**Figure 3** Changes in CaPIN\_Treatment. CaPIN, Cancer Patients Information Needs; MTC, multidisciplinary tumour conference; N-PG, non-participation group; PG, participation group.



and treatment characteristics. Self-selection effects based on patients' health literacy<sup>17</sup> and level of education<sup>14</sup> also needed to be taken into account.

The T0 baseline comparison revealed no statistically significant differences between PG and N-PG with regard to relevant confounder variables. Nevertheless, to further justify the comparison of PG and N-PG, we constructed a comprehensive propensity score, using it as a covariate in the main analysis. While this is a strength of our study, it is important to keep in mind that the propensity score may have missed some unknown but relevant confounder variables.

Another limitation is the relatively short period of time, mostly just over 4 weeks, that lies between T0 and T2. While this was necessary to detect immediate effects of the MTC, it may have been insightful to include a later point of measurement in order to depict changes in patients' demand for different types of information. Furthermore, the period of measurement was not strictly standardised to the patients' course of disease. Patients answered T0 mostly very briefly before the MTC, which for most patients means at a time point shortly after diagnosis, but not necessarily at precisely the same point of their 'cancer journey'.

Finally, conducting the study at six different cancer centres revealed that the intervention of patients participating in their own MTCs was not implemented homogeneously. Rather, clinics had found different ways to offer this opportunity to their patients. A more qualitative analysis, which is also part of the PINTU research project, will shed more light on this.

### Implications and further research

From a patient risk and benefits perspective, our findings do not support a general recommendation for or against the participation of patients in their MTCs. However, bearing in mind the risk of cognitive and emotional overload, it is important that medical staff screen and adequately brief patients as to what they may expect from participation. Future research should focus on the different ways of patients' participation in their MTCs facilitated at different cancer centres. It seems likely that the different organisational approaches and communication styles may directly influence patients' satisfaction with the information provided. Further research should also aim to establish which types of patient and disease characteristics predispose patients to benefit from participating in their MTCs.

### CONCLUSION

Patients with breast cancer and patients with gynaecological cancer have unmet information needs in terms of diagnosis and treatment. The present study did not find any statistically significant effect of patients' participation in their MTCs on their information needs with regard to the disease itself and its treatment. Participants showed similar levels of information needs over time. Both

disease-related and treatment-related information needs increased significantly from T0 to T2. This statistical significance is lost when controlling for the propensity score, implying that the sociodemographic, psychosocial and disease-related variables contained in the score explain parts of the variance in information needs.

### Author affiliations

<sup>1</sup>Center for Health Communication and Health Services Research, Department for Psychosomatic Medicine and Psychotherapy, University Hospital Bonn, Bonn, Germany

<sup>2</sup>Department of Organizational Health Services Research, University of Oldenburg, Oldenburg, Germany

<sup>3</sup>Faculty of Human Sciences and Faculty of Medicine, Institute of Medical Sociology, Health Services Research and Rehabilitation Science (IMVR), University of Cologne, Cologne, Germany

<sup>4</sup>Department of Research Methods, University of Education Freiburg, Freiburg im Breisgau, Germany

**Contributors** SR planned and conducted data analyses, drafted and revised all sections of the paper and is guarantor. AD, CH, BS, MAW, LA and NE assisted in data analysis, interpretation of the results and editing of the manuscript. MAW consulted on the statistical methods used. LA, NE, CH and AD developed the PINTU study framework. All authors read and approved the final manuscript.

**Funding** This work was supported by the German Cancer Aid (DKH, grant number 70112286).

**Competing interests** None declared.

**Patient and public involvement** Patients and/or the public were involved in the design, or conduct, or reporting, or dissemination plans of this research. Refer to the Methods section for further details.

**Patient consent for publication** Not applicable.

**Ethics approval** Ethics Committee of the Medical Faculty of the University of Cologne, Germany. ID: 17-405.

**Provenance and peer review** Not commissioned; externally peer reviewed.

**Data availability statement** Data may be obtained from a third party and are not publicly available. Data cannot be accessed in a repository yet. Data and all other materials for this study are kept at the Centre for Health Communication and Health Services Research (CHSR), University Hospital Bonn, Germany. The data sets generated and analysed during the current study are not publicly available due to the terms of written informed consent to which the participants agreed.

**Open access** This is an open access article distributed in accordance with the Creative Commons Attribution Non Commercial (CC BY-NC 4.0) license, which permits others to distribute, remix, adapt, build upon this work non-commercially, and license their derivative works on different terms, provided the original work is properly cited, appropriate credit is given, any changes made indicated, and the use is non-commercial. See: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>.

### ORCID iDs

Sebastian Reck <http://orcid.org/0000-0002-3022-7009>

Christian Heuser <http://orcid.org/0000-0001-9050-5800>

Nicole Ernstmann <http://orcid.org/0000-0001-7685-6110>

### REFERENCES

- Blödt S, Kaiser M, Adam Y, *et al*. Understanding the role of health information in patients' experiences: secondary analysis of qualitative narrative interviews with people diagnosed with cancer in Germany. *BMJ Open* 2018;8:e019576.
- 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.
- Gaston CM, Mitchell G. Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: a systematic review. *Soc Sci Med* 2005;61:2252–64.
- Neumann M, Wirtz M, Ernstmann N, *et al*. Identifying and predicting subgroups of information needs among cancer patients: an



- initial study using latent class analysis. *Support Care Cancer* 2011;19:1197–209.
- 5 Halbach SM, Ernstmann N, Kowalski C, et al. Unmet information needs and limited health literacy in newly diagnosed breast cancer patients over the course of cancer treatment. *Patient Educ Couns* 2016;99:1511–8.
  - 6 Germeni E, Bianchi M, Valcarengi D, et al. Longitudinal qualitative exploration of cancer information-seeking experiences across the disease trajectory: the INFO-SEEK protocol. *BMJ Open* 2015;5:e008933.
  - 7 Wallberg B, Michelson H, Nystedt M, et al. Information needs and preferences for participation in treatment decisions among Swedish breast cancer patients. *Acta Oncol* 2000;39:467–76.
  - 8 Schmitz C, Ansmann L, Ernstmann N. Psychosocial information requirements for Multimorbid breast cancer patients in breast centres in North Rhine Westphalia. *Geburtshilfe Frauenheilkd* 2015;75:702–9.
  - 9 Prades J, Remue E, van Hoof E, et al. Is it worth reorganising cancer services on the basis of multidisciplinary teams (MDTs)? A systematic review of the objectives and organisation of MDTs and their impact on patient outcomes. *Health Policy* 2015;119:464–74.
  - 10 Hahlweg P, Didi S, Kriston L, et al. Process quality of decision-making in multidisciplinary cancer team meetings: a structured observational study. *BMC Cancer* 2017;17:772.
  - 11 Wright FC, De Vito C, Langer B, et al. Multidisciplinary cancer conferences: a systematic review and development of practice standards. *Eur J Cancer* 2007;43:1002–10.
  - 12 AWMF, DKG, Deutsche Krebshilfe. S3-Leitlinie mammakarzinom version 4.3 2020 [S3-clinical practice guideline for the treatment of breast cancer].
  - 13 Ärztekammer Westfalen-Lippe. Verfahren zur Zertifizierung von Brustzentren in NRW 2020 [Procedure for the certification of breast care centers in North Rhine-Westphalia]. Available: [https://www.aekwl.de/fileadmin/user\\_upload/aekwl/aekzert/Anforderungskatalog\\_fuer\\_Brustzentren\\_NRW.pdf](https://www.aekwl.de/fileadmin/user_upload/aekwl/aekzert/Anforderungskatalog_fuer_Brustzentren_NRW.pdf)
  - 14 Ansmann L, Kowalski C, Pfaff H, et al. Patient participation in multidisciplinary tumor conferences. *Breast* 2014;23:865–9.
  - 15 Diekmann A, Heuser C, Ernstmann N, et al. How do breast cancer patients experience multidisciplinary tumor conferences? - A description from the patient perspective. *Breast* 2019;44:66–72.
  - 16 Choy ET, Chiu A, Butow P, et al. A pilot study to evaluate the impact of involving breast cancer patients in the multidisciplinary discussion of their disease and treatment plan. *Breast* 2007;16:178–89.
  - 17 Heuser C, Diekmann A, Kowalski C, et al. Health literacy and patient participation in multidisciplinary tumor conferences in breast cancer care: a multilevel modeling approach. *BMC Cancer* 2019;19:330.
  - 18 Soukup T, Murtagh GM, Lamb BW, et al. Gaps and overlaps in cancer multidisciplinary team communication: analysis of speech. *Small Group Res* 2021;52:189–219.
  - 19 Butow P, Harrison JD, Choy ET, et al. Health professional and consumer views on involving breast cancer patients in the multidisciplinary discussion of their disease and treatment plan. *Cancer* 2007;110:1937–44.
  - 20 Diekmann A, Heuser C, Schellenberger B, et al. Patient participation in multidisciplinary tumor conferences: providers' perceptions of patients' need satisfaction and emotional experiences. *Psychooncology* 2020;29:1263–71.
  - 21 Heuser C, Diekmann A, Ernstmann N, et al. Patient participation in multidisciplinary tumour conferences in breast cancer care (PINTU): a mixed-methods study protocol. *BMJ Open* 2019;9:e024621.
  - 22 Dillmann DA. *Mail and telephone surveys: the total design method*. New York: Wiley, 1978.
  - 23 Ansmann L, Hower K, Pfaff H. Kölner Patientenfragebogen für Brustkrebs 2.0 (KPF-BK 2.0) Kennzahlenhandbuch [Cologne patient questionnaire for breast cancer 2.0]. Köln 2015.
  - 24 UICC Global Cancer Control. How to use TNM. Available: <https://www.uicc.org/resources/tnm> [Accessed 08Oct 2020].
  - 25 Pfaff H, Ernstmann N, Groß SE. Fragebogen für Patienten mit Kolorektalkarzinom in ambulanter onkologischer Versorgung (WIN ON Pat) Kennzahlenhandbuch [Questionnaire for outpatients with colorectal carcinoma], 2014. Available: <https://docplayer.org/11371759-Fragebogen-fuer-patienten-mit-kolorektalkarzinom-in-ambulanter-onkologischer-versorgung-win-on-pat-kennzahlenhandbuch.html> [Accessed 08 Oct 2020].
  - 26 Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, et al. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health* 2012;12:80.
  - 27 Pfaff H. *The cologne patient questionnaire. Development and validation of a questionnaire of the involvement of patients as co-therapist: [Der Kölner Patientenfragebogen (KPF): Entwicklung und Validierung eines Fragebogens zur Erfassung der Einbindung des Patienten als Kotherapeuten]*. Sankt Augustin: Asgard Verlag, 2003.
  - 28 Mehnert A, Müller D, Lehmann C. Die deutsche Version des NCCN Distress-Thermometers [The German version of the NCCN distress thermometer]. *Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie* 2006;54:213–23.
  - 29 Wirtz MA, Röttele N, Morfeld M, et al. Handling missing data in the short Form-12 health survey (SF-12): concordance of real patient data and data estimated by missing data imputation procedures. *Assessment* 2020;107319112095288.
  - 30 Fauser D, Bethge M. [Propensity Score Methods to Estimate Treatment Effects: An Opportunity for Rehabilitation Service Research]. *Rehabilitation* 2019;58:50–8.
  - 31 Cohen J. *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. Burlington: Elsevier Science, 2013.
  - 32 Livaudais JC, Franco R, Fei K, et al. Breast cancer treatment decision-making: are we asking too much of patients? *J Gen Intern Med* 2013;28:630–6.

### 3. Danksagung

Es war ein Glücksfall, dass ich im Rahmen des Kurses zur ärztlichen Kommunikation von der Möglichkeit erfuhr, im PINTU Forschungsprojekt zu promovieren. Es schien wie die goldene Brücke zwischen meinen sozialwissenschaftlichen und medizinischen Studien.

Eine solche Forschungsarbeit ist immer das Ergebnis einer gelungenen Teamarbeit.

Daher möchte ich mich bei meinen Kollegen vom CHSR bedanken. Vielen Dank für all die wertvollen Gedanken und Kommentare; es war mir eine Freude mit euch zusammen zu arbeiten!

Ich möchte insbesondere Prof. Dr. Nicole Ernstmann für die exzellente Betreuung danken. Ich habe es sehr genossen, so viel kreativen Gestaltungsspielraum zu haben. Gleichzeitig warst Du immer da um etwaige Fragen zu klären und die richtigen Denkanstöße zu geben. Ich kann mir keine bessere Doktormutter vorstellen!

Und auch abseits des Instituts habe ich viel Unterstützung erfahren.

Vielen Dank Vera, für dein Interesse, deine Geduld, und deine sehr fortgeschrittenen MS Office Skills. Ich liebe Dich!