

Aus der Klinik für Allgemein-, Viszeral- und Gefäßchirurgie
der Medizinischen Fakultät Charité – Universitätsmedizin Berlin

DISSERTATION

Versorgungszufriedenheit von Patienten mit Kolorektalem Karzinom –
Migranten versus Nicht-Migranten

zur Erlangung des akademischen Grades
Doctor rerum medicinalium (Dr. rer. medic.)
vorgelegt der Medizinischen Fakultät
Charité – Universitätsmedizin Berlin

von

Marja Leonhardt
aus Landau in der Pfalz

Datum der Promotion: 18. September 2020

Inhaltsverzeichnis

Zur Dissertation eingereichte Publikationen	3
Abkürzungsverzeichnis.....	4
Zusammenfassung der Publikationen	5
Abstrakt (Deutsch)	5
Abstract (English).....	7
Hintergrund	9
Migrantenspezifische Gesundheitsforschung	10
Versorgungszufriedenheit.....	11
Zielsetzung	12
Methode.....	12
Design und Studienpopulation	12
Entwicklung des Fragebogens.....	13
Outcome	14
Statistisches Vorgehen	15
Ergebnisse	16
Charakteristika der Studienpopulation	16
Versorgungszufriedenheit (Artikel 1).....	19
Quellen der Unterstützung und Information (Artikel 2).....	19
Aufklärung zur Lebenserwartung und Vertrauen in den behandelnden Arzt (Artikel 3).....	19
Diskussion	21
Limitationen.....	24
Schlussfolgerung und Implikationen	25
Literaturverzeichnis.....	27
Eidesstattliche Versicherung.....	30
Anteilerklärung an den ausgewählten Publikationen.....	31
Ausgewählte Publikationen	33
Lebenslauf.....	65
Publikationsliste	67
Danksagung.....	69
Anhang 1: Fragebogen in deutscher Sprache	70

Zur Dissertation eingereichte Publikationen

Diese Publikationsdissertation basiert auf den im Folgenden aufgeführten Veröffentlichungen, die im weiteren Verlauf als Artikel 1- Artikel 2 zitiert werden.

Artikel 1:

Leonhardt M, Aschenbrenner K, Kreis ME, Lauscher JC: Exploring the characteristics and potential disparities of non-migrant and migrant colorectal cancer patients regarding their satisfaction and subjective perception of care - a cross-sectional study. *BMC Health Serv Res* 2018, 18(1):423

Artikel 2:

Leonhardt M, Aschenbrenner K, Grone J, Kreis ME, Lauscher JC: Sources of Support and Information During Disease: An Exploratory Study, Comparing Migrant and Nonmigrant Colorectal Cancer Patients in Germany. *J Transcult Nurs* 2019/9/13. doi: 10.1177/1043659619875197

Artikel 3:

Leonhardt M, Aschenbrenner K, Kreis ME, Lauscher JC: Does migrant background predict to what extent colorectal cancer patients want to be informed about their life expectancy? – a cross-sectional analysis. *International Journal for Equity in Health* 2019, 18(1):192. doi: 10.1186/s12939-019-1105-0

Abkürzungsverzeichnis

aOR:	Adjustierte Odds Ratio
CI:	confidence interval / Konfidenzintervall
CCCC:	Charité Comprehensive Cancer Center
ICD:	International Classification of Diseases
IDZ:	Interdisziplinäres Darmzentrum der Charité
KiGGS:	Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland
KRK:	Kolorektales Karzinom
N:	Number (Anzahl)
p:	P-Wert
RKI:	Robert-Koch Institut
Ref:	Referenzkategorie
UICC:	Union Internationale Contre le Cancer
ZUKOMI:	Versorgungszufriedenheit von Patienten mit K olorektalem Karzinom – M igranten versus Nicht-Migranten

Zusammenfassung der Publikationen

Abstrakt (Deutsch)

Hintergrund: Etwa ein Fünftel der Menschen in Deutschland hat einen Migrationshintergrund. Obwohl die Gesundheit von Migranten in Deutschland ein Thema ist und die Gesundheitsdienste die spezifischen Belange von Migranten berücksichtigen, stehen Menschen mit Migrationshintergrund häufig vor Herausforderungen bei der Gesundheitsversorgung. Es gibt nachweisliche Unterschiede zwischen Migranten und Nicht-Migranten bezüglich ihres Gesundheitsverhaltens und ihrer Bewältigungsstrategien bei Krankheit, aber Daten zur Zufriedenheit und Wahrnehmung der Versorgung der Migranten sind rar. Die Prävalenz verschiedener Krebsarten bei Migranten ist im Vergleich zu Nicht-Migranten geringer, wobei sich diese mit steigender Aufenthaltsdauer in Deutschland an die Krebsprävalenz der Nicht-Migranten angleicht. Das Kolorektale Karzinom (KRK) ist die zweithäufigste Krebserkrankung bei beiden Geschlechtern. Es wird angenommen, dass sich Migranten und Nicht-Migranten mit KRK bezüglich der Versorgungszufriedenheit unterscheiden. Daher war das Ziel dieser Studie, potenzielle Unterschiede zwischen KRK-Patienten mit und ohne Migrationshintergrund in Bezug auf ihre Versorgungszufriedenheit zu untersuchen.

Methoden: Ein in anderen Studien verwendeter Fragebogen zu Wünschen und Erwartungen von Patientinnen mit gynäkologischen Krebserkrankungen wurde für Patienten mit KRK modifiziert, mit Items zur Erfassung des Migrationshintergrunds ergänzt, zusätzlich ins Arabische, Türkische und Russische übersetzt, einem Pretest unterzogen und schließlich an alle, zum Zeitpunkt der Studie noch lebenden, volljährigen Darmkrebspatienten, die zwischen 2004 und 2014 im prospektiven Register der Charité verzeichnet waren, versandt. Der Migrationshintergrund wurde anhand des Geburtslandes des Patienten und/oder dessen Eltern im Rahmen des Fragebogens ermittelt. Eine Faktorenanalyse wurde durchgeführt, um die Outcomevariablen zur Versorgungszufriedenheit zu berechnen. Multivariate Regressionsanalysen maßen die Auswirkung des Migrationshintergrunds auf die Versorgungszufriedenheit, bevorzugte Unterstützungs- und Informationsquellen der Patienten während ihrer Krebserkrankung sowie den bevorzugten Detaillierungsgrad bei der Aufklärung über die Lebenserwartung.

Ergebnisse: Daten von 522 Fragebögen – 30,8% Rücklaufquote – konnten analysiert werden. Migranten zeigten sich weniger zufrieden mit ihrer Beteiligung an Therapieentscheidungen ($p=0,029$) und dem Aspekt Eingehen auf Patientenfragen ($p=0,048$) als Nicht-Migranten. Im Vergleich zu Nicht-Migranten fühlten sich Migranten eher von einer nicht-medizinischen

Person während ihrer Krankheit unterstützt (aOR=2,62; CI:1,06-6,51) und favorisierten Videos, die die therapeutischen Schritte erläutern (p=0.007). Ein Migrationshintergrund hatte keinen Einfluss auf das Vertrauen in den behandelnden Arzt, aber mehr Migranten zogen es vor, weniger genau über ihre Lebenserwartung aufgeklärt zu werden als Nicht-Migranten (aOR=5.03; CI:1,02-24.73).

Schlussfolgerungen: Die Studie zeigte geringe Unterschiede zwischen Patienten mit und ohne Migrationshintergrund, die an einem Kolorektalem Karzinom erkrankt sind. Allerdings sind Migranten in einigen Punkten weniger zufrieden mit der Versorgung als Nicht-Migranten. Die interkulturellen Unterschiede zwischen Migranten und Nicht-Migranten bleiben dabei bestehen und sollten in der täglichen klinischen Praxis und in der medizinischen Ausbildung stets berücksichtigt werden.

Abstract (English)

Background: About one-fifth of the German population has a migration background. Although migrant health is a major topic of interest in Germany and health care services consider migrant health issues, people with a migrant background often experience difficulties regarding health care provision. There are documented differences in health behavior and disease-coping strategies between migrants and non-migrants, but data on satisfaction and perception of care are scarce. The prevalence of various cancers among migrants is lower relative to non-migrants, although it equals with increasing duration of residence. Colorectal cancers (CRC) are the second most common cancer diseases in both sexes. We hypothesized that migrant and non-migrant colorectal cancer patients differ concerning their satisfaction with care. This survey aims to explore potential disparities of migrant and non-migrant colorectal cancer patients regarding their satisfaction and perception of care.

Methods: A well-established questionnaire, which was used in studies about expectations of women with gynecological carcinosis, was modified for CRC, supplemented with items regarding migration background and translated into Arabic, Turkish and Russian. It was then pre-tested and finally sent out to all colorectal cancer patients who were still alive at the time of the study, above an age of 18 years and registered between 2004 and 2014 in the prospectively kept cancer database of the Charité. Migration was determined by the patients and or/their parent's birthplace. Factor analysis was conducted to compute the outcome variables for satisfaction with care. Multivariate regression analysis measured the effect of migration background on satisfaction, sources of support and information used during disease, and preferred extent of information about life expectancy.

Results: A total of 522 completed questionnaires – 30.8% response rate – were used for analysis. Migrants were less satisfied with their involvement in decision-making ($p=0.029$) and the aspect “responsiveness to patient's questions” ($P=0.048$) than non-migrants. They reported to receive the most appropriate support during disease more often from a nonmedical person (aOR=2.62; CI:1.06-6.51), compared with non-migrants, and they favored videos explaining the therapeutic steps of colorectal cancer ($p=0.048$) more than non-migrants do. Having a migrant background had further no influence on the level of trust in the treating physician, but migrants preferred to be less informed about their life expectancy than non-migrants (aOR=5.03; CI: 1.02-24.73).

Conclusions: The survey found minor differences between migrant and non-migrant colorectal cancer patients. However, migrants were in some points less satisfied with the care than non-migrants. Thus, cultural differences between migrants and non-migrants remain evident and

should be taken into account in daily clinical practice and in the communication skills trainings of health care professionals.

Hintergrund

In Deutschland leben derzeit etwa 23% Menschen mit Migrationshintergrund [1]. Dazu gehören nicht nur Personen mit einer nichtdeutschen Staatsbürgerschaft, sondern auch solche, die in Deutschland geboren sind und mindestens ein Elternteil haben, welches die deutsche Staatsangehörigkeit nicht durch Geburt besitzt. Migranten¹ sind eine sehr heterogene Gruppe. Was sie lediglich vereint ist die Tatsache, dass sie durch ihre eigene oder durch die Migrationserfahrung ihrer Eltern, geprägt sind.

Studien haben gezeigt, dass sich die Gesundheit von Migranten und Nicht-Migranten hinsichtlich des Krankheitsspektrums bis auf wenige Bereiche nicht wesentlich unterscheidet. Migranten sind zum Beispiel häufiger von Infektionskrankheiten und bakteriellen Erkrankungen betroffen, was mit den Lebens- und Umweltbedingungen der Herkunftsregionen zu tun haben könnte [2]. Erkrankungen, die in den Industrienationen häufig vorkommen, wie des Herz-Kreislauf-Systems und Krebs sowie dadurch bedingte Sterbefälle, sind dagegen seltener bei Migranten als bei Nicht-Migranten zu finden, was mit „gesünderen“ Ernährungsgewohnheiten oder dem „Healthy-Migrant-Effect“ begründet wird [3]. Letzterer stützt sich auf die Annahme, dass sich hauptsächlich gesunde und belastbare Personen dazu entscheiden, die etwaigen psychischen und physischen Herausforderungen einer Migration auf sich zu nehmen [3].

Im Hinblick auf die wachsende und älter werdende Bevölkerung, auch unter den Migranten, möchte die Bundesregierung mit dem „Nationalen Aktionsplan Integration“ unter anderem den Zugang zu Prävention und Gesundheitsförderung sowie Leistungen des Gesundheitssystems für Migranten verbessern [4]. Denn Migranten zeigen im Vergleich zur deutschen Bevölkerung ein anderes Nutzungsverhalten des öffentlichen Gesundheitswesens. Beispielsweise suchen sie häufiger Rettungstellen auf, die vermehrt in den Abend- und Nachtstunden sowie am Wochenende in Anspruch genommen werden, als zu einem Hausarzt zu gehen. Auch ist die Nutzung von Vorsorgeleistungen im Vergleich zu Nicht-Migranten unterdurchschnittlich, was durch Kommunikations- und Verständigungsprobleme, Informationsdefizite und ein unterschiedliches Gesundheits- und Krankheitsverständnis begründet ist [5]. Studien in den USA haben zudem ergeben, dass Überleben – neben weiteren Faktoren – ethnisch begründet ist [6]. Der jüngste Forschungsbericht der Bundesregierung zur Morbidität und Mortalität von Migranten in Deutschland kommt zu dem Schluss, dass die Inzidenz von gastrointestinalen

¹ Aus Gründen der Lesbarkeit wird immer von Migranten gesprochen. Damit sind aber alle Personen mit Migrationshintergrund gemeint. Des Weiteren wird immer die männliche Form verwendet. Es sind aber immer beide Geschlechter angesprochen.

Tumoren bei Migranten im Vergleich zu Einheimischen geringer ist, diese aber Haupttodesursache sind [7].

Die deutsche Gesamtbevölkerung betreffend ist das Kolorektale Karzinom (KRR) die zweithäufigste Tumorerkrankung bei Männern und Frauen. Das mediane Alter bei Diagnose ist 71 Jahre bei Männern und 75 Jahre bei Frauen [8] – genau das Alter, in dem sich Migranten der ersten Generation derzeit befinden.

Migrantenspezifische Gesundheitsforschung

Ein Blick auf die Datenlage zeigt, dass die Gesundheitsforschung zu Personen mit Migrationshintergrund in Deutschland noch in den Anfängen steckt. Es gibt wenige migrantenspezifische Studien im Bereich der Krebs- oder Versorgungsforschung. Die KoMigra-Studie untersuchte, ob sich das Stadium von KRR bei Diagnose zwischen Menschen mit und ohne Migrationshintergrund unterscheidet, was aber statistisch nicht bestätigt werden konnte. Allerdings gaben vor allem Migranten mit begrenzten Deutschkenntnissen an, unter seit längerem bestehenden Symptomen des KRR zu leiden [9]. Dahingegen konnte eine Registerstudie aus Münsterland ermitteln, dass männliche Aussiedler eher mit einem fortgeschrittenen Krebsstadium diagnostiziert wurden als die allgemeine Münsteraner Bevölkerung [10]. Borde et al. zeigten in einer Studie zur Zufriedenheit deutscher und türkischsprachiger Patientinnen der gynäkologischen Stationen der Klinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe des Virchow-Klinikums an der Charité Universitätsmedizin Berlin, dass unter den türkischstämmigen Patientinnen zum Befragungszeitpunkt eine größere Unzufriedenheit hinsichtlich der ärztlichen Information und Aufklärung sowie der psychosozialen und medizinischen Versorgung bestand [11]. Des Weiteren konnte eine Studie herausfinden, dass bei Patienten mit geringen Deutschkenntnissen in der stationären Depressionsbehandlung die Unzufriedenheit mit der Behandlung, den Therapieangeboten und dem Ergebnis höher war als bei solchen Patienten, die fließend Deutsch sprachen [12].

In den Daten des Interdisziplinären Darmzentrums der Charité (IDZ) ist keine Differenzierung zwischen Personen mit und ohne Migrationshintergrund implementiert. Bei Aufnahme eines Patienten mit KRR wird neben patientenspezifischen Daten nur die Staatsangehörigkeit erfasst, was nicht allein auf den Migrationshintergrund schließen lässt. Beispielsweise gibt es zahlreiche Personen der sogenannten Gastarbeitergeneration, die inzwischen über die deutsche Staatsbürgerschaft verfügen, jedoch laut Statistischem Bundesamt als Person mit Migrationshintergrund bezeichnet werden, da dieses alle Personen, die die deutsche Staatsangehörigkeit nicht durch Geburt besitzen oder die mindestens ein Elternteil haben, auf

das dies zutrifft, als Person mit Migrationshintergrund definiert. Das Ermitteln des Migrationshintergrunds über ein Namensalgorithmusverfahren [13] ist mit den vorliegenden Daten des IDZ nicht möglich, da dieses nur auf Namen einer bestimmten Sprachfamilie (z.B. türkischer oder russischer Wortstamm) anwendbar ist. Damit würden beispielsweise Personen mit asiatischem Namen durch das Erfassungsraster fallen. Des Weiteren gibt es viele Personen unter den sogenannten Spätaussiedlern, die zum einen über die deutsche Staatsbürgerschaft verfügen und zum zweiten bei Einwanderung ihren Namen eindeutschen, was gesetzlich gestattet ist [14]. Auch diese Personen würden somit nicht als Person mit Migrationshintergrund erfasst werden.

Schenk et al. empfehlen die vom Robert-Koch Institut (RKI) für die Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland (KiGGS) entwickelten Kriterien als valide Methode, den Migrationshintergrund zu erfassen [15]. Diesen liegt die Definition des Statistischen Bundesamtes zu Grunde, bei der ein Mensch als Person mit Migrationshintergrund bezeichnet wird, wenn er oder mindestens ein Elternteil nicht die deutsche Staatsbürgerschaft von Geburt an besitzt [1]. Wie im folgenden Methodenkapitel beschrieben, greift auch diese Fragebogenstudie auf die Definition des Statistischen Bundesamtes zurück, da diese nicht nur zwischen Deutschen und Ausländern unterscheidet, sondern auch (Spät-) Aussiedler und Eingebürgerte einschließt und somit nicht nur Zuwanderer, sondern auch deren Nachkommen einbezieht.

Versorgungszufriedenheit

Patientenzufriedenheitsbefragungen sind meist Bestandteil von Qualitätsüberprüfungsmaßnahmen in Krankenhäusern oder bei Krankenkassen. Diese werden allerdings nicht explizit nach dem Migrationshintergrund ausgewertet oder beziehen sich nicht auf eine spezielle Erkrankung. Im Rahmen einer Studienreihe zur Erwartung hinsichtlich Therapie und Arzt-Patienten-Verhältnis von Patientinnen mit Eierstockkrebs (EXPRESSION I bis III) konnte sowohl national als auch international ermittelt werden, dass der behandelnde Arzt einen großen Einfluss auf die Therapie hat und Patientinnen sich eine Zweitmeinung wünschen würden [16, 17]. Eine Folgestudie (EXPRESSION V), bei der Berliner Patientinnen mit gynäkologischen Tumoren nach ihren Wünschen und Erwartungen befragt werden und bei der Auswertung zwischen Migranten und Nicht-Migranten unterschieden werden soll, wird derzeit unter der Leitung von Prof. Dr. J. Sehouli (Klinik für Gynäkologie, Charité Campus Virchow Klinikum) durchgeführt. Zur Versorgungszufriedenheit von KRK-Patienten mit Migrationshintergrund, deren Erwartungen und Wünschen bezüglich Versorgung im Vergleich

zu KRK-Patienten ohne Migrationshintergrund, gibt es nach unserer Kenntnis deutschlandweit keine Daten.

Zielsetzung

Um eine optimale gesundheitliche Versorgung und Therapie für alle in Deutschland lebenden Patienten mit KRK – ganz gleich welcher Herkunft – zu gewährleisten, ist es notwendig, etwaige Unterschiede zwischen den Nicht-Migranten und Migranten bzw. Defizite zu identifizieren. Denn nur wenn die Bedürfnisse *aller* Patienten – auch jener mit Migrationshintergrund – bekannt sind, können sich Ärzte, Kliniken und Sozialeinrichtungen in ihren Abläufen darauf abstimmen. Somit ist das Ziel der Studie, Versorgungszufriedenheit, Wünsche und Erwartungen von KRK-Patienten zu explorieren und dabei Menschen mit und ohne Migrationshintergrund zu vergleichen.

Haupthypothese:

Es gibt Unterschiede bezüglich der Versorgungszufriedenheit zwischen Migranten und Nicht-Migranten, die an KRK erkrankt sind.

Sekundärhypothesen:

- Migranten und Nicht-Migranten mit KRK haben unterschiedliche Erwartungen und Wünsche an Pflege und Versorgung.
- Migranten und Nicht-Migranten mit KRK nutzen unterschiedliche Informations- und Unterstützungsquellen während ihrer Erkrankung.
- Der Migrationshintergrund hat einen Einfluss darauf, wie präzise Patienten mit KRK über ihre Lebenserwartung aufgeklärt werden möchten.

Method

Design und Studienpopulation

Die explorative Fragebogenstudie ZUKOMI (Versorgungszufriedenheit von Patienten mit Kolorektalem Karzinom – Migranten versus Nicht-Migranten) mit Querschnittscharakter richtete sich an Patienten mit KRK (ICD 10 C18-C20: Malignes Neoplasma des Kolons, des Rektosigmoids und des Rektums), die zwischen 2004 und 2014 in der prospektiven Datenbank des Charité Comprehensive Cancer Center (CCCC) mit einer KRK-Diagnose registriert waren. Registrierte Patienten, die Anfang 2015 noch lebten, wurden postalisch eingeladen, an der Fragebogenstudie teilzunehmen. Patienten unter 18 Jahren wurden ausgeschlossen. Die Dokumentation der Krebspatienten der Charité geschieht auf Grundlage der gesetzlichen

Meldepflicht von Krebserkrankungen. Eine Einwilligung der Patienten, dass ihr weiterbehandelter Arzt im Zuge der Nachsorge kontaktiert werden darf, ist im Stationären Behandlungsvertrag festgehalten.

Zur Erfassung der Daten zur Versorgungszufriedenheit sowie des Migrationsstatus erfolgt eine schriftliche Befragung der oben genannten Patienten. Zuvor wurde ein sorgfältiger Abgleich der Daten mit dem Sterberegister vorgenommen, sodass keine verstorbenen Patienten angeschrieben wurden. Nach Interessensbekundung und schriftlicher Einwilligung erhielten Interessierte einen Fragebogen. Sowohl die Einladung als auch der eigentliche Fragebogen waren viersprachig (Deutsch, Türkisch, Arabisch und Russisch) formuliert, um einen möglichst hohen Rücklauf zu erhalten. Der Migrationshintergrund wurde retrospektiv anhand der Items aus dem Fragebogen erfasst.

Diese explorative Studie orientierte sich an der Definition von Hewitson et al., die Patientenzufriedenheit als „Selbstberichte von Patienten über ihre Erfahrungen in der stationären Versorgung, einschließlich Interaktionen zwischen Mitarbeitern und Patienten, Bereitstellung von Informationen, Beteiligung an Entscheidungen und Unterstützung bei der Selbstversorgung sowie allgemeine Bewertungen der Versorgung“ beschreiben [18].

Die Ethikkommission der Medizinischen Fakultät Charité erteilte der Studie ein positives Votum, registriert unter der Nummer EA4/131/14.

Entwicklung des Fragebogens

Der standardisierte Online-Fragebogen zu Erwartungen und Therapiewünschen von Patientinnen mit gynäkologischen Krebsleiden, die entweder keinen oder einen türkischen, arabischen oder russischen Migrationshintergrund haben, der im Rahmen der EXPRESSION V Studie verwendet wurde, wurde für Patienten mit KRK adaptiert. Um den Migrationshintergrund zu ermitteln, wurden die Teilnehmer nach dem eigenen und dem Geburtsort der Eltern, ihrer Staatsangehörigkeit und ihrer Muttersprache gefragt. Ein Patient wurde als Migrant klassifiziert, wenn er selbst (Migrant der ersten Generation) oder ein Elternteil außerhalb Deutschlands geboren wurde (Migrant der zweiten Generation); Patienten, die in Deutschland geboren wurden und deren Eltern ebenfalls beide in Deutschland geboren wurden, galten als Nicht-Migranten. Dies ist eine vom RKI häufig angewendete und validierte Methode zur Erfassung des Migrationshintergrundes in Gesundheitsstudien [19]. Der Fragebogen wurde dann von Experten (jeweils ein Psychologe, Viszeralchirurg, Onkologe, Sozialwissenschaftler, Facharzt für Innere Medizin und eine Krankenschwester) individuell geprüft. Ein Konsens wurde vereinbart, der von einem Viszeralchirurgen und einer

Krankenschwester erneut überprüft wurde. Der Konsens des adaptierten Fragebogens wurde an 10 KRK-Überlebenden, die aufgrund einer anderen Erkrankung als KRK im Januar 2015 an der Charité (Campus Benjamin Franklin) behandelt wurden, mithilfe eines Evaluationsfragebogens getestet. Die Ergebnisse des Pretests (wenige semantische Korrekturen) flossen dann in die endgültige Fassung des deutschen Fragebogens ein, der von zertifizierten Dolmetschern ins Türkische, Arabische und Russische übersetzt wurde, um die Teilnahme ausländischer Muttersprachler an der Umfrage zu erhöhen. Die Auswahl der Sprachen beruht auf den neben Deutsch am häufigsten gesprochenen Sprachen in Berlin [20]. Die Übersetzungen wurden schließlich von russischen (N = 2), arabischen (N = 1) und türkischen (N = 2) Muttersprachlern validiert. Da das primäre Ziel unserer Umfrage nicht die Entwicklung eines Fragebogens, sondern in die Untersuchung möglicher Differenzen zwischen Patienten mit und ohne Migrationshintergrund war, wurden keine statistischen Methoden für die Validität und Reliabilität der adaptierten Items durchgeführt, da die originalen Items bereits in früheren Studien validiert wurden [16, 17, 21]. Der verwendete Fragebogen umfasste unter anderem Items zu krankheitsbezogenen Beschwerden, Behandlungen, Versorgungszufriedenheit, Unterstützung- und Informationsquellen, Einstellung zu Selbsthilfegruppen, Nachsorge, eigenes Geburtsland und das der Eltern sowie gesprochenen Sprachen. Siehe Anhang 1 für den finalen Fragebogen in deutscher Sprache.

Returnierte Fragebögen, die mehr als die Hälfte unbeantworteter Items aufwiesen, gingen nicht in die finale Analyse ein. Die durch den Fragebogen generierten Daten wurden mit relevanten klinischen Parametern, wie zum Beispiel UICC-Stadium, Rezidiv, registrierte Behandlung sowie fehlenden demographischen Daten (unter anderem Beschäftigung, Geschlecht und Alter) aus der KRK-Datenbank des CCCC ergänzt.

Outcome

Artikel 1: Die Versorgungszufriedenheit wurde im Rahmen von 18 Items – unter anderem Fragen bezüglich der erhaltenen Beratung zur Erkrankung, der ärztlichen Behandlung und Kompetenz der Ärzte, der Therapie, der eigenen Beteiligung an Therapieentscheidungen, des Erfolgs und der Nebenwirkungen der Therapie sowie die Bewertung des Krankenhausaufenthalts (Einrichtungen, medizinisches und pflegerisches Personal, Organisation und Kommunikation) – ermittelt. Alle Items wurden mit einer 10-Punkt-Likert-Skala gemessen. Basierend auf einer Faktorenanalyse wurden drei Komponenten der Versorgungszufriedenheit ermittelt: 1) Konsultation, 2) Behandlung, 3) Krankenhausaufenthalt.

Artikel 2: Informations- und Unterstützungsquellen waren das Haupt-Outcome in Artikel zwei. Die Patienten wurden gefragt, woher sie die besten Informationen über ihre Therapie erhalten. Um den Effekt von Migrationshintergrund auf die Outcome-Variable zu ermitteln, wurden die Antwortkategorien dieses Items in drei Gruppen kategorisiert: *persönliche Interaktion*, die ein Gespräch mit dem behandelnden Arzt, dem Hausarzt oder einer Selbsthilfegruppe beinhaltete; *medienassoziiert* (Broschüren, Fernsehen und Internet); oder *beides*, da die Befragten mehr als eine Antwort auswählen durften.

Die Antwortkategorien der Frage zur Ermittlung der relevantesten Unterstützungsquelle während der Erkrankung wurden dichotomiert: *Größte Unterstützung kam vom medizinischen Personal* (Arzt und Pflegepersonal) und *Größte Unterstützung kam von jemandem, der nicht professionell in die Therapie involviert war* (Familie, Selbsthilfegruppe und andere Patienten). Mit Hilfe einer logistischen Regression wurde ein möglicher Effekt von Migrationshintergrund auf den Outcome *relevanteste Unterstützung* untersucht.

Artikel 3: Das Ausmaß, wie präzise Patienten mit KRK über ihre Lebenserwartung aufgeklärt werden möchten sowie das Vertrauen in den behandelnden Arzt, waren die interessierenden Aspekte in Artikel 3. Die Patienten wurden gefragt: „Wie genau möchten Sie über Ihre Lebenserwartung informiert werden?“ und erhielten die Antwortkategorien *genau*, *ungefährer Richtwert* und *Ich möchte es nicht wissen* sowie „Glauben Sie, dass Ihre Ärzte Sie bisher ehrlich über die jeweilige Therapie informiert haben?“ mit den Antwortmöglichkeiten *Ja* oder *Nein*.

Statistisches Vorgehen

In allen drei Artikeln wurden deskriptive statistische Verfahren angewendet, um die Studienpopulation zu charakterisieren. Unterschiede zwischen Migranten und Nicht-Migranten wurden mithilfe von Chi-Quadrat, Fisher's Exact- oder T-Test entsprechend der Beschaffenheit der Variablen ermittelt. Des Weiteren wurden Korrelationsanalysen zwischen den unterschiedlichen Komponenten der Versorgungszufriedenheit gerechnet, die zuvor anhand einer explorativen Faktorenanalyse ermittelt wurden. Im Rahmen multivariater Regressionsanalysen wurden mögliche Assoziationen zwischen demographischen sowie klinischen Parametern und der Versorgungszufriedenheit getestet. In den Artikeln zwei und drei wurden binäre logistische und multinomiale Regressionsmodelle angewendet, um den Effekt von Migrationshintergrund auf das Outcome zu ermitteln. Das statistische Signifikanzniveau wurde auf $p \leq 0.05$ festgesetzt. Alle Analysen wurden mit IBM SPSS Statistics 24® (IBM, Armonk, New York, USA) durchgeführt.

Ergebnisse

Charakteristika der Studienpopulation

Die Gesamtstichprobe umfasste 522 KRK-Patienten, die den Fragebogen vollständig ausgefüllt hatten. Dies entsprach einer Rücklaufquote von 30,8% – wovon 85 Personen (16,3%) einen Migrationshintergrund hatten. Letztere stammten aus 34 Ländern. Die 437 Patienten ohne Migrationshintergrund hatten dieselbe ethnische Zugehörigkeit. In der Migrantenpopulation entfiel mit 71,8% ein höherer Anteil auf Migranten der ersten Generation. Der Einschlussprozess ist in Abbildung 1 visualisiert.

Die Mehrheit aller Teilnehmer war männlich (57,7% in der Gruppe der Nichtmigranten und 63,5% in der Gruppe der Migranten, $p = 0,315$) und zwischen 60 und 69 Jahre alt (33% in der Gruppe der Nichtmigranten und 28,7% innerhalb die Gruppe der Migranten, $p = 0,089$). Die meisten Migranten (37,6%) gaben an, dass sie sich gleich gut in Deutsch und in einer anderen Sprache ausdrücken können, während 33% angaben, dass Deutsch die Sprache ist, in der sie sich am besten ausdrücken können, und 0,5% der Nicht-Migranten und 29,4% der Migranten gaben eine andere Sprache als Deutsch als ihre am besten gesprochene Sprache an. Insgesamt war die am besten gesprochene Sprache stark mit dem Migrationshintergrund assoziiert ($p < 0,001$). Unter den Migranten gab es mehr Arbeitslose (15,0%) und weniger (5,5%) akademische Angestellte als unter den Nicht-Migranten (4% arbeitslos; 10,6% akademische Angestellte). Der Chi-Quadrat-Test zeigte einen Zusammenhang zwischen Migrationshintergrund und Beschäftigung ($p=0,001$), sowie dass Migranten seltener Nachsorgeuntersuchungen wahrnehmen als Nicht-Migranten (74,7% vs. 88,6%, $p=0,001$). Die deskriptive Statistik der Studienpopulation ist in Tabelle 1 dargestellt.

Abbildung 1: Einschlussprozess der Studienpopulation (von der Autorin ins Deutsche übersetzte Grafik nach Leonhardt et al. 2019a, Figure I [23] und 2019b, Figure II [24])

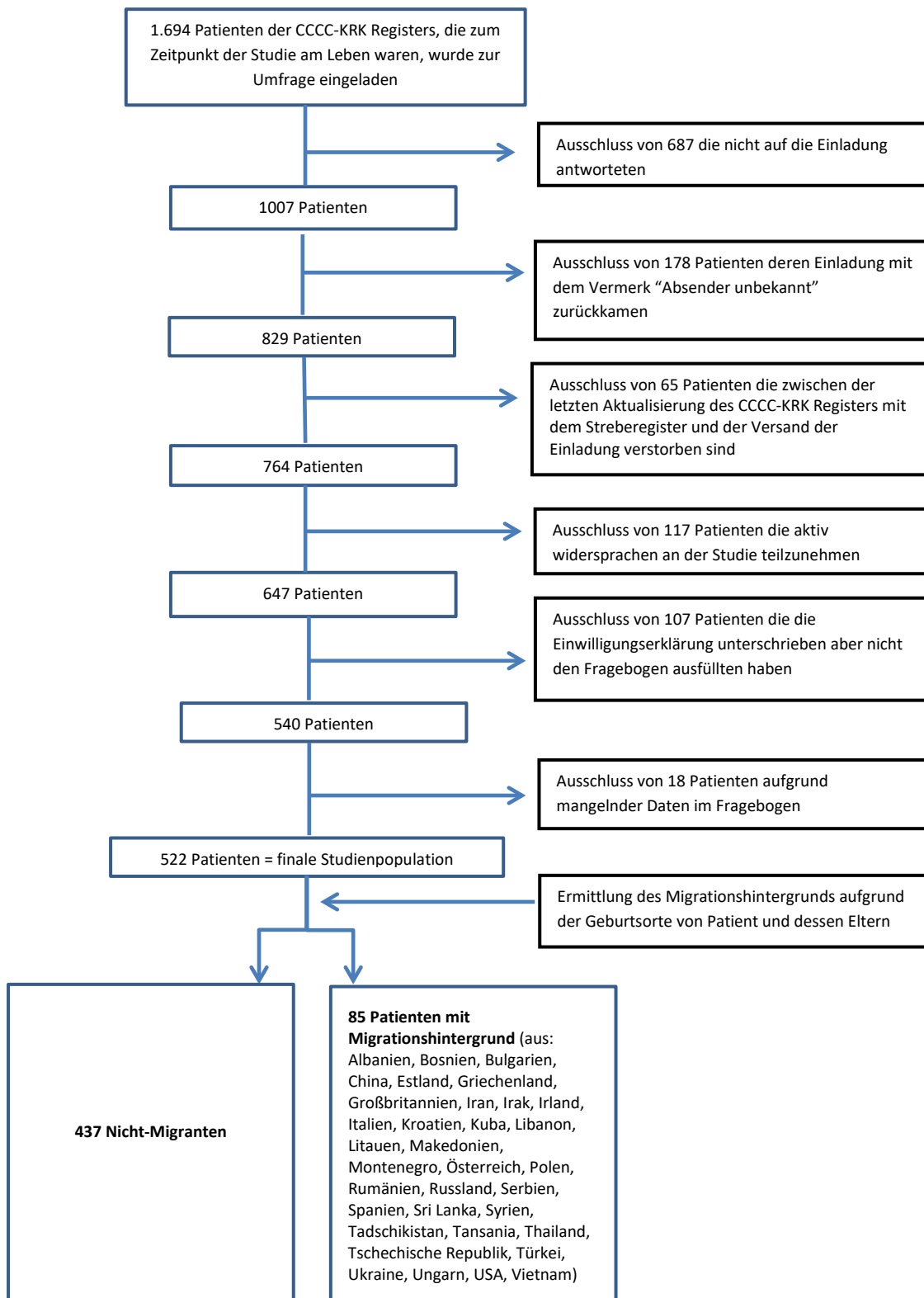


Tabelle 1: Charakteristika der Studienpopulation – gruppiert nach Migrationshintergrund (von der Autorin ins Deutsche übersetzte und adaptierte Tabelle nach Leonhardt et al. 2018, Tabelle 1 und 2019b, Tabelle 1 [22, 24])

	Nicht-Migranten		Migranten		p-Wert
	n	%	n	%	
Alter					0.089*
< 50 Jahre	54	12.4	17	20.0	
50–59 Jahre	86	19.7	22	25.9	
60–69 Jahre	144	33.0	24	28.2	
70–79 Jahre	130	29.6	21	24.7	
≥ 80 Jahre	23	5.3	1	1.2	
Geschlecht			54		0.315*
männlich	252	57.7	31	63.5	
weiblich	185	42.3		36.5	
Beste gesprochene Sprache					< 0.001#
Deutsch	435	99.5		33	
Deutsch + andere Sprache	0	0	32	37.6	
Andere Sprache	2	0.5	25	29.4	
Beschäftigung					0.001*
arbeitslos	15	4.0	11	15	
nicht akademischer Beruf	69	18.3	17	23.3	
akademischer Beruf	40	10.6	4	5.5	
In Rente	253	67.1	41	56.2	
UICC Status					0.905#
UICC 0-II	240	55.4	46	54.8	
UICC III-IV	193	44.6	38	45.2	
Positive Familienhistorie KRK					0.997*
Unbekannt	52	11.9	10	11.8	
Ja	16	3.7	3	3.5	
Nein	369	84.4	72	84.7	
Erhaltene Chemotherapie					1.000#
Nein	273	62.5	53	62.4	
Ja	164	37.5	32	37.6	
Erhaltene Strahlentherapie					0.764*
Nein	355	81.2	68	80	
Ja	82	18.8	17	20	
Erhaltene RCT					0.874#
Nein	364	83.3	70	82.4	
Ja	73	16.7	15	17.6	
Aktuelle Behandlung¹					0.294*
Strahlentherapie	15	3.4	2	2.4	
Chemotherapie	58	13.3	6	7.1	
Operation	17	3.9	6	7.1	
Sonstiges ¹	119	27.3	21	24.7	
Aktuelle Beschwerden¹					0.821*
Übelkeit/Erbrechen	16	3.7	8	9.4	
Schwäche	80	18.4	24	28.2	
Taubheitsgefühl / Kribbeln	85	19.5	14	16.5	
Schmerzen	53	12.2	16	18.8	
Atemnot	51	11.7	11	12.9	
Hautveränderungen	38	8.7	5	5.9	
Nachsorge					0.001*
Ja	359	88.6	59	74.7	
Nein	46	11.4	20	25.3	

¹ Multiple Choice Frage, * Chi², # Fisher's Exact Test,

Versorgungszufriedenheit (Artikel 1)

Die Mittelwerte bezüglich Zufriedenheit und Erfahrung mit Beratung, medizinischer Behandlung (Therapie) und Krankenhausaufenthalt betragen 7,86, 7,11 und 7,51 für Migranten und 7,84, 7,19 und 7,33 für Nicht-Migranten, gemessen auf einer Skala von 1 bis 10, auf der 10 für „am zufriedensten“ stand. Signifikante Unterschiede zwischen den Populationen mit und ohne Migrationshintergrund konnten hinsichtlich der Aspekte „Eingehen auf Patientenfragen“ ($p=0,048$) und „Beteiligung an Therapieentscheidungen“ ($p = 0,029$) gefunden werden. Patienten mit Migrationshintergrund waren bezüglich beider Aspekte weniger zufrieden als Nichtmigranten.

Quellen der Unterstützung und Information (Artikel 2)

Es gab einen signifikanten Unterschied zwischen Migranten und Nicht-Migranten in Bezug auf „Informationsoptionen, die KRK-Patienten haben sollten“: Fast doppelt so viele Migranten (31% gegenüber 16,3% der Nicht-Migranten, $p = 0,007$) wünschten sich Videos, in denen die einzelnen Therapieschritte erläutert werden. Die deskriptiven Statistiken zeigten, dass sich Migranten während ihrer KRK-Erkrankung eher von einer nicht-medizinischen als von einer medizinischen Person unterstützt fühlten (86,3% vs. 75,3%, $p = 0,047$). Dies wurde durch die Ergebnisse der logistischen Regression gestützt. Nachdem das Modell für die Auswirkungen des Migrationshintergrunds, des Geschlechts, des Alters, des Berufsstatus und der am besten gesprochenen Sprache kontrolliert wurde, zeigte die logistische Regression, dass sich KRK-Patienten mit Migrationshintergrund mit 2,6-facher Wahrscheinlichkeit von einer nicht-medizinischen Person unterstützt fühlten im Vergleich zu Nichtmigranten (aOR = 2,62, CI: 1,06 - 6,51, $p = 0,037$).

Aufklärung zur Lebenserwartung und Vertrauen in den behandelnden Arzt (Artikel 3)

Bezüglich der Frage, welches die wichtigste Information für Patienten zu ihrer Krankheit ist, gab es keine signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Studiengruppen. Es waren mehrere Antwortmöglichkeiten gestattet und die meisten Patienten kreuzten mehr als ein Thema als das wichtigste an. Bei den Nichtmigranten gaben 21,6% „Bekomme ich die richtige Therapie“ und 19,2% „Informationen zur Lebenserwartung“ als erst- und zweitwichtigste Information an, gefolgt von „Dauer des Krankenhausaufenthalts“ (10,4%). Gleiches traf auf Patienten mit Migrationshintergrund zu: 18,9% bevorzugten „richtige Therapie“ als auch „Lebenserwartung“ als wichtigste Information und 10,8% für „Dauer des Krankenhausaufenthalts“.

Ein Migrationshintergrund hatte keinen Einfluss auf das Vertrauen in den behandelnden Arzt, aber Migranten zogen es häufiger als Nicht-Migranten vor, nur einen ungefähren Richtwert zu ihrer Lebenserwartung zu erhalten (21,4% Migranten gegenüber 13,4% Nicht-Migranten, $p = 0,04$). Die Mehrheit der gesamten Studienpopulation (64,3% der Migranten und 62,1% der Nicht-Migranten) mochte so genau wie möglich über ihre Lebenserwartung aufgeklärt werden. Die multivariate Analyse ergab, dass Männer (aOR = 2,1, CI: 1,123–3,932, $p = 0.014$) und Patienten ohne Migrationshintergrund (aOR = 5,03, CI: 1,02–24,73, $p = 0.047$) lieber Informationen über den ungefähren Wert ihrer Lebenserwartung erhielten, verglichen mit denen, die lieber gar keine Information über ihre verbleibende Lebenszeit erhalten mochten. Gleiches traf auf solche mit einem UICC Status 0-II zu (aOR=2,07; CI: 1,05–4,06; $p=0,036$). Diese mochten ebenso lieber ungefähr informiert werden als gar keine Informationen zu erhalten. Die Ergebnisse der adjustierten multinomialen Regression sind in Tabelle 2 präsentiert.

Tabelle 2: Ergebnisse des multinomialen Regressionsmodells mit „gewünschtes Ausmaß an Information zur Lebenserwartung“ als abhängige Variable (von der Autorin ins Deutsche übersetzte Tabelle nach Leonhardt et al. 2019b, Tabelle 2 [24])

Unabhängige Variable		So genau wie möglich			Ungefährer Richtwert		
		aOR	95%-CI	p-Wert	aOR	aOR	p-Wert
Migrationshintergrund (Ref: Migrant)	Nicht-Migrant	1.137	0.399 – 3.240	0.811	5.031*	1.024 - 24.731	0.047
Geschlecht (Ref: weiblich)	Männlich	1.586	0.930 – 2.705	0.090	2.102*	1.123 – 3.932	0.014
Alter (Ref: \geq (0 Jahre))	< 50 Jahre	2.412	0.577 – 10.088	0.228	2.621	0.532 - 12.916	0.217
	50-59 Jahre	2.016	0.531 – 7.648	0.303	1.204	0.264 – 5.490	0.673
	60-69 Jahre	1.379	0.389 – 4.894	0.619	0.881	0.209 – 3.712	0.980
	70-79 Jahre	0.987	0.287 - 3.399	0.984	0.715	0.175 – 2.914	0.805
Best gesprochene Sprache (Ref: Andere)	Deutsch/zweisprachig	2.043	0.637 - 6.555	0.230	0.600	0.111 – 3.253	0.568
UICC Status (Ref: III-IV)	0-II	1.488	0.838 – 2.642	0.175	2.065*	1.049 – 4.064	0.036
Chemotherapie (Ref: Ja)	Nein	0.771	0.371 - 1.599	0.484	0.531	0.227 – 1.241	0.144
Strahlentherapie (Ref: Ja)	Nein	1.398	0.254 – 7.701	0.700	0.589	0.098 – 3.558	0.564
RCT (Ref: Ja)	Nein	0.596	0.085 – 4.183	0.602	2.234	0.273 – 18.289	0.454

Adjustierte odds ratios (aOR) und 95%-Konfidenzintervall, $n = 498$, a) Referenzgruppe: “Ich will es nicht wissen“. * $p < 0.05$, Cox & Snell $R^2 = 0.06$, Nagelkerke $R^2 = 0.07$

Diskussion

Die Ergebnisse der Fragebogenstudie ZUKOMI zeigten nur geringe Unterschiede zwischen KRK-Patienten mit und ohne Migrationshintergrund bei der Zufriedenheit mit der Versorgung. Patienten mit Migrationshintergrund waren mit einem Kommunikationsaspekt – Eingehen auf Patientenfragen – und der eigenen Beteiligung an Therapieentscheidungen weniger zufrieden als Nicht-Migranten. Auch in Bezug auf Informations- und Unterstützungsquellen unterschieden sich Migranten und Nicht-Migranten nur in zwei Aspekten: Migranten wünschten sich lieber alle Therapieschritte in einem Video erklären zu lassen und fühlten sich eher von einer nicht-medizinischen Person unterstützt. Des Weiteren genügte mehr Migranten im Vergleich zu Nicht-Migranten ein ungefährender Richtwert zu ihrer Lebenserwartung.

Unsere Ergebnisse, dass Migranten weniger oft an Krebsnachsorgeuntersuchungen teilnehmen, die in Artikel 1 publiziert wurden, stehen im Einklang mit Untersuchungen, die gezeigt haben, dass Migranten seltener als Nicht-Migranten allgemeine Präventionsbehandlungen wahrnehmen [2]. Die geringere Compliance der Migrantenbevölkerung in Deutschland in der Nachsorge wurde unseres Wissens noch nicht beschrieben und verdient weitere Aufmerksamkeit. Weitere Studien sollten sich auf Methoden zur Verbesserung der Nachsorge bei Migranten konzentrieren, bei denen Darmkrebs diagnostiziert wurde, da ein Überlebensvorteil für eine angemessene Nachsorge bei KRK nachgewiesen wurde [25].

Versorgungszufriedenheit

Lediglich bei zwei Aspekten der medizinischen Beratung (wie in Artikel 1 beschrieben), nämlich bei der Beteiligung an Therapieentscheidungen und beim Eingehen der Ärzte auf Fragen war der Zufriedenheitsgrad von Patienten mit Migrationshintergrund geringer als bei Nicht-Migranten. Insgesamt hat die Studienpopulation – unabhängig von ihrem Migrationshintergrund – eine sehr positive Wahrnehmung der Versorgung während der KRK-Erkrankung. Das Ergebnis unserer Studie zeigt, dass eine ausführliche ärztliche Beratung die Zufriedenheit der Patienten mit der medizinischen Behandlung und dem Krankenhausaufenthalt positiv beeinflusst. Unter der Annahme, dass ein gut informierter Patient über eine gute Gesundheitskompetenz verfügt, wurde festgestellt, dass diese die gesundheitsbezogene Lebensqualität positiv beeinflusst [26]. Dies unterstreicht die Bedeutung aller Aspekte, die in der Therapie und Nachsorge eine Rolle spielen, wie beispielsweise die Qualität und Verständlichkeit sowie die Einbeziehung des Patienten selbst in Entscheidungen bezüglich Therapie und Behandlung. Eine gute Beratung setzt eine gute Beziehung zwischen Patient und Arzt voraus, und dies erfordert wiederum Empathie für den Patienten seitens des

medizinischen Personals und – im Falle eines Migranten – interkulturelle Kompetenz. Eine Studie in Australien wies nach, dass Krebspatienten mit Migrationshintergrund während der Behandlungskonsultationen eine passive Beteiligung zeigten [27]. Dies belegt einmal mehr, dass (interkulturelle) Kommunikation ein wichtiges Thema in der Versorgung ist und dass die Kommunikation mit Migranten und deren Beteiligung an Entscheidungsprozessen verbessert werden kann. Daher sollte in Betracht gezogen werden, die interkulturelle Kommunikation als obligatorisches Modul innerhalb der medizinischen Ausbildung zu implementieren. Kulturelles Wissen und sensible Kommunikation, die mit Toleranz und der Vermeidung von Stereotypen seitens des medizinischen Personals einhergehen, können kulturelle Kommunikationsbarrieren umgehen.

Quellen der Unterstützung und Information

Migranten fühlten sich am stärksten von einer nichtmedizinischen Person, z.B. aus der Familie, einer Selbsthilfegruppe oder einem anderen Patienten unterstützt. Diese Ergebnisse hat die Autorin in Artikel 2 publiziert. In familienzentrierten Kulturen wird externe Hilfe oft nicht toleriert. Insbesondere in Bezug auf die Betreuung von älteren Menschen – zu denen die Mehrheit unserer Stichprobe gehört – wird davon ausgegangen, dass Kinder für ihre Eltern verantwortlich sind [28]. Pflege abzugeben, wie es in einer durch Krebs verursachten Situation der Fall sein könnte, kann auch als soziale Abwertung interpretiert werden. Hobbs et al, die die Rolle von Familien bei Entscheidungen bezüglich Krebstherapien in den USA untersuchten, fanden heraus, dass die Beteiligung von Familien je nach ethnischer Zugehörigkeit und Sprache unterschiedlich ist: Chinesisch sprechende Asiaten und die sogenannten „Hispanics“ teilten Entscheidungen häufiger mit Familienmitgliedern als Weiße [29]. Die Unterstützung durch eine nahe stehende Person während der Krankheit schien Migranten wichtiger zu sein als der Gastgeberbevölkerung. Dies kann durch die Tatsache erklärt werden, dass in Industrienationen die Geburtenrate niedrig ist, kinderreiche Familien seltener werden und die Individualität stärker betont wird [30]. Ein weiterer Grund, warum sich Migranten von nichtmedizinischen Personen stärker unterstützt fühlten, könnte sein, dass sie zum medizinischen Personal aufschauen und sie nicht mit Problemen und Bedenken in Bezug auf ihre Krankheit belästigen möchten. In den meisten Gesellschaften werden medizinische Experten als Autoritätspersonen gesehen und Menschen neigen dazu, gehorsam zu sein. Das Konzept der gemeinsamen Entscheidungsfindung und Erörterung von Gesundheit und Krankheit auf Augenhöhe mit einem Arzt ist in nicht-westlichen Kulturen weniger verbreitet [31].

KRK-Patienten mit Migrationshintergrund zogen es vor, sich jeden Therapieschritt durch ein Video erklären zu lassen, während diese Option für Nicht-Migranten weniger wichtig war. Dies unterstreicht die Hypothese, dass sich Patienten mit und ohne Migrationshintergrund in Bezug auf Informationsvermittlung und favorisierte Informationsdarstellung unterscheiden. Missverständnisse im Gesundheitswesen können lebensbedrohlich sein. Das Bereitstellen von Informationsvideos, die auch im Bereich der Gesundheitsförderung und -erziehung eingesetzt werden [32], würde zur Überwindung dieser Barriere beitragen. Dies wäre eine niederschwellige Maßnahme, abstrakte medizinische Informationen anschaulich zu vermitteln. Eine andere Studie zeigte Unterschiede zwischen Migranten und Nicht-Migranten in Bezug auf Bewältigungsstrategien und die Arzt-Patienten-Beziehung [33]. Im Gegensatz zu diesen Ergebnissen hat unsere Studie mehr Ähnlichkeiten als Diskrepanzen zwischen beiden Gruppen festgestellt. In Ballungsräumen wie Berlin sind Krankenhäuser auf die Bedürfnisse von Migranten gut vorbereitet. Sie entsprechen religiösen Bedürfnissen, halten spezielle Kost, mehrsprachige Informationen oder einen Dolmetscherservice für ihre Patienten bereit. Unterschiede zwischen Migranten und Nicht-Migranten müssen nicht notwendigerweise auf den Migrationshintergrund zurückzuführen sein, sondern deuten vielmehr auf die Wechselbeziehung zwischen mehreren demografischen Variablen.

Aufklärung zur Lebenserwartung und Vertrauen in den behandelnden Arzt

Mehr KRK-Patienten mit Migrationshintergrund möchten weniger genau über ihre Lebenserwartung aufgeklärt werden als Nicht-Migranten. Die Ergebnisse dieses Aspektes hat die Autorin in Artikel 3 publiziert. In einigen Kulturen wird eine Krebserkrankung als Schicksal verstanden und es wird angenommen, dass eine solche Diagnose den Tod impliziert. Man fühlt sich machtlos und delegiert Hilfe an die „Heiler“ – die medizinischen Experten [34]. Darüber hinaus unterliegt eine schwere Krankheit wie Krebs in einigen Kulturen bestimmten Tabus. Es kann sehr unangenehm sein, „Fremden“ einen Einblick in Familienangelegenheiten oder eigene Emotionen zu geben [35]. Die Studienpopulation mit Migrationshintergrund stammt aus 34 Ländern, deren Mehrheit von einer christlich-orthodoxen oder muslimischen Religion dominiert wird. Tayjeb et al. fanden heraus, dass Muslime dazu neigen, geistige und emotionale Unterstützung zu schätzen und zu glauben, dass der Tod eng mit dem Schicksal verbunden ist [36]. Christlich-orthodoxe Patienten neigen dazu, diese Lebensendsituation als eine von Gott gegebene zu interpretieren [37]. Dennoch sollten unsere Ergebnisse nicht überbewertet werden, da die Mehrheit der Studienpopulation – sowohl Migranten als auch Nicht-Migranten – genau über ihre Lebenserwartung informiert werden wollte. Darüber hinaus wurde im Fragebogen die

Religionszugehörigkeit nicht erfasst, sodass wir nur vom Herkunftsland auf die wahrscheinlichste Religionszugehörigkeit schließen konnten.

Unsere Ergebnisse zeigen, dass Sprachkenntnisse keinen Einfluss darauf haben, wie genau Patienten über ihre Lebenserwartung informiert werden möchten. Man könnte davon ausgehen, dass fließende Deutschkenntnisse ein besseres Verständnis der ärztlichen Aufklärung, unter anderem zur Lebenserwartung, ermöglichen. Die Konfrontation mit einer negativen Botschaft – was häufig in Bezug auf die Lebenserwartung von Krebspatienten der Fall ist – kann in der Muttersprache leichter verstanden werden. Andererseits wissen wir nicht, ob der behandelnde Arzt die Sprache des Patienten beherrscht hat. Ilkilic berichtete, dass es bei Gesprächen über das Ende des Lebens zwischen Medizinerinnen und Patienten wichtig ist, die kulturellen Traditionen zu kennen und einen professionellen Übersetzer hinzuzuziehen, um Missverständnisse zu vermeiden. Die Hilfe eines Verwandten als Übersetzer kann zu Fehlinterpretationen führen [38]. Dies unterstreicht die Bedeutung der Sprache in der Beziehung zwischen Patient und Arzt. Ein qualitativer Untersuchungsansatz, wie z. B. semistrukturierte Interviews, könnte in zukünftigen Forschungsarbeiten zur Klärung dieses Problems angewendet werden. Die Mehrheit unserer Studienpopulation gab an, von ihrem behandelnden Arzt ehrlich aufgeklärt worden zu sein. Daher kann dies darauf hindeuten, dass die Patienten in unserer Studienpopulation – unabhängig vom Migrationshintergrund – gleichbehandelt wurden.

Limitationen

Die Anzahl von Migranten (N = 85) in unserer Stichprobe war insgesamt relativ klein und sehr heterogen. Eine Stratifizierung nach Herkunftsländern oder Sprache war daher nicht möglich. Kulturelle Schlussfolgerungen aus dieser Stichprobe müssen daher mit Vorsicht erfolgen, zumal die Religionszugehörigkeit nicht im Fragebogen erhoben wurde.

Menschen mit Migrationshintergrund müssen oft sprachliche und kulturelle Barrieren überwinden, um an (klinischen) Studien teilnehmen zu können [39]. Um die Sprachbarriere zu verringern, wurde unser Studienmaterial ins Arabische, Türkische und Russische übersetzt, aber nur wenige Studienteilnehmer verwendeten die übersetzten Versionen. Auf der anderen Seite fehlten in den vorhandenen Fragebögen nur wenige Daten, sodass wir davon ausgehen, dass die Mehrheit der Befragten das Studienmaterial auch auf Deutsch verstanden hat, da die meisten von ihnen angaben, dass Deutsch die Sprache ist, in der sie sich am besten ausdrücken können. Ein Grund für die geringe Rücklaufquote von Patienten mit Migrationshintergrund kann ein wenig ausgeprägtes Bewusstsein für medizinische Forschung sein. Nach Angaben des

Bundesamtes für Migration und Flüchtlinge haben mehr Menschen mit Migrationshintergrund keinen Bildungsabschluss als Nicht-Migranten [40]. Die Annahme, dass Menschen mit geringer Bildung wenig über die Bedeutung von klinischen Studien wissen, könnte eine weitere mögliche Erklärung für die geringe Rücklaufquote bei den Migranten sein und daher könnte auch ein Bias zugunsten von eher aufgeklärten und gut integrierten Migranten bestehen.

Eine Stärke der Studie ist, dass nicht nur Patienten mit nichtdeutscher Staatsangehörigkeit einbezogen wurden, sondern auch Patienten, die im Laufe ihres Lebens die deutsche Staatsbürgerschaft erworben, jedoch einen Migrationshintergrund haben. Dass die meisten Gesundheitsregister und bundesweiten Erhebungen in Deutschland den Migrationshintergrund eines Einzelnen nicht erfassen, erschwert die migrantenspezifische Gesundheitsforschung in Deutschland. Darüber hinaus war es aus datenschutzrechtlichen Gründen nicht möglich, unseren Datensatz mit den Nutzungsdaten des Gesundheitswesens der gesetzlichen Krankenkasse zusammenzuführen, die umfassendere Informationen zum Gesundheitsverhalten und zu Einstellungen geliefert hätten. Ebenso konnte eine Non-Responder-Analyse aufgrund ethischer Bestimmungen nicht vollzogen werden. Auf der anderen Seite korrespondiert die Rücklaufquote unseres Migrantensamples (16,3%) mit anderen Studien, die den Migrationshintergrund als vergleichende Variable verwenden [41, 42].

Unsere Studie belegt auch, dass die migrantenspezifische Gesundheitsforschung in Deutschland aufgrund der begrenzten Datenverfügbarkeit eingeschränkt ist. Die Erfassung der Staatsangehörigkeit und/oder des Migrationshintergrunds in Gesundheitsregistern ist nicht einheitlich festgelegt [43]. So wurde für das Krebsregister Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt, Sachsen und Thüringen 2018 beschlossen, die Variable „Nationalität“ aus dem Register zu streichen. Unter Berücksichtigung der Gesundheit von Migranten sollten jedoch Register in Deutschland den Migrationshintergrund gemäß der Definition des Bundesamtes für Migration und Flüchtlinge [7] bewerten, um migrantensensible Forschung zu ermöglichen.

Schlussfolgerung und Implikationen

Die Fragebogenstudie fand nur geringe Unterschiede zwischen KRK-Patienten mit und ohne Migrationshintergrund. Weitere qualitative Untersuchungen sind erforderlich, um die Gründe für diese Unterschiede besser zu verstehen. Nichtsdestotrotz trägt diese Studie zu einem besseren Verständnis für die Versorgung von KRK-Patienten mit Migrationshintergrund bei

und bietet einige Implikationen für Kliniker, die in ihrer täglichen Praxis mit Migranten arbeiten: Informationen über die Lebenserwartung sollten in einer kulturell-sensiblen Art und Weise vermittelt werden. Gute (interkulturelle) Kommunikationsfähigkeiten seitens des medizinischen Personals sind essentiell, denn eine umfassende medizinische Beratung beeinflusst die Zufriedenheit der Patienten – unabhängig deren ethnischer Herkunft – positiv. Und schließlich könnte die Visualisierung der Therapieschritte in Videos die Patientenaufklärung unterstützen. Ebenso wichtig ist eine gute Einbeziehung von Familienangehörigen in die Versorgung, da Migranten es vorziehen, sich eher von diesen und Freunden während ihrer Krebserkrankung unterstützen zu lassen. Die Ergebnisse dieser Studie mögen einen Einfluss auf das Diversity-Management in Krankenhäusern haben. Jedoch können Migranten nicht statistisch auf die Zugehörigkeit zu einer bestimmten ethnischen Kultur reduziert werden, da sie eine sehr heterogene Gruppe darstellen. Gesundheitsdienstleister sollten sich der Vielfalt der Krebspatienten bewusst sein, insbesondere derjenigen mit Migrationshintergrund. Innerhalb der medizinischen und insbesondere onkologischen Ausbildung sollten daher interkulturelle Kompetenz und Kommunikationsfähigkeiten vermittelt werden. Weitere Implikationen sind politischer Natur und betreffen die verschiedenen Gesundheitsregister: Diese sollten eine einheitliche Methode zur Erfassung des Migrationshintergrunds implementieren, um migrantensensible Gesundheitsforschung zu erleichtern.

Literaturverzeichnis

1. Statistisches Bundesamt (Destatis): Bevölkerung und Erwerbstätigkeit. Bevölkerung mit Migrationshintergrund – Ergebnisse des Mikrozensus 2017. Wiesbaden; 2018.
2. Razum O: Gesundheit von Migranten: Hintergründe. In: Migration und Gesundheit: Kulturelle Vielfalt als Herausforderung für die medizinische Versorgung, Vorträge der Jahrestagung des Deutschen Ethikrates 2010. Berlin; 2010: 21-27.
3. Razum O, Zeeb H, Meesmann U, Schenk L, Bredehorst M, Brzoska P, Dercks T, Glodny S, Menkhaus B, Salman R, Saß AC, Ulrich R: Migration und Gesundheit. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Robert-Koch-Institut. Berlin; 2008.
4. Die Beauftragte der Bundesregierung für Migration, Flüchtlinge und Integration: Nationaler Aktionsplan Integration. Zusammenhalt stärken – Teilhabe verwirklichen. Presse und Informationsamt der Bundesregierung. Berlin; 2011.
5. Zeeb H, Baune BT, Vollmer W, Cremer D, Kramer A: Gesundheitliche Lage und Gesundheitsversorgung von erwachsenen Migranten – ein Survey bei der Schuleingangsuntersuchung. Gesundheitswesen 2004, 66(2):76-84.
6. Chien C, Morimoto LM, Tom J, Li CI: Differences in colorectal carcinoma stage and survival by race and ethnicity. Cancer 2005, 104(3):629-639.
7. Bundesamt für Migration und Flüchtlinge: Die Morbidität und Mortalität von Migranten in Deutschland. 9. Forschungsbericht. Berlin; 2011.
8. Zentrum fuer Krebsregisterdaten / Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V.: Krebs in Deutschland für 2013/2014. Robert Koch-Institut. Berlin; 2017.
9. Dahlhaus A, Siebenhofer A, Guethlin C, Taubenroth M, Albay Z, Schulz-Rothe S, Singer S, Plath J: Colorectal cancer stage at diagnosis in migrants and non-migrants: a cross-sectional analysis of the KoMigra Study in Germany. Zeitschrift für Gastroenterologie 2018, 56(12):1499-1506.
10. Kaucher S, Kajuter H, Becher H, Winkler V: Cancer Incidence and Mortality Among Ethnic German Migrants From the Former Soviet Union. Frontiers in Oncology 2018, 8:378.
11. Borde T, David M, Kentenich H: Erwartungen und Zufriedenheit deutscher und turkischsprachiger Patientinnen im Krankenhaus - eine vergleichende Befragung in einer Berliner Frauenklinik. Gesundheitswesen 2002, 64(8-9):476-485.
12. Bermejo I, Berger M, Kriston L, Härter M: Ist Patientenzufriedenheit in der stationären Depressionsbehandlung von der Qualität sprachlicher Deutschkenntnisse abhängig? Psychiatrische Praxis 2009, 36(06):279-285.
13. Razum O, Zeeb H, Beck K, Becher H, Ziegler H, Stegmaier C: Combining a name algorithm with a capture-recapture method to retrieve cases of Turkish descent from a German population-based cancer registry. European Journal of Cancer 2000, 36(18):2380-2384.
14. Zeeb H, Razum O: Epidemiologische Studien in der Migrationsforschung. Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz 2006, 49(9):845-852.
15. Schenk L, Bau A-M, Borde T, Butler J, Lampert T, Neuhauser H, Razum O, Weilandt C: Mindestindikatorensatz zur Erfassung des Migrationsstatus. Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz 2006, 49(9):853-860.
16. Oskay- Özcelik G, Lehmacher W, Konsgen D, Christ H, Kaufmann M, Lichtenegger W, Bamberg M, Wallwiener D, Overkamp F, Diedrich K, von Minckwitz G, Hoffken K, Seeber S, Mirz R, Sehouli J: Breast cancer patients' expectations in respect of the physician-patient relationship and treatment management results of a survey of 617

- patients. *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology / ESMO* 2007, 18(3):479-484.
17. Oskay-Özcelik G, Keller M, Pignata S, Lorusso D, Joly F, Berton-Rigaud D, Vergote I, De Roover J, Maciejewski M, Jedryka M, Casado Herraéz A, Mendiola C, Gonzalez-Martin A, Achimas-Cadariu P, Reimer DU, Zeimet AG, Hindenburg HJ, Richter R, Sehouli J: Expression III: What do primary and recurrent ovarian cancer (OC) patients expect from their doctors and therapy management? Results of a survey in eight European countries with 1,743 patients (NOGGO/ENGOT-OV9 study). *Journal of Clinical Oncology* 31, 2013 (suppl; abstr 5569) 2013.
 18. Hewitson P, Skew A, Graham C, Jenkinson C, Coulter A: People with limiting long-term conditions report poorer experiences and more problems with hospital care. *BMC Health Services Research* 2014, 14(1):33.
 19. Frank L, Yesil-Jürgens R, Born S, Hoffmann R, Santos-Hövenér C, Lampert T: Improving the inclusion and participation of children and adolescents with a migration background in KiGGS Wave 2. *Journal of Health Monitoring* 2018, 3(1):126--142.
 20. Amt für Statistik Berlin-Brandenburg: Statistischer Bericht A I 5 – hj 2 / 15. Potsdam; 2016.
 21. Achimas-Cadariu P, Iancu M, Kubelac P, Pop F, Braicu I, Vlad C, Oskay-Ozcelik G, Sehouli J: Expectations and perspectives of ovarian cancer patients about cancer management in Romania. The international NOGGO-ENGOT trial: EXPRESSION III. *European journal of cancer care*. 2017, 26(6)
 22. Leonhardt M, Aschenbrenner K, Kreis ME, Lauscher JC. Exploring the characteristics and po-tential disparities of non-migrant and migrant colorectal cancer patients regarding their satisfac-tion and subjective perception of care – a cross-sectional study. *BMC Health Services Research* 2018;18:423. doi: 10.1186/s12913-018-3232-5
 23. Leonhardt M, Aschenbrenner K, Grone J, Kreis ME, Lauscher JC: Sources of Support and In-formation During Disease: An Exploratory Study, Comparing Migrant and Nonmigrant Colorec-tal Cancer Patients in Germany. *Journal of Transcultural Nursing* 2019:1043659619875197.
 24. Leonhardt M, Aschenbrenner K, Kreis ME, Lauscher JC: Does migrant background predict to what extent colorectal cancer patients want to be informed about their life expectancy? – a cross-sectional analysis. *International Journal for Equity in Health* 2019, 18(1):192
 25. Pita-Fernandez S, Alhayek-Ai M, Gonzalez-Martin C, Lopez-Calvino B, Seoane-Pillado T, Pertega-Diaz S: Intensive follow-up strategies improve outcomes in nonmetastatic colorectal cancer patients after curative surgery: a systematic review and meta-analysis. *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology / ESMO* 2015, 26(4):644-656.
 26. Halverson JL, Martinez-Donate AP, Palta M, Leal T, Lubner S, Walsh MC, Schaaf Strickland J, Smith PD, Trentham-Dietz A: Health Literacy and Health-Related Quality of Life Among a Population-Based Sample of Cancer Patients. *Journal of Health Communication* 2015, 20(11):1320-1329.
 27. Shaw J, Zou X, Butow P: Treatment decision making experiences of migrant cancer patients and their families in Australia. *Patient Education and Counseling* 2015, 98(6):742-747.
 28. Ajrouch KJ: Arab-American immigrant elders' views about social support. *Ageing and Society* 2005, 25(5):655-673.
 29. Hobbs GS, Landrum MB, Arora NK, Ganz PA, Ryn Mv, Weeks JC, Mack JW, Keating NL: The role of families in decisions regarding cancer treatments. *Cancer* 2015, 121(7):1079-1087.

30. van den Brink-Muinen A, Verhaak PF, Bensing JM, Bahrs O, Deveugele M, Gask L, Mead N, Leiva-Fernandez F, Perez A, Messerli V, Oppizz, L, Peltenburg M: Communication in general practice: differences between European countries. *Family practice* 2003, 20(4):478-485.
31. Obeidat RF, Homish GG, Lally RM: Shared decision making among individuals with cancer in non-Western cultures: a literature review. *Oncology nursing forum* 2013, 40(5):454-463.
32. Tuong W, Larsen ER, Armstrong AW: Videos to influence: a systematic review of effectiveness of video-based education in modifying health behaviors. *Journal of behavioral medicine* 2014, 37(2):218-233.
33. Irfaeya M, Maxwell AE, Kramer A: Assessing psychological stress among Arab migrant women in the City of Cologne/Germany using the Community Oriented Primary Care (COPC) approach. *Journal of Immigrant and Minority Health* 2008, 10(4):337-344.
34. Cohen M: An integrated view of cultural perceptions of cancer among Arab people in Israel. *Health psychology review* 2014, 8(4):490-508.
35. HealthCare Chaplaincy Network™: Handbook of Patients' Spiritual and Cultural Values for Health Care Professionals. Updated edition March 2013. New York; 2013.
36. Tayeb MA, Al-Zamel E, Fareed MM, Abouellail HA: A "good death": perspectives of Muslim patients and health care providers. *Annals of Saudi medicine* 2010, 30(3):215-221.
37. Sprung CL, Maia P, Bulow HH, Ricou B, Armaganidis A, Baras M, Wennberg E, Reinhart K, Cohen SL, Fries DR, Nakos G, Thijs LG: The importance of religious affiliation and culture on end-of-life decisions in European intensive care units. *Intensive care medicine* 2007, 33(10):1732-1739.
38. Ilkilic I: Kulturelle Aspekte bei ethischen Entscheidungen am Lebensende und interkulturelle Kompetenz. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz* 2008, 51(8):857-864.
39. Ibrahim S, Sidani S: Strategies to Recruit Minority persons: A Systematic Review. *Journal of Immigrant and Minority Health* 2014, 16(5):882-888.
40. Siegert M: Schulische Bildung von Migranten in Deutschland - Working Paper 13, In: *Integrationsreport Teil 1*. Berlin; 2008.
41. Erdsiek F, Waury D, Brzoska P: Oral health behaviour in migrant and non-migrant adults in Germany: the utilization of regular dental check-ups. *BMC oral health* 2017, 17(1):84.
42. Kietzmann D, Wiehn S, Kehl D, Knuth D, Schmidt S: Migration background and overall satisfaction with pre-hospital emergency care. *Applied nursing research* 2016, 29:96-100.
43. Schenk L: *Migrationssensible Gesundheitsforschung: Theoretische und empirische Forschungsergebnisse*. Freie Universität Berlin. Berlin; 2016.

Eidesstattliche Versicherung

„Ich, Marja Leonhardt, versichere an Eides statt durch meine eigenhändige Unterschrift, dass ich die vorgelegte Dissertation mit dem Thema: Versorgungszufriedenheit von Patienten mit Kolorektalem Karzinom – Migranten versus Nicht-Migranten (The Satisfaction with care of patients with colorectal cancer – migrants versus non-migrants) selbstständig und ohne nicht offengelegte Hilfe Dritter verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel genutzt habe.

Alle Stellen, die wörtlich oder dem Sinne nach auf Publikationen oder Vorträgen anderer Autoren/innen beruhen, sind als solche in korrekter Zitierung kenntlich gemacht. Die Abschnitte zu Methodik (insbesondere praktische Arbeiten, Laborbestimmungen, statistische Aufarbeitung) und Resultaten (insbesondere Abbildungen, Graphiken und Tabellen) werden von mir verantwortet.

Ich versichere ferner, dass ich die in Zusammenarbeit mit anderen Personen generierten Daten, Datenauswertungen und Schlussfolgerungen korrekt gekennzeichnet und meinen eigenen Beitrag sowie die Beiträge anderer Personen korrekt kenntlich gemacht habe (siehe Anteilserklärung). Texte oder Textteile, die gemeinsam mit anderen erstellt oder verwendet wurden, habe ich korrekt kenntlich gemacht.

Meine Anteile an den Publikationen zu dieser Dissertation entsprechen denen, die in der untenstehenden gemeinsamen Erklärung mit dem/der Erstbetreuer/in, angegeben sind. Für sämtliche im Rahmen der Dissertation entstandenen Publikationen wurden die Richtlinien des ICMJE (International Committee of Medical Journal Editors; www.icmje.org) zur Autorenschaft eingehalten. Ich erkläre ferner, dass ich mich zur Einhaltung der Satzung der Charité – Universitätsmedizin Berlin zur Sicherung Guter Wissenschaftlicher Praxis verpflichte.

Weiterhin versichere ich, dass ich diese Dissertation weder in gleicher noch in ähnlicher Form bereits an einer anderen Fakultät eingereicht habe.

Die Bedeutung dieser eidesstattlichen Versicherung und die strafrechtlichen Folgen einer unwahren eidesstattlichen Versicherung (§§156, 161 des Strafgesetzbuches) sind mir bekannt und bewusst.“

Datum

Unterschrift

Anteilerklärung an den ausgewählten Publikationen

Publikation 1:

Leonhardt M, Aschenbrenner K, Kreis ME, Lauscher JC: Exploring the characteristics and potential disparities of non-migrant and migrant colorectal cancer patients regarding their satisfaction and subjective perception of care - a cross-sectional study. *BMC Health Serv Res* 2018, 18(1):423; Impact factor: 1,932

- Studienkonzept und -design: Marja Leonhardt, Martin E. Kreis, Johannes C. Lauscher
- Entwicklung des Fragebogens: Marja Leonhardt, Johannes C. Lauscher
- Durchführung des Pretests: Marja Leonhardt und Katja Aschenbrenner
- Durchführung der Literaturrecherche und Auswahl der relevanten Literatur: Marja Leonhardt
- Datenerhebung: Marja Leonhardt und Katja Aschenbrenner
- Datenanalyse und Interpretation: Marja Leonhardt und Johannes C. Lauscher
- Erstellung der Tabellen und Grafiken: Marja Leonhardt
- Erstellen des Manuskripts: Marja Leonhardt, Johannes C. Lauscher,
- Kritische Revision des Manuskripts: Marja Leonhardt, Katja Aschenbrenner, Martin E. Kreis und Johannes C. Lauscher

Publikation 2:

Leonhardt M, Aschenbrenner K, Grone J, Kreis ME, Lauscher JC: Sources of Support and Information During Disease: An Exploratory Study, Comparing Migrant and Nonmigrant Colorectal Cancer Patients in Germany. *J Transcult Nurs* 2019/9/13. doi: 10.1177/1043659619875197; Impact factor: 1,278

- Studienkonzept und -design: Marja Leonhardt, Martin E. Kreis, Johannes C. Lauscher
- Entwicklung des Fragebogens: Marja Leonhardt, Johannes C. Lauscher
- Durchführung des Pretests: Marja Leonhardt und Katja Aschenbrenner
- Durchführung der Literaturrecherche und Auswahl der relevanten Literatur: Marja Leonhardt
- Datenerhebung: Marja Leonhardt und Katja Aschenbrenner
- Datenanalyse und Interpretation: Marja Leonhardt, Johannes C. Lauscher
- Erstellung der Tabellen und Grafiken: Marja Leonhardt
- Erstellen des Manuskripts: Marja Leonhardt, Jörn Gröne, Johannes C. Lauscher

- Kritische Revision des Manuskripts: Marja Leonhardt, Katja Aschenbrenner, Jörn Gröne, Martin E. Kreis, Johannes C. Lauscher

Publikation 3:

Leonhardt M, Aschenbrenner K, Kreis ME, Lauscher JC: Does migrant background predict to what extent colorectal cancer patients want to be informed about their life expectancy? – a cross-sectional analysis. *International Journal for Equity in Health* 2019, 18(1):192. doi: 10.1186/s12939-019-1105-0; Impact factor: 2,473

- Studienkonzept und -design: Marja Leonhardt, Martin E. Kreis, Johannes C. Lauscher
- Entwicklung des Fragebogens: Marja Leonhardt, Johannes C. Lauscher
- Durchführung des Pretests: Marja Leonhardt und Katja Aschenbrenner
- Durchführung der Literaturrecherche und Auswahl der relevanten Literatur: Marja Leonhardt
- Datenerhebung: Marja Leonhardt und Katja Aschenbrenner
- Datenanalyse und Interpretation: Marja Leonhardt, Johannes C. Lauscher
- Erstellung der Tabellen und Grafiken: Marja Leonhardt
- Erstellen des Manuskripts: Marja Leonhardt, Johannes C. Lauscher
- Kritische Revision des Manuskripts: Marja Leonhardt, Katja Aschenbrenner, Martin E. Kreis, Johannes C. Lauscher

Ausgewählte Publikationen


Die Druckexemplare der Publikationen beginnen aus technischen Gründen auf der folgenden Seite.

RESEARCH ARTICLE

Open Access



Exploring the characteristics and potential disparities of non-migrant and migrant colorectal cancer patients regarding their satisfaction and subjective perception of care – a cross-sectional study

Marja Leonhardt^{1,2*} , Katja Aschenbrenner¹, Martin E. Kreis¹ and Johannes C. Lauscher¹

Abstract

Background: Although a fifth of the German population has a migration background, health research regarding this population is scarce. The few existing studies on migrant health show that migrants are faced with restrictions regarding health care due to communication problems, a lack of information and distinct health literacy. Colorectal cancer (CRC) is the second most common tumor disease in Germany. The aim of the study is to explore the potential differences in patient characteristics between migrants and non-migrants with CRC and identify possible disparities between migrants and non-migrants regarding their satisfaction and perception with health care.

Methods: A validated questionnaire was modified for CRC, supplemented with items regarding migration background, translated additionally into Arabic, Turkish and Russian and sent out to 1,694 CRC patients. The outcome indicator was 'health care satisfaction and experience' concerning 'medical consultation', 'medical treatment (therapy)' and 'hospital stay' measured on 10-point Likert-scales; explanatory variables were migration background, age, gender, mother tongue, occupation, follow-up care, current discomfort and current treatment. Following descriptive statistics, factor analysis was conducted to compute the outcome variables. Differences between migrants and non-migrants were analyzed using Mann-Whitney-U test and regression analyses.

Results: A total of 522 completed questionnaires – 30.8% response rate – were used for analysis. Patients with a migration background attended less often follow up care than non-migrant patients (74.7% vs. 88.6%; $p = 0.001$). Mean scores regarding satisfaction and experience with consultation, medical treatment (therapy) and hospital stay were 7.86, 7.11 and 7.51 for migrants and 7.84, 7.19 and 7.33 for non-migrants, measured on a 1 to 10 scale with 10 being most satisfied. Migrants were less satisfied with their own involvement in decision making ($p = 0.029$) and the aspect "responsiveness to patient's questions" ($p = 0.048$) than non-migrants.

Conclusions: Migrants showed less compliance with regard to follow-up care than non-migrants. Furthermore, migrants were more often dissatisfied with communication with the medical staff than non-migrants. This shows the importance of (cross-cultural) communication skills on the part of physicians and nurses.

Keywords: Migrants, Colorectal cancer, Patient satisfaction, Care perception, Questionnaire

* Correspondence: marja.leonhardt@charite.de

¹Department of General, Visceral and Vascular Surgery, Campus Benjamin Franklin, Charité-University of Medicine Berlin, 12203 Berlin, Germany

²Norwegian National Advisory Unit on Concurrent Substance Abuse and Mental Health Disorders, Inlandet Hospital Trust, Post box 104, 2381 Brumunddal, Norway



© The Author(s). 2018 **Open Access** This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons license, and indicate if changes were made. The Creative Commons Public Domain Dedication waiver (<http://creativecommons.org/publicdomain/zero/1.0/>) applies to the data made available in this article, unless otherwise stated.

Background

Currently, 19.1% of the German population has a migration background. This includes people with a nationality other than German, but also non-migrants whose parents migrated to Germany [1]. People with migration background are a very heterogeneous group in terms of language, cultural and religious background, social situation, health behavior and literacy. Surveys provided evidence that the health of migrants and non-migrants concerning the extent of diseases did not vary that much, except of a few aspects: Typical lifestyle diseases like cardiovascular diseases or cancer, which show a high prevalence in industrial countries, are less frequent within the migrant population. This is explained by healthier dietary habits or the “healthy-migrant-effect” – which is based on the theory that foreign born are in better health than native because only healthy people have the ability to migrate. However, migrants suffer more often from infectious diseases – e.g. the incidence of tuberculosis is five times higher among migrants than among Germans. Furthermore, the smoking prevalence among men and the number of obese women aged 65 years and older is far higher than within the native host-population [2].

Migrants showed, in comparison to Germans, a different behavior regarding use of public health care services. More often than non-migrants, migrants sought help at emergency departments on the weekends and at nighttime, instead of visiting a general practitioner during the regular opening hours. Also the use of prevention services by migrants was below the average of the German population which may be interpreted in terms of communication problems, a lack of information and distinct health literacy [3].

Several studies show that, amongst other factors, survival is a function of ethnicity [4–8].

The latest report of the German Federal Government about morbidity and mortality of migrants concluded that the incidence of gastrointestinal tumors is lower among migrants than in the German host population but was the leading cause of death in the migrant population [9]. More than 60,000 patients are diagnosed with colorectal cancer (CRC) in Germany each year, being the second most common malignancy in Germany. The overall CRC survival rate is 64% [10]. The median age at diagnosis is 71 in men and 75 in women [9] –which equals the age of the first generation migrants.

Migrant health research in Germany is still in its early stages. The present few studies demonstrated that migrants are faced with restrictions regarding health care. Borde et al. showed in a study about the satisfaction of German and Turkish speaking patients with gynecological diseases that the latter are less satisfied with the information given by the physicians as

well as the psycho-social and medical care at time of the survey [11]. A positive care experience and thus, the patients’ satisfaction were as essential as the patient-centered care itself. Cancer patient care turned out to be even more important as most of them experience agony, emotional stress and uncertainty [12–14]. Studies have shown that the more satisfied cancer patients were, the more likely they were to cooperate regarding their treatment [15–18]. Patient satisfaction and patient experience were often used synonymously because several factors of experience and perception measure satisfaction [19]. Furthermore, satisfaction studies and patient experience surveys have hardly ever been analyzed regarding migration background. We know to date that there are differences in the health status, health behavior and health care satisfaction [2, 9, 20], between migrants and non-migrants, but to our knowledge there are no studies comparing patient satisfaction and health care perception between migrants and non-migrants in CRC. However, this information is essential to detect potential deficits in patient care regarding this frequent malignancy and to ensure an ideal and equal health care and therapy for every CRC patient. Hence, the objective of this study was first to explore the characteristics of CRC patients with and without migration background and second to identify possible disparities between migrants and non-migrants regarding their perception of care.

Methods

Trial design and participants

A survey with CRC patients (ICD 10 C18–C20: Malignant neoplasm of the colon, the recto-sigmoid junction and the rectum) was conducted between March and August 2015. Patients who were registered between 2004 and 2014 in the prospectively-kept CRC-database of the Charité Comprehensive Cancer Centre (CCCC) and were still alive in 2015 were invited to participate in the study. Age below 18 years was the only exclusion criterion. Of the 1,694 invited patients 687 did not reply and 65 passed away between the last update of the CCCC-database with the national death register (which is only updated every six months) and the mailing of the study-invitations. 117 actively refused to participate, 107 patients signed the informed consent but did not complete the questionnaire, 178 invitations were returned to sender and 540 (31.9%) answered the questionnaire. 18 of these 540 patients were excluded due to insufficient completion of the questionnaire. Thus, data provided by 522 patients was used for the final analysis.

The study was approved by the ethics committee of the medical faculty Charité University Hospital Berlin (EA4/131/14).

Development and administration of the questionnaire

This study is geared to the patients' experience definition of Hewitson et al. who described it as "patients' self-reports of their experience of inpatient care, including staff-patient interactions, information provision, involvement in decisions and support for self-care and overall ratings of care" [21]. A validated questionnaire, which was used in surveys about expectations and perceptions of breast cancer [22], and ovarian cancer patients [7], was adapted for CRC-patients. To determine whether a person had a migration background, participants were asked for their parents' place of birth, their citizenship and their mother tongue. The questionnaire was then individually reviewed by experts (1 psychologist, 1 visceral surgeon, 1 study nurse, 1 medical oncologist, 1 social scientist and 1 specialist in internal medicine). A consensus was agreed upon, which was reviewed again by a visceral surgeon and a nurse. The consensus of the adapted questionnaire was pretested on 10 CRC survivors, who were treated at the Charité University Hospital (Campus Benjamin Franklin) due to a condition other than CRC, using an evaluation questionnaire. The results of the pretest (few semantic corrections) were then included in the final version of the German questionnaire, which was translated into Turkish, Arabic and Russian by certified interpreters, to increase the participation rate of non-German native speakers in the survey. The selection of the languages was based on the most frequently spoken languages – beside German – in the city of Berlin [23]. The translations were reviewed by Russian ($n = 2$), Arabic ($n = 1$) and Turkish ($n = 2$) native speakers.

Measures

Outcome indicators "health care perception"

Patients' health care perception was measured within 18 items – concerning the consultation about the disease, medical treatment (therapy) in terms of knowledge of treating doctors and patient-centered care, success and side effects of systemic and surgical therapy and the hospital stay (facilities, medical and nursing staff, organization and communication). Each item was measured by a 10-point Likert scale (1 being "not satisfied at all/much worse than expected" and 10 being "very much satisfied/much better than expected."). Based on factor analysis, three components ('consultation', 'medical treatment (therapy)' and 'hospital stay') were identified as outcome indicators that accounted for 67.1% of the variance in the patients' perception/satisfaction of CRC care. Thus, three sum-scores using the mean of each component were calculated. Patients with missing values on more than half of the items in a scale were excluded. Cronbach's alpha was 0.71 which is acceptable.

Explanatory variables

The variable 'migration background' was constructed according to the definition of the Federal Statistic Office of Germany [1]. Here, the migration status is determined by both the birthplace of the patient and the parents. If all three were born in another country other than Germany, the patient is categorised as 'first-generation migrant'. If the patient, but not the mother and/or the father were born in the country of residence, they were categorised as 'second-generation' migrants. Differences between the native population and the migrants (first- and second-generation) were analysed. As age, gender, health status and outcome have been found to affect the satisfaction of patients [24], the analysis was also controlled for the variables 'current discomfort' (no/yes), 'current treatment' (no/yes), 'compliance to follow-up care' (no/yes), 'age'(in years), 'gender'(male/female) and 'UICC stage'(UICC 0-II/ III and IV) [25, 26]. Furthermore, the ability to communicate in German [27], and the employment status of migrants have been interpreted as potential entry barriers to the German healthcare system. Therefore the variables 'spoken language' (German or bilingual/other than German) and 'occupation' (unemployed, non-academic employee, academic-employee, retired) were included as explanatory variables.

Statistical analyses

The sample was characterized using descriptive statistics. For the purpose of analysis, responses in multiple choice questions were dichotomised [7]. Differences between migrants and non-migrants were calculated by the chi-square- or t-test for categorical variables. To show the strength of the relationship, Cramer's V and the contingency coefficient (CC) were reported. The comparison of migrants and non-migrants regarding the perception/satisfaction of/ with health care was analysed with the nonparametric Mann-Whitney U-Test for each single variable. Additionally, the average median of the variables assessing perception/satisfaction was used as orientation to divide the responses of the 10-point Likert-scale into two answer-categories, scoring 1–7 and 8–10 which were analysed by chi-square-test. Associations between the different aspects of patients' perception/satisfaction were evaluated by the Pearson's correlation coefficient and analysed regarding migration background. The three sum-scores, which were computed based on factor analysis, were also used for multivariate regression analysis (ordinary least squares; listwise deletion) to assess whether the perception/satisfaction of CRC care was significantly related to variables such as migration background, age, gender, spoken language, occupation, UICC stage, current treatment, current discomfort and compliance to follow-up care. For the purpose of

regression the explanatory variables were computed into dummy variables. Before analysis, the existence of multicollinearity between the control variables was ruled out. No indication of multicollinearity was found regarding the tolerance (> 0.25) and the variance inflation factor (< 10). It was examined whether the migration background has a moderating effect on the patients' perception/satisfaction concerning the three components 'consultation', 'medical treatment (therapy)' and 'hospital stay' by fitting interaction terms between 'migration background' (no/yes) and 'current discomfort'(no/yes), current treatment (no/yes), UICC stage (0-II/III-IV), compliance to follow-up care (no/yes), age and gender (male/female) in the regression models [28]. The level for statistical significance was set at $p \leq 0.05$. All tests were conducted in IBM Corp. Released 2016. IBM SPSS Statistics for Windows, Version 24.0. Amonk, NY.

Results

Characteristics of the study population

The questionnaires were answered 507 times in German, 9 times in Russian, 4 times in Turkish and 2 times in Arabic. 85 patients (16.3%) had a migration background whereof 61 (71.8%) were first generation migrants and 24 (28.2%) were second generation migrants. The patients with migration background originated from 34 different countries. Altogether, spoken language was strongly associated with the patients' or their parents' country of origin (see Table 1 test statistics). The majority of the patients were retired by time of diagnosis (67.1% within the German population, 56.2% within the migrant population) and about a fifth was a non-academic employee (18.3% of the non-migrants; 23.3% of the migrants). Within the migrant study population there were more unemployed (15.0%) and less (5.5%) academic employees than in the host population (4% unemployed; 10.6% academic employees). χ^2 -test showed an association between migration background and 'occupation' $\chi^2(1) = 16.581$, ($p = 0.001$, Cramer's $V = 0.192$, $CC = 0.189$). At time of diagnosis, 46 patients (54.8%) with migration background and 240 German patients (55.3%) were diagnosed with an UICC stage 0 to II and 38 (45.2%) patients with a migration background and 193 (44.7%) non-migrants with an UICC stage III or IV ($p = 0.911$). No difference regarding current discomfort ($p = 0.821$) and current treatment ($p = 0.294$) were found between migrants and non-migrants. 25.3% of the migrant patients did not comply with follow-up vs. 11.4% of the Non-migrants. χ^2 -test showed an association between migration background and 'compliance to follow up care' ($\chi^2(1) = 10.937$, $p = 0.001$, Cramer's $V = 0.150$, $CC = 0.149$). Migrants tend to attend less frequently the follow up care than non-migrants. The characteristics of the participating patients are shown in Table 1.

By bivariate analysis (Table 2) and splitting the data regarding migration background the different aspects of patients' perception/satisfaction significantly correlated with each other: the more satisfied they were with their consultation ($p < 0.001$, $r = 0.353$) the more positively they rated their medical treatment ($p = 0.003$, $r = 0.325$) and the more satisfied they were with the hospital stay ($p < 0.001$, $r = 0.617$). These correlations also apply to the group of non-migrants.

Care perception and satisfaction

On a 10-point-Likert-scale with 1 "not satisfied at all/much worse than expected" and 10 being "very much satisfied/much better than expected", the mean score of the total study group was 7.84 relating to the aspect of 'medical consultation', 7.17 referring to 'perception of the medical treatment (therapy)' and 7.36 for the aspect 'satisfaction with the hospital stay'. In the subgroup of migrants, the mean scores were 7.86, 7.11 and 7.51 vs. 7.84, 7.19 and 7.33 for the group of non-migrants. There were no significant differences between migrants and non-migrants. An overview of the results according to the migration background is visualized in Table 3. Both the migration study population and the German study population were satisfied with the success of the medical treatment/therapy (67.5 and 75.9%). Significant differences between the migration and non-migration population could be found regarding the aspects "responsiveness to patients questions" ($\chi^2(1) = 3.908$, $p = 0.048$) and "own participation in decision making" ($\chi^2(1) = 4.771$, $p = 0.029$). With both, patients with a migration background were less satisfied than non-migrants.

Mann-Whitney-U-Test showed no significant differences between migrants and non-migrants in terms of the perceptions and satisfaction regarding the three components 'consultation' ($U = 17,886.5$, $p = 0.889$), 'medical treatment (therapy)' ($U = 17,519.5$, $p = 0.841$) and 'hospital stay' ($U = 16,945.5$, $p = 0.424$).

Regression analysis

Table 4 shows the results of multivariate regression analysis with the explanatory variables and the three dependent variables experience/satisfaction with the consultation, medical treatment and hospital stay. The explained variance for the models ranged from 8.3 to 14.9%. Regression analysis showed that the 'migration background' had no significant association with the patients' perception/satisfaction (1st generation: $p = 0.517$, 0.807, 0.060; 2nd generation: 0.476, 0.221, 0.688). The following explanatory variables had a significant association with the dependent variables: age was significantly associated with perception/satisfaction of/with the hospital stay and perception/satisfaction of/with the medical treatment ($p < 0.001$, the older the patients the more

Table 1 Characteristic of the study population (total sample: $n = 522$)

	Non-migration background		Migration background	
	n	%	n	%
Mean Age ^a ±SD	63.84 (11.66)		60.21 (11.68)	
Gender ^b	n total = 437		n total = 85	
Male	252	57.7	54	63.5
Female	185	42.3	31	36.5
Mother tongue ^c :	n total = 437		n total = 85	
German	463	99.5	28	33
Bilingual	0	0	32	37.6
Other than German	2	0.5	25	29.4
Occupation ^d :	n total = 377		n total = 73	
Unemployed	15	4.0	11	15
Non-academic employee	69	18.3	17	23.3
Academic employee	40	10.6	4	5.5
Retired	253	67.1	41	56.2
UICC stage ^e :	n total 433		n total = 84	
UICC 0	9	2.1	4	4.8
UICC I	119	27.5	28	33.3
UICC II	112	25.9	14	16.7
UICC III	108	24.9	29	34.5
UICC IV	85	19.6	9	10.7
In a current treatment ^f :	n total 436			
Radiotherapy	15	3.4	2	2.4
Chemotherapy	58	13.3	6	7.1
Surgery	17	3.9	6	7.1
Other therapy ^g	119	27.3	21	24.7
Actual current discomfort ^h :	n total 435			
Nausea/vomiting	16	3.7	8	9.4
Weakness	80	18.4	24	28.2
Numbness/tingling	85	19.5	14	16.5
Pain	53	12.2	16	18.8
Dyspnoea	51	11.7	11	12.9
Skin anomaly	38	8.7	5	5.9
Compliance to follow up care ⁱ :	n total 405		n total 79	
Yes	359	88.6	59	74.7
No	46	11.4	20	25.3

n = number (values due to missing values); UICC – Union for International Cancer Control; ^amultiple answers possible, ^gnot further defined in the questionnaire

^a $\chi^2(520) = 2.620, p = 0.009$

^b $\chi^2(1) = 1.009, p = 0.315, \text{Cramer's } V = 0.44, \text{CC} = 0.44$

^c $\chi^2(1) = 314.848, p < 0.001, \text{Cramer's } V = 0.777, \text{CC} = 0.613$. For the purpose of analysis answer options were dichotomized (German / other or bilingual)

^d $\chi^2(1) = 16.581, p = 0.001, \text{Cramer's } V = 0.192, \text{CC} = 0.189$

^e $\chi^2(1) = 0.013, p = 0.911, \text{Cramer's } V = 0.005, \text{CC} = 0.005$. For the purpose of analysis answer options were dichotomized (UICC 0-III/IV)

^f $\chi^2(1) = 1.103, p = 0.294, \text{Cramer's } V = 0.046, \text{CC} = 0.046$. For the purpose of analysis answer options were dichotomized (yes/no)

^g $\chi^2(1) = 0.051, p = 0.821, \text{Cramer's } V = 0.010, \text{CC} = 0.010$. For the purpose of analysis answer options were dichotomized (yes/no)

^h $\chi^2(1) = 10.937, p = 0.001, \text{Cramer's } V = 0.150, \text{CC} = 0.149$

satisfied they were), while current discomfort was significantly related to the perception of consultation ($p = 0.001$, the more discomfort the less positive perception

of consultation) and perception/satisfaction of/with the medical treatment ($p < 0.001$, the more discomfort the less satisfied they are with the medical treatment). The

Table 2 Correlations between aspects of perception/satisfaction - reported Pearson's Correlation Coefficient

	Non-migrants		Migration background	
	With medical treatment	With hospital stay	With medical treatment	With hospital stay
With consultation	0.374*	0.524*	0.325*	0.617*
With medical treatment		0.418*		0.572*

* $p < 0.01$

compliance to follow-up care was associated with the perception/satisfaction of/with consultation ($p < 0.001$, if patients attend follow up care they are more satisfied with the consultation). The negative unstandardized coefficient represents a negative relationship between the perceptions of/with the consultation and current discomfort: suffering from a discomfort reduces the evaluation of the perception/satisfaction of/with the consultation by 0.7 units (on a scale from 1 to 10) if everything else remain equal.

Moderating effect

To test the hypothesis that the relationship between the perception of/with 'consultation', 'medical treatment' or

'hospital stay' and currently suffering a discomfort was different according to the migration background, an interaction term (migration background X current discomfort) was added to the regression model. Current discomfort had a negative influence on how positively patients rated their perception of the consultation ($p = 0.024$), but had no significant influence on satisfaction with the medical treatment or hospital stay. However, the effects were stronger within the group of non-migrants compared to the group of migrants. Regression models with the three components of patient perception/satisfaction as dependent variables were also computed with further interaction terms (migration background X the variables 'gender' or occupation or 'UICC-stage' or

Table 3 Care experience and satisfaction

Question	Non-migration background					Migration background				
	N valid	MD	MN	% Scores 1-7	% Scores 8-10	N valid	MD	MN	% Scores 1-7	% Scores 8-10
How satisfied are you with the consultation about your disease regarding...										
elaborateness	430	8	7.70	33.0	67.0	84	8	7.80	34.5	65.5
quality	426	8	7.82	30.0	70.0	81	9	8.04	29.6	70.4
competensibility	427	9	8.00	28.1	71.9	83	9	8.05	30.1	69.9
responsiveness to your questions*	424	9	8.08	25.2	74.8	84	9	7.83	35.7	64.3
received information about your disease	422	8	7.55	34.1	65.9	83	9	7.78	36.1	63.9
How satisfied are you with the doctoral treatment concerning...										
the expertise of the physicians	422	9	8.84	14.7	85.3	82	10	8.93	17.1	82.9
my own participation in decision making*	397	8	7.67	32.7	67.3	79	8	7.19	45.6	54.4
the involvement of relatives	397	8	7.08	40.3	59.7	78	8	7.23	41.0	59.0
How would you evaluate...										
the success of your therapy	394	9	8.22	24.1	75.9	80	9	8.18	32.5	67.5
the side-effects	401	8	6.85	46.4	53.6	83	8	6.89	44.6	55.4
the burden due to surgery	420	8	7.48	48.6	51.4	83	8	6.75	49.4	50.6
the pain due to therapy	420	8	7.66	36.9	63.1	84	8	7.15	40.5	59.5
the nausea due to therapy	400	9	6.16	33.8	66.3	83	8	7.19	44.6	55.4
the fatigue due to therapy	418	7	6.90	60.0	40.0	82	7	6.48	54.9	45.1
How satisfied are you with the hospital stay concerning...										
the facilities (eg. beds, food, medical equipment etc.)	425	8	6.90	47.8	52.2	84	8	7.31	36.9	63.1
the organization and procedures	423	8	7.13	44.2	55.8	84	8	7.24	38.1	61.9
the nursing staff	426	9	7.88	30.3	69.7	84	8	8.15	23.8	76.2
the possibilities to communicate	423	8	7.45	38.3	61.7	84	8	7.36	36.9	63.1

MD=median, MN=mean, N valid=Number of valid cases, Scores: Questions had a 1-10 response scale with 1 'being not satisfied at all/much worse than expected' and 10 being 'very much satisfied/much better than expected.' * $p < 0.05$

Table 4 Multivariate linear regression models: association between explanatory variables and three dependent variables (perception/satisfaction)

	With consultation		With medical treatment		With hospital stay	
	<i>n</i> =402 Durbin-Watson= 1.753		<i>n</i> =396 Durbin-Watson= 1.853		<i>n</i> =402 Durbin-Watson=1.591	
	B	<i>p</i>	B	<i>p</i>	B	<i>p</i>
Age	0.013	0.246	0.047	0.000	0.046	0.000
Female (reference: male)	-0.007	0.972	-0.044	0.822	-0.143	0.499
Migrant-background (reference: German)						
1 st generation	0.469	0.517	-0.169	0.807	1.403	0.060
2 nd generation	0.312	0.476	-0.542	0.221	-0.191	0.688
Mother tongue (reference: German)						
Bilingual/other than German	-0.090	0.900	0.390	0.571	-0.807	0.276
Occupation (reference: retired)						
Unemployed	0.048	0.922	0.343	0.496	0.731	0.170
Non-academic employee	0.317	0.310	0.373	0.240	0.499	0.134
Academic-employee	0.803	0.030	0.417	0.269	0.401	0.324
UICC stage (reference: status 0-II)						
III-IV	-0.194	0.329	-0.090	0.465	-0.228	0.293
Compliance to follow-up care (reference: no follow-up care)	1.159	0.000	0.293	0.314	0.571	0.067
Current discomfort (reference: no discomfort)	-0.700	0.001	-1.061	0.000	-0.393	0.078
Current treatment (reference: no treatment)	0.079	0.698	-0.350	0.092	-0.140	0.528

Explained Variance (R^2): Experience with consultation (0.089), Experience with medical treatment (therapy) (0.149), Experience with hospital stay (0.083)
 B = regression coefficient, *n* = number of study patients

‘current treatment’ or ‘follow-up-care’) but none of them show any significance according to the interaction term.

Discussion

This study explores the characteristics of CRC patients and potential disparities regarding their satisfaction and subjective perception of care. The study did not find differences between migrants and non-migrants regarding their care perceptions and satisfaction of/with the medical consultation, treatment (therapy) and hospital stay. But, looking at the solitary variables of the three superordinate components of perception and satisfaction, patients with a migration background were less satisfied with some aspects of communication with the medical staff. Only in two single aspects of medical consultation, that is participation in decision making and responsiveness to questions, patients with a migration background were less satisfied with aspects of communication with the medical staff.

With regards to characteristics of the migrant and non-migrant study population, we found a higher rate of unemployed patients in the group of migrants and a higher rate of non-compliance to follow-up in this group compared to non-migrants. To our knowledge, the lower compliance for the migrant population in Germany in follow-up care has not been described before and

deserves further attention. Further studies and efforts should focus on methods to increase adherence to follow-up in migrants diagnosed with colorectal cancer because a survival benefit for adequate follow-up in CRC has been shown [29].

Patients with and without a migration background do not differ in terms of gender and age distribution, UICC-stage by time of diagnosis, suffering from current discomfort or receiving current treatment. Patients with a migration background were more often unemployed or in a non-academic occupation than German patients. This is in line with the fact that people with a migration background more often tend to carry out poorly paid jobs and are less qualified than non-migrants [30]. Furthermore, migrants less often attend prevention care [2], which may explain the lower rate of compliance to follow-up care among migrants compared to the German host population.

Three components of patient perception and satisfaction of/with colorectal cancer related health care could be identified within the study: components related (1) to the consultation, (2) to the medical treatment (therapy) and (3) to the hospital stay. Overall, patients – regardless of their migration background – had a very positive care perception. The outcome of our study shows that a complete medical consultation has a positive influence

on the patients' satisfaction with the medical treatment and the hospital stay. Assuming that a well-informed patient has good health literacy the latter has been found to influence the health related quality of life in a positive manner [31]. This emphasizes the importance of all aspects playing a role in the cancer consultation such as the quality and comprehensibility as well as the involvement of the patient himself into decisions regarding the therapy and treatment. A good consultation implies a good patient-physician relationship and this again requires empathy for the counterpart and – in case of a migrant patient – cross-cultural competence. Therefore it should be considered to implement cross-cultural communication as an obligatory module within the medical education. Cultural knowledge and sensitive communication matched with the avoidance of stereotyping and tolerance on behalf of the medical staff may avoid cultural communication barriers. Likewise, there is a minority who is not satisfied with their own participation in decision-making and the responsiveness to their questions. In the latter two, the percentage within the group of migrants is higher than in non-migrants. While the majority of migrants were satisfied with their participation in decision-making and the possibilities to communicate, a portion of the migrant population found these aspects to be suboptimal. A study in Australia showed that cancer patients with migration background experienced passive involvement during treatment consultations [32]. This demonstrates once more that (cross-cultural) communication is an important issue in care and that there is room for improvement in communication with migrants and their involvement in decision-making.

On the other hand, we did not find differences in terms of the perceptions and satisfaction regarding the three superordinate components 'consultation', 'medical treatment (therapy)' and 'hospital stay' between non-migrants and migrants in our study. This is in line with the study of Kietzmann et al [33], which found that migration status per se did not show any influence regarding the overall satisfaction with pre-hospital emergency care. Our results could also be explained by the 'social integration hypothesis' [34, 35], which is based on the theory that the more contact between migrants and the host population takes place the more the migrants become integrated. The more migrants – with 1st generation migrants leading the way – have contact with non-migrants the more they are satisfied with their health care. In the present study the majority of patients with a migration background belonged to the 1st generation migrants and stated German as the language in which they may express themselves best. This implies that the majority of participating migrants already had spent some years in Germany and got the chance to get adapted to the host society.

The fact that patients who suffer from current discomfort are less satisfied with their consultation may be interpreted in terms of the circumstance that health problems generate negative emotions. These are attributed to the care provider and thus the consultation. That current discomfort has a negative influence on the patients' satisfaction corresponds to the results of another study which examined factors that influence cancer patients' overall perception of the quality of care [36]. What is more, the results of the regression analyses in the present study have to be interpreted with caution as the explained variance of the three regression models – due to the characteristics of the outcome variables which assess human behaviour – is low, but comparable to other studies dealing with patient satisfaction with care [17, 33]. Since the results were both statistical and clinical significant we account the model as suitable.

Several study limitations should be noted. The overall response rate of 31.9% is fairly low. We know that 3.8% of the study population died between database-clearing in 2014 and conduction of the survey in 2015. Considering that 45% of the patients were UICC-stage 3 and -stage 4, we can assume that about half of the non-responders (40.6% no response and 10.5% invitations back to sender) died due to the severity of the disease, which does explain our low response rate. Due to the small sample of patients with migration background (16.3%) and its heterogeneity (migrants originated from 34 different countries), subgroup analysis – regarding 1st generation and 2nd generation migrants or the countries of origin – was omitted as the results would be skewed. Furthermore, people with migration background have to overcome language and cultural barriers in order to participate in a trial [37]. To reduce the language barrier, our study material was translated into Arabic, Turkish and Russian but only a few study participants made use of the translated versions. On the other hand there is little missing data in the existing questionnaires so we assume that the majority of the responders understood the study material – even in German – as most of them stated that German is the language in which they can express themselves best. Another reason for the low response rate of patients with migration background can be the low level of literacy and awareness of medical research [38]. According to the German Federal Office for Migration and Refugees, more people with migration background lack educational attainment compared to non-migrants [39]. Assuming that people with low education have little knowledge of the importance of clinical research could be another potential explanation for the low response rate of migrants. There might be bias due to the fact that more educated migrants with higher language skills were more likely to answer the questionnaire. The fact that the majority rated their perception/satisfaction of/with the consultation, medical treatment and hospital

stay as very positive may have been caused by social desirability bias – a tendency to under- or over report something in order to avoid being viewed negatively by others [40]. Although questions assessing the care perception did not touch very sensitive topics, they might have pressured the participants to report more positive scores as most of them were still in a follow-up care program by time of the survey. Johnson and van der Vijver [41], found out that social exclusion, discrimination and less political rights of migrants in their host country may lead to the tendency that minorities give high values within surveys. Although our questionnaire was pretested, social desirability and acquiescence bias cannot be avoided entirely as the migrant population is very heterogeneous.

Given the growing number of migrants in Europe and worldwide and the identification of differences in health care utilization between migrants and non-migrants, these topics have gained more interest in the media as well as in scientific research. Although colorectal carcinoma is one of the most common cancers worldwide, data regarding the evaluation of satisfaction with health care of migrants and non-migrants in colorectal cancer is very scarce.

Despite the limitations outlined above, this study is to our knowledge the largest study addressing the evaluation of consultation, medical treatment and hospital stay of migrants and non-migrants diagnosed with colorectal cancer.

Conclusions

In summary, no major disparities between migrant and non-migrant patients were found when it comes to the overall satisfaction and perception with/of the medical consultation, medical treatment and hospital stay. However, patients with a migration background showed less compliance with regards to follow-up care than non-migrants and were less satisfied with aspects of communication. Although the number of migrants is small compared to the complete study population, these results should be taken into account within further research. Second, these findings support that an all-encompassing medical consultation has a positive influence on patients' satisfaction with medical treatment and hospital stay – regardless of their ethnic background. This underlines the importance of good (cross-cultural) communication skills on the part of the medical staff.

Abbreviations

CC: Contingency Coefficient; CCCC: Charité Comprehensive Cancer Center; CRC: Colorectal cancer; ICD: International Classification of Diseases; TNM: Classification of Malignant Tumors (T=tumor, N=lymph nodes, M=metastasis); UICC: Union Internationale contre le cancer

Acknowledgements

We thank Baharan Naghavi and Steffen Sander from the Charité Comprehensive Cancer Center for providing the questionnaire template

respectively the data export from the cancer register, Salim Wasir, Gamze Gümbay and Diana Karlin for translation of the questionnaire, the review committee and all the patients who participated in the pretest and the study.

Funding

This work was financed by internal resources of the Department of General, Visceral and Vascular Surgery, Campus Benjamin Franklin, Charité University of Medicine Berlin.

Availability of data and materials

The pseudonymized dataset used and/or analyzed during the current study is available from the corresponding author on request.

Authors' contributions

ML, MK and JL designed the study. ML and KA collected the data. ML performed the statistical analyses and ML wrote the first draft of the manuscript. ML, MK, KA and JL contributed to interpretation of the data and edited the manuscript. ML, MK, KA and JL contributed to and have approved the final manuscript.

Ethics approval and consent to participate

The ethics committee of the medical faculty Charité University Hospital Berlin approved the study (EA4/13/14). All study participants signed an informed consent.

Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.

Publisher's Note

Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

Received: 5 September 2017 Accepted: 24 May 2018

Published online: 07 June 2018

References

- Federal Statistical Office (Destatis): Bevölkerung und Erwerbstätigkeit, Bevölkerung mit Migrationshintergrund [Population and employment, population with migration background] Wiesbaden; 2013.
- Razum OZH, Meesmann U, Schenk L, Bredelhorst M, Brzoska P, Dercks T, Glodny S, Menkhäus B, Salman R, Saß AC, Ulrich R. Migration und Gesundheit. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Berlin: Robert-Koch-Institut; 2008. p. 138.
- Zeeb H, Baune BT, Vollmer W, Cremer D, Kramer A. Health situation of and health service provided for adult migrants—a survey conducted during school admission examinations. *Gesundheitswesen*. 2004;66(2):76–84.
- Chien C, Morimoto LM, Tom J, Li C. Differences in colorectal carcinoma stage and survival by race and ethnicity. *Cancer*. 2005;104(3):629–39.
- Koo JH, Kim S, Wong C, Jaliludin B, Kneebone A, Connor SJ, Leong RW. Clinical and pathologic outcomes of colorectal cancer in a multi-ethnic population. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2008;6(9):1016–21.
- Waheed S, Azad N, Waheed S, Yeh HC. Racial disparities and colorectal cancer survival in older adults with and without diabetes mellitus. *J Gastroenterol Hepatol*. 2014;29(12):1963–8.
- Achimas-Cadariu P, Iancu M, Kubelac P, Pop F, Braicu I, Vlad C, Orkay-Ozcelik G, Sehouli J. Expectations and perspectives of ovarian cancer patients about cancer management in Romania. The international NOGGO-ENGOT trial: EXPRESSION III. *European journal of cancer care* 2016.
- Akinjemiju T, Meng Q, Vri-Raviv N. Race/ethnicity and socio-economic differences in colorectal cancer surgery outcomes: analysis of the nationwide inpatient sample. *BMC Cancer*. 2016;16:715.
- Robert Koch-Institut und die Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland eV (editors): Krebs in Deutschland 2011/2012 [Cancer in Germany] vol. 10, Berlin; 2015: 156.
- OECD/EU Health at a Glance: Europe 2016 – State of Health in the EU Cycle. Paris: OECD Publishing; 2016.
- Borde T, David M, Kenterich H. What Turkish-speaking women expect in a German hospital and how satisfied they are with health care during their stay in a gynaecological hospital in Berlin – a comparative approach. *Gesundheitswesen*. 2002;64(8–9):476–85.

12. Yang Y, Cameron J, Humphris G. The relationship between cancer patient's fear of recurrence and radiotherapy: a systematic review and meta-analysis. *Psycho-Oncology*. 2016;
13. Wright P, Downing A, Morris E, Comer JL, Richards MA, Sebag-Montefiore D, Finan P, Gazer AW. Identifying social distress: a cross-sectional survey of social outcomes 12 to 36 months after colorectal Cancer diagnosis. *J Clin Oncol*. 2015;33(30):3423–30.
14. Tsimopoulou I, Pasquali S, Howard R, Desai A, Gourevitch D, Tolosa J, Vohra R. Psychological Prehabilitation before Cancer surgery: a systematic review. *Ann Surg Oncol*. 2015;22(13):4117–23.
15. Kavadis V, Barham CP, Finch-Jones MD, Mckers J, Sanford E, Alderson D, Blazeby JM. Assessment of satisfaction with care after Inpatient treatment for oesophageal and gastric cancer. *Br J Surg*. 2004;91(9):719–23.
16. Goudji I, McVey L, Losele C. Patients' satisfaction and importance ratings of quality in an outpatient oncology center. *J Nurs Care Qual*. 2003;18(1):43–55.
17. Walker MS, Rissnedt SL, Haughey BH. Patient care in multidisciplinary cancer clinics: does attention to psychosocial needs predict patient satisfaction? *Psycho-Oncology*. 2003;12(3):291–300.
18. Skarstein J, Dahl AA, Laeding J, Fossa SD. 'Patient satisfaction' in hospitalized cancer patients. *Acta Oncol*. 2002;41(7–8):639–45.
19. Berkowitz B, et al. The patient experience and patient satisfaction: measurement of a complex dynamic. *Online J Issues Nurs*. 2016;21(1):1.
20. Zulch D, Zimmering M, Keil T, Querfeld U. Migration background and patient satisfaction in a pediatric nephrology outpatient clinic. *Pediatr Nephrol*. 2012;27(8):1309–16.
21. Hewitson P, Skew A, Graham C, Jenkinson C, Coulter A. People with limiting long-term conditions report poorer experiences and more problems with hospital care. *BMC Health Serv Res*. 2014;14(1):33.
22. Okay-Ozelik G, Lehmann W, Kongsen D, Christ H, Kaufmann M, Lichtenegger W, Bamberg M, Wallwiener D, Overkamp F, Diedrich K, et al. Breast cancer patients' expectations in respect of the physician-patient relationship and treatment management results of a survey of 617 patients. *Ann Oncol*. 2007;18(3):479–84.
23. Statistical Office Berlin-Brandenburg. Statistischer Bericht [Statistical report] A 1.5 – h) 2 / 15, Potsdam, 2016 44.
24. Crow R, Gage H, Hampson S, Hart J, Kimber A, Storey I, Thomas H. The measurement of satisfaction with healthcare: implications for practice from a systematic review of the literature. *Health Technol Assess*. 2002;6(32):1–244.
25. (UICC) UICC. TNM Classification of Malignant Tumours 6th ed. New York: John Wiley & Sons.
26. Weissfogel G, Singer S, Meyer A, Wittelkind C, Dietrich A, Weimann A, Brähler E, Ernst J. Quality of life of colorectal cancer patients in certified centers versus non-certified hospitals. *Onkologie*. 2012;35(4):162–8.
27. Schepers E, van Dongen E, Dekker J, Geertzen J, Dekker J. Potential barriers to the use of health services among ethnic minorities: a review. *Fam Pract*. 2006;28(3):325–48.
28. Dawson JF. Moderation in management research: what, why, when, and how. *J Bus Psychol*. 2014;29(1):1–19.
29. Pita-Fernandez S, Alhayek A M, Gonzalez-Martin C, Lopez-Calvino B, Seoane-Pillado T, Pertega-Diaz S. Intensive follow-up strategies improve outcomes in nonmetastatic colorectal cancer patients after curative surgery: a systematic review and meta-analysis. *Ann Oncol*. 2015;26(4):644–56.
30. Razum O. In: Ethikrat D, editor. Gesundheit von Migranten: Hintergründe (The health of migrants: Background). In: Migration und Gesundheit: Kulturelle Vielfalt als Herausforderung für die medizinische Versorgung, Vorträge der Jahrestagung des Deutschen Ethikrates 2010. Berlin: Deutscher Ethikrat; 2010. p. 21–7.
31. Halverson JL, Martinez-Donate AP, Palta M, Leal T, Lubner S, Walsh MC, Schaaf Strickland J, Smith PD, Trentham-Dietz A. Health literacy and health-related quality of life among a population-based sample of Cancer patients. *J Health Commun*. 2015;20(1):1320–9.
32. Shaw J, Zou X, Butow P. Treatment decision making experiences of migrant cancer patients and their families in Australia. *Patient Educ Couns*. 2015;98(6):742–7.
33. Kietzmann D, Wehn S, Kehl D, Knuth D, Schmidt S. Migration background and overall satisfaction with pre-hospital emergency care. *Applied nursing research* : ANR. 2016;29:96–100.
34. Berry JW. Immigration, acculturation, and adaptation. *Appl Psychol*. 1997;46(1):5–34.
35. Matschke C, Sarsenberg K. The supporting and impeding effects of group-related approach and avoidance strategies on newcomers' psychological adaptation. *Int J Intercultural Relations*. 2010;34(5):465–74.
36. Sandoval GA, Brown AD, Sullivan T, Green E. Factors that influence cancer patients' overall perceptions of the quality of care. *Int J Qual Health Care*. 2006;18(4):266–74.
37. Ibrahim S, Sidani S. Strategies to recruit minority persons: a systematic review. *J Immigr Minor Health*. 2014;16(5):882–8.
38. Hamel LM, Renner LA, Albrecht TL, Heath E, Gwede CK, Eggle S. Barriers to clinical trial enrollment in racial and ethnic minority patients with Cancer. *Cancer Control*. 2016;23(4):327–37.
39. Siegert M. Schulische Bildung von Migranten in Deutschland [Academic education of migrants in Germany] Working paper 13, vol. 1. Berlin; 2008.
40. Tourangeau R, Yan T. Sensitive questions in surveys. *Psychol Bull*. 2007;133(2):859–88.
41. TPavlov J, F.J.R. Social desirability in cross-cultural research. John Wiley & Sons: Hoboken; 2003.

Ready to submit your research? Choose BMC and benefit from:

- fast, convenient online submission
- thorough peer review by experienced researchers in your field
- rapid publication on acceptance
- support for research data, including large and complex data types
- gold Open Access which fosters wider collaboration and increased citations
- maximum visibility for your research: over 100M website views per year

At BMC, research is always in progress.

Learn more biomedcentral.com/submissions



Leonhardt M, Aschenbrenner K, Grone J, Kreis ME, Lauscher JC: Sources of Support and Information During Disease: An Exploratory Study, Comparing Migrant and Nonmigrant Colorectal Cancer Patients in Germany. *J Transcult Nurs* 2019/9/13.


<https://doi.org/10.1177/1043659619875197>

RESEARCH

Open Access

Does migrant background predict to what extent colorectal cancer patients want to be informed about their life expectancy? – a cross-sectional analysis



Marja Leonhardt^{1,2*} , Katja Aschenbrenner¹, Martin E. Kreis¹ and Johannes C. Lauscher¹

Abstract

Background: Although migrant health is a topic of interest across Europe and although health care services in Germany consider migrant health issues, people with a migrant background often experience difficulties regarding health care provision. The prevalence of various cancers among migrants is lower relative to non-migrants although this equalizes with increasing duration of residence. There are documented differences in health behavior and disease-coping strategies between migrants and non-migrants, but data are scarce on this subject. This analysis investigates the extent of information migrant and non-migrant colorectal cancer (CRC) patients in Germany want about their life expectancy and the level of trust they have in their treating physician.

Method: Data from 522 CRC patients were collected through a self-reported questionnaire. Migrant background was determined by the patients' and/or their parents' birthplace. Bivariate analyses were applied to determine the differences between migrants and non-migrants. A multivariate analysis was used to measure the effect of migration background, demographics, and cancer stage and treatment on the preferred extent of information about life expectancy and trust in their treating physician.

Results: There were no significant differences regarding demographics or cancer stage and treatment between migrant and non-migrant CRC patients. Having a migrant background had no influence on the level of trust in the treating physician, but migrants preferred to be less informed about their life expectancy than non-migrants (21.4% vs. 13.4%, $p = 0.04$). The multivariate analysis showed that men (aOR = 2.102, CI: 1.123–3.932) and patients with a non-migrant background (aOR = 5.03, CI: 1.02–24.73) preferred receiving information about the approximate value of their life expectancy, rather than receiving no information.

Conclusion: The study found more similarities than discrepancies between migrant and non-migrant CRC patients regarding demographic factors and stage of disease and treatment, which may be a consequence of an increasingly homogeneous cross-cultural society. However, cultural differences between the minority and host population remain and should always be taken into account in daily clinical practice and in the communication skills training of health care professionals. The study also indicates that recording migration background into health registers would facilitate migrant-sensitive research.

Keywords: Migrant background, Colorectal cancer, Information, Life expectancy, Trust in the treating physician

* Correspondence: marja.leonhardt@vid.no; marja.leonhardt@charite.de

¹Department of General, Visceral and Vascular Surgery, Campus Benjamin Franklin, Charité University of Medicine Berlin, 12203 Berlin, Germany

²Faculty of Health Studies, VID – Specialized University, Mailbox 184 Vinderen, 0319 Oslo, Norway



© The Author(s). 2019 **Open Access** This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons license, and indicate if changes were made. The Creative Commons Public Domain Dedication waiver (<http://creativecommons.org/publicdomain/zero/1.0/>) applies to the data made available in this article, unless otherwise stated.

Background

Conducted in 2017, the latest micro-population census counted 19.3 million individuals who either migrated themselves or had at least one parent who migrated to Germany. This accounts for 23.6% of the entire population in Germany [1]. The migrant population is heterogeneous in terms of cultural and religious background, socioeconomic status, language proficiency, literacy, and health behavior [2]. Even though health care services in Germany take migrant health issues into account, people with a migrant background often experience difficulties regarding health care provision [3]. Migrants have to overcome language barriers and cross-cultural challenges within health care, especially when it comes to noncommunicable diseases such as cancer [4]. CRC is the second most common cancer type in Europe [5]; in Germany, one in seven of all diagnosed cancers is located in the colorectum [6]. In Germany, all those with statutory health insurance (about 90% of the population) have the right to participate in free CRC screening programs starting from the age of 50, but migrants make less use of this service than the autochthonous population does [7, 8].

Furthermore, migrants attend follow-up consultations, which are offered to all CRC patients, less frequently than non-migrants do [9]. Migrant patients report language barriers, difficulty in understanding the local health system and a lack of cultural sensitivity and understanding from medical professionals as the reasons for this behavior [10, 11]. Comprehensible medical information that meets the needs of the individual is essential for every patient, regardless of the migrant background. Studies show [12] that sharing prognostic information with patients may facilitate a better understanding of their illness and greater patient involvement in medical decision making [13]. Furthermore, according to Hillen et al., oncologists gain their patients' trust if they present themselves as competent, honest, and caring. Caring behavior—such as making emotionally supporting statements—has the strongest effect on trust [14]. Cultural sensitive communication on behalf of health professionals is needed to prevent misunderstandings and medical malpractice [15]. Although physicians are aware of the importance of cross-cultural care, especially when it comes to aspects of information delivery, there is a gap between physicians' willingness to deliver cross-cultural care and the willingness in other clinical and technical areas [16]. To the best of our knowledge, variances in the preferences for exact information regarding prognosis and the level of trust in the treating physician between migrants and non-migrants have not yet been explored. Hence, in the current study, we aimed to explore the differences in migrant and non-migrant CRC patients' preferences for information about life

expectancy and level of trust in the treating physician. According to the German Public Health Institute (Robert Koch Institute), data on migrant health and behavior in Germany are still scarce [17]. The findings may contribute to establishing equal and appropriate treatment and care plans for both migrant and non-migrant CRC patients and promote cross-cultural knowledge for health professionals which might minimize the gap between willingness of delivering cross-cultural care and performance in other clinical areas.

Methods

Data source and procedure

The present article is part of a larger survey conducted between March and August 2015 that explored the characteristics and potential disparities of non-migrant and migrant CRC patients regarding their satisfaction and subjective perceptions of care [9]. The survey applied an established and standardized questionnaire (EXPRESSION) that was used in studies on patient-physician-relationships, patients' expectations and perceptions of breast, peritoneal and ovarian cancer [18, 19] and that was adapted for CRC patients. The adapted questionnaire was pretested at the Charité University of Medicine (Campus Benjamin Franklin) and then translated from German into Turkish, Arabic, and Russian by certified interpreters to increase the participation rate of non-German native speakers. The selection of the languages was based on the most frequently spoken languages in the city of Berlin [20]. Because the primary objective of the main survey was to explore the possible differences between migrant and non-migrant CRC patients, not to develop a questionnaire, we did not assess the validity and reliability of the adapted survey items as the original items have been validated earlier. More information on the applied questionnaire and the recruitment of the study population has been published elsewhere [9]. Figure 1 shows all of the items from the questionnaire used in the current analysis. Patients who were registered between 2004 and 2014 in the prospectively kept CRC database of the Charité Comprehensive Cancer Centre (CCCC) and were still alive in 2015 were invited to fill out the adapted questionnaire. The dataset that was obtained from this survey was supplemented with relevant clinical parameters (cancer stage, received treatment, and biomedical and demographic information) from the CCCC database.

Sample and procedure

The survey focused on patients with CRC (ICD 10 C18-C20: Malignant neoplasm of the colon, the recto-sigmoid junction, and the rectum) who were registered between 2004 and 2014 in the CCCC database, irrespectively of being in a treatment or having completed a treatment by the time the survey was conducted. Patients were included in

Please note: The original survey is provided in German, Russian, Turkish and Arabic. The translation of the selected items into English was only performed for publication reasons and was not validated within a pretest. Only the parts of the questionnaire relevant for the present study are shown below.

Questionnaire about the satisfaction with care of persons with colorectal cancer

1. In which country were you born?

- Germany
 Other. I was born in:.....

2. In which country was your mother born?

- Germany
 Other. My mother was born in:.....

3. In which country was your father born?

- Germany
 Other. My father was born in:.....

4. Which is the language you can express yourself best?

- German
 Other:.....
 Bilingual:, and

20. How honestly would you like to be informed about your life expectation?

- Exactly
 Approximately
 don't want to know it

21. Do you think your treating physician has informed you honestly about your actual therapy?

- Yes
 No

22. Which information about your disease is most important to you?

- Duration of hospitalization?
 My life expectancy?
 Do I received the adequate therapy?
 Education and training of treating physician?
 How many patients with same condition are treated by my physician?
 Is there an alternative medication available?
 Expectancy of following my daily activities?

Fig. 1 Questionnaire items used for analysis

the present analysis if they were older than 18 years and completed the survey questionnaire in 2015. The present article focused on patients' (clinical) characteristics and items regarding their preferred information and trust in their treating physician. Data from 522 patients were used for the final analysis. The data inclusion process is presented in Fig. 2.

The ethics committee of the medical faculty at Charité University Hospital Berlin approved all study procedures (EA4/131/14). All study participants signed an informed consent form.

Measures

Outcome and grouping variables

In the analysis, we compared patients with a migrant background (migrants) and native Germans (non-migrants). We

categorized the patients who had migrated to Germany themselves or had at least one parent who had migrated to Germany as having a migrant background. This is done according to the practice in comparable studies [21, 22] and in line with the definition from the Federal Office for Migration and Refugees for an individual with a migrant background [2]. Patients with a migrant background were categorized additionally as first- and second-generation migrants according to their own and their parents' birthplace. For better readability, the term 'patient with a migrant background' is used synonymously with 'migrant' if not otherwise stated.

The outcome of interest was the extent of information favored about life expectancy; this was used as the dependent variable in the bi- and multivariate analyses. The patients were asked, "How precisely would you like

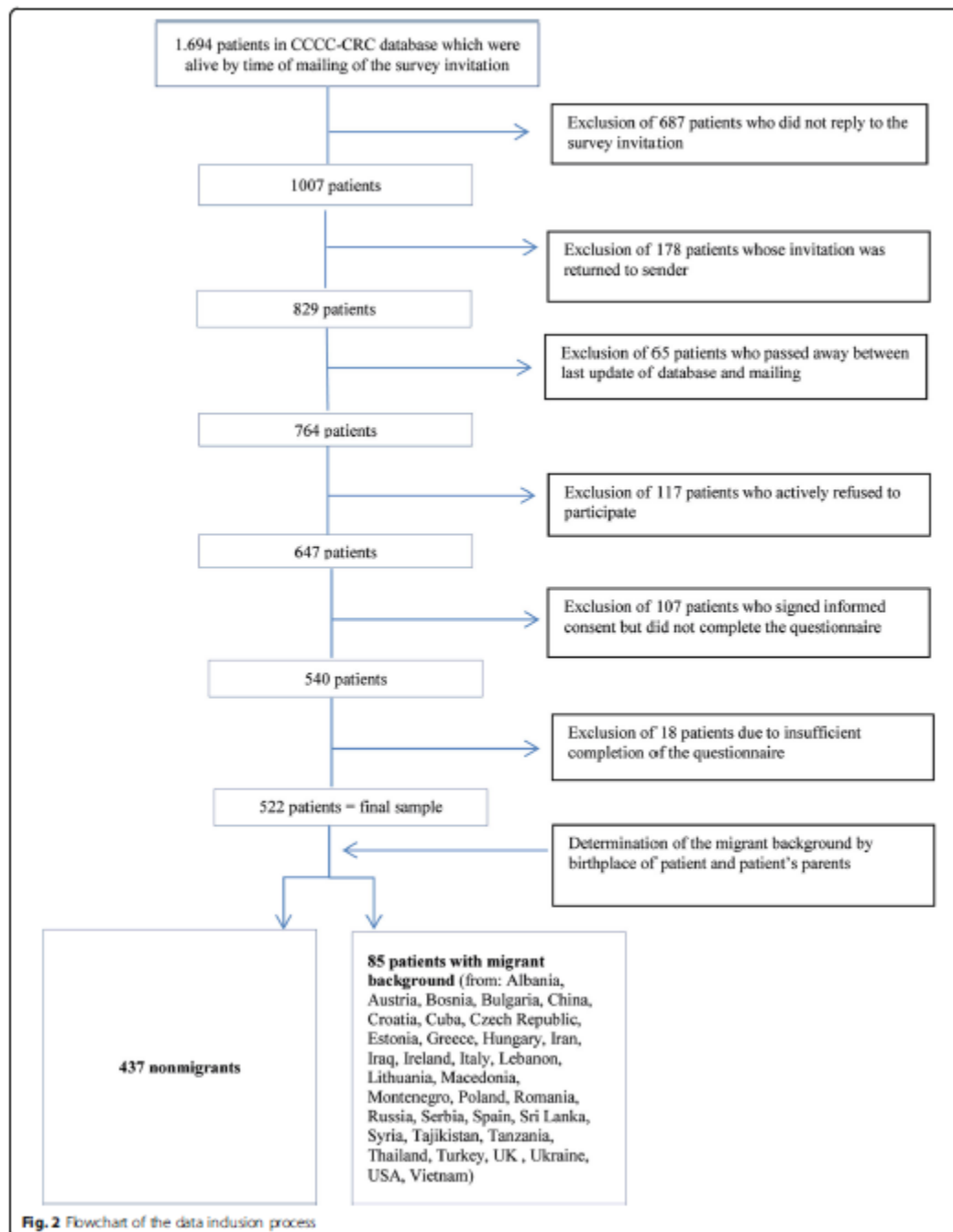


Fig. 2 Flowchart of the data inclusion process

to be informed about your life expectancy?" and were given the answer categories "exactly," "approximately," and "I don't want to know," as well as "Do you think that your treating physician was honest with you about your treatment plan?" with the answers "Yes" or "No."

Independent variables

Apart from the demographic variables, cancer stage (UICC stage), and the received treatment were used in the bi- and/or multivariate analyses. Additionally, the questionnaire item "Which information about your disease is the most important to you?", the German Procedure Classification (OPS) and family history of CRC were used as independent variables in the descriptive statistics. Because it is assumed that the ability of expressing oneself in the host country's language has an influence on the choice of treatment and the comprehension of any informed conversation between the patient and the physician [23], the patient's best-spoken language was used as a further independent variable. The survey patients were asked in which language they could express themselves best (German/other than German/bilingual). This variable is described as the best-spoken language and was computed dichotomously (German and German + another language/other than German) because every patient who stated bilingual included German as their first or second language.

Statistical analysis

Non-migrants and migrants were compared regarding the independent variables; this was done using a chi-square test and Fisher's exact test, depending on the variables' scale. The summary statistics were calculated for all variables overall and by migrant background. The effect of migrant background on the preference regarding the precision of life expectancy was assessed by multinomial regression and binary logistic regression models, unadjusted (model 1) and adjusted for the covariates gender, age, UICC stage, cancer treatment, and best-spoken language as possible confounders (model 2). Unadjusted odds ratio (OR), adjusted odds ratio (aOR), and 95% confidence intervals (CI) were also calculated. "I don't want to know my life expectancy" and "Yes, my treating physician was honest about the treatment plan," respectively, were used as the reference categories.

Statistical significance was set at $p < 0.05$. Patient data were pseudonymized, and the analysis was performed using IBM SPSS Statistics for Windows, Version 25.0. Armonk, NY.

Results

Sample characteristics

Table 1 presents the description of the sample. Our study population comprised 522 CRC patients, of which 85 patients (16.3%) had a migrant background and

originated from 34 different countries. Thereof, a higher portion (71.8%) was first-generation migrants. The 437 non-migrant patients were of the same ethnicity. The majority of the participants were male (57.7% in the group of non-migrants and 63.5% in the group of migrants, $p = 0.315$) and 60 to 69 years old (33% in the group of non-migrants and 28.7% within the group of migrants, $p = 0.089$). Most of the migrants (37.6%) specified that they could express themselves equally well in German and in another language, whereas 33% stated German was the language in which they could express themselves best, and 0.5% of the non-migrants and 29.4% of the migrants indicated a language other than German as their best-spoken language. Overall, best-spoken language was strongly associated with migrant background ($p < 0.001$). A UICC stage 0–II was registered by the time of diagnosis with the larger portion of the total sample (55.4% in non-migrants and 54.8% in migrants, $p = 0.905$). In the CRC patients, 3.5% of the migrants and 3.7% of the non-migrants ($p = 0.997$) had a family history of CRC. The most frequent surgical procedure in both groups was hemicolectomy (47.6% vs. 47.7%), followed by rectum resection with sphincter preservation (34.2% vs. 36.9%), $p = 0.854$. About 37% of the patients, both migrants and non-migrants, received chemotherapy, 20% received radiotherapy, and 16.7% of the non-migrants and 17.6% of migrants were treated with RCT. There were no significant differences between non-migrants and migrants regarding cancer treatment.

When it came to the most important information regarding the patients' disease, the statistical analyses showed no significant differences between the study groups. Most of the patients ticked more than one topic as being the most important. The non-migrants specified receiving adequate treatment (21.6%) and information about life expectancy (19.2%) as the second and third most important information, followed by information on the duration of hospitalization (10.4%). This applied also to the patients with a migrant background (18.9% for both "adequate treatment received" and "life expectancy") and 10.8% for "duration of hospitalization."

Information about life expectancy

The descriptive statistics suggested that a higher proportion of CRC patients with a migrant background (21.4% vs. 13.4%; $p = 0.041$) did not want to be informed about their life expectancy whereas the majority in both groups (64.3% migrants; 62.1% non-migrants) wanted to know it exactly. Regarding the outcome, the descriptive statistics regarding a favored precision about life expectancy corresponded to a crude OR of 2.76 (CI: 1.24–6.14, $p = 0.013$). After adjusting for possible confounders in the second model, migrant background continued to have a significant effect on how precisely the patients wanted to

Table 1 Description of the study sample by migrant background (total sample: n = 522)

	Non-migrant background n total = 437		Migrant background n total = 85		p-value
	n	%	n	%	
Age					0.089*
< 50 years	54	12.4	17	20.0	
50–59 years	86	19.7	22	25.9	
60–69 years	144	33.0	24	28.2	
70–79 years	130	29.6	21	24.7	
≥ 80 years	23	5.3	1	1.2	
Gender					0.315*
Male	252	57.7	54	63.5	
Female	185	42.3	31	36.5	
Generation					5
German	437	100	0	0	
2nd generation	0	0	24	28.2	
1st generation	0	0	61	71.8	
Best spoken language					<0.001*
German	435	99.5	28	33	
German and other language	0	0	32	37.6	
Other than German	2	0.5	25	29.4	
UICC stage ^a					0.905*
UICC 0-II	240	55.4	46	54.8	
UICC III-IV	193	44.6	38	45.2	
Positive family history for CRC					0.997*
Unknown	52	11.9	10	11.8	
Yes	16	3.7	3	3.5	
No	369	84.4	72	84.7	
Chemotherapy					1.000*
No	273	62.5	53	62.4	
Yes	164	37.5	32	37.6	
Radiotherapy					0.764*
No	355	81.2	68	80	
Yes	82	18.8	17	20	
RCT					0.874*
No	364	83.3	70	82.4	
Yes	73	16.7	15	17.6	
German Procedure Classification (OPS) ^b					0.854*
Hemicolectomy	160	47.6	31	47.7	
Colectomy and proctocolectomy	12	3.6	2	3.1	
Extended colon resection with resection of neighboring organs	27	8.0	6	9.2	
Rectum resection with sphincter preservation	115	34.2	24	36.9	
Rectum excision without sphincter conservation	22	6.5	2	3.1	
Favored extent of information about life expectancy ^c					0.041*
Exactly	260	62.1	54	64.3	
Approximately	103	24.6	12	14.3	

Table 1 Description of the study sample by migrant background (total sample: $n = 522$) (Continued)

	Non-migrant background n total = 437		Migrant background n total = 85		p-value
	n	%	n	%	
I don't want to know it	56	13.4	18	21.4	
Trust in the treating physician reg. Information about actual treatment plan ^d					0.562*
Yes	365	89	78	91.8	
No	45	11	7	8.2	
Most important information ^e					0.728*
Duration of hospitalization	39	10.4	8	10.8	
Life expectancy	72	19.2	14	18.9	
Adequate treatment received	81	21.6	14	18.9	
Training of treating physician	6	1.6	1	1.4	
No. of patients with same condition treated by physician	9	2.4	1	1.4	
Alternative medication	15	4.0	0	0	
Expectancy of following normal daily activities	14	3.7	3	4.1	
More than one answer given	139	37.1	33	44.5	

* chi-square test, ^a Fisher's exact test, ^b p-value not applicable, ^c N = 517, ^d N = 401, ^e N = 503, ^f N = 495, ^g N = 449

be informed about their life expectancy, which is shown in Table 2. When controlling for gender, age, UICC stage, treatment, and best-spoken language, the desire to be approximately informed about life expectancy occurred 5.03 times (CI: 1.02–24.73, $p = 0.047$) more frequently when the patient was a non-migrant compared with those not wanting to know their life expectancy. Similarly, male CRC patients were more likely than females to prefer approximate information about their life expectancy (aOR = 2.10, CI: 1.23–3.92, $p = 0.014$). Furthermore, the findings show that it was more likely for patients with a less-advanced UICC stage (0–II) to prefer approximate information about life expectancy

compared with those not wanting to know their life expectancy (aOR = 2.07, CI: 1.05–4.06, $p = 0.036$).

Trust in the physician

Likewise, most of the study patients trusted their treating physician concerning the information about the treatment. Neither migrant background nor proficiency in the German language significantly influenced patients' trust in their physician regarding honesty about treatment. When adjusting for possible confounders, the significance regarding these variables did not change, but an age of 70–79 seemed to have an effect; patients in this age group were more likely to trust their treating

Table 2 Results of the multinomial regression model with "Favored extent of information about life expectancy" as a dependent variable

Independent variable		Exactly ^a			Approximately ^a		
		aOR	95%-CI	p-value	aOR	95%-CI	p-value
Migrant background (ref: Migrant)	Non-migrant	1.137	0.399–3.240	0.811	5.031*	1.024–24.731	0.047
Gender (ref: Female)	Male	1.586	0.930–2.705	0.090	2.102*	1.123–3.932	0.014
Age (ref: ≥ 80 years)	< 50 years	2.412	0.577–10.088	0.228	2.621	0.532–12.916	0.217
	50–59 years	2.016	0.531–7.648	0.303	1.204	0.264–5.490	0.673
	60–69 years	1.379	0.389–4.894	0.619	0.881	0.209–3.712	0.980
	70–79 years	0.987	0.287–3.399	0.984	0.715	0.175–2.914	0.805
Best spoken language (ref: Other)	German/bilingual	2.043	0.637–6.555	0.230	0.600	0.111–3.253	0.568
UICC stage (ref: III–IV)	0–I	1.488	0.838–2.642	0.175	2.065*	1.049–4.064	0.036
Chemotherapy (ref: Yes)	No	0.771	0.371–1.599	0.484	0.531	0.227–1.241	0.144
Radiotherapy (ref: Yes)	No	1.398	0.254–7.701	0.700	0.589	0.098–3.558	0.564
RCT (ref: Yes)	No	0.596	0.085–4.183	0.602	2.234	0.273–18.289	0.454

^aReference group: "Don't want to know". * $p < 0.05$, Cox & Snell $R^2 = 0.06$, Nagelkerke $R^2 = 0.07$
Adjusted odds ratios (aOR) and 95% confidence intervals (95%-CI), $n = 498$

physician (4.22, CI: 1.13–15.85, $p = 0.033$). When focusing only on this age group, there were no significant differences between migrants and non-migrants ($\text{Chi}^2 [1] = 2.51$, $p = 0.113$). The results of model 2 (adjusted ORs) are presented in Table 3.

Discussion

We compared CRC patient characteristics between migrants and non-migrants and examined which parameters influenced how precisely CRC patients wanted to be informed about their further life expectancy. We observed that having a migrant background and gender predicted the extent of clinical information favored regarding life expectancy. To the best of our knowledge, this is the first study on the desired precision of information concerning life expectancy, focusing on migrants.

In general, the fact that there were no differences regarding the demographic factors, UICC stage, and cancer treatment between migrant and non-migrant CRC patients may be understood as CRC patients—regardless of their ethnicity—had a similar cancer stage at the time of diagnosis, were treated equally, and received the same treatment choices, respectively. This might indicate that there are more similarities than discrepancies between CRC patients of different origins than assumed from the results of other migrant-specific studies that determined differences in terms of tumor biology, diagnostics, and treatment in breast cancer patients [24] or in health transition patterns [21]. Our results could be explained by the “healthy migrant effect,” which is the phenomenon that the overall health of migrants is often better than those who stay in their country of origin, possibly as a result of selective migration [22]. However, most of the migrants in our study population were first-generation migrants who, according to their age and language proficiency, migrated

to Germany during the guest worker recruitment phase in the 1970s and 1980s. Hence, they may have adapted to the German lifestyle and diet by now, and the “healthy migrant effect” would not apply to them.

The fact that our study did not exactly identify the most important information for CRC patients might be because of the item construction: Patients were asked, “What information about your disease is most important to you?” and were given seven answer categories with more than one answer possible. This might have caused the majority of participants to mark more than one box, which impaired the statistical analysis. Our analysis revealed that there were no differences between migrants and non-migrants regarding the most important information for CRC patients.

Concerning the favored extent of information about life expectancy, the bivariate analysis showed that fewer patients with a migrant background wanted to be informed about their life expectancy compared with native German patients. In some cultures, cancer as a disease means fate, and it is believed that such a diagnosis implies death. One is powerless, and help is delegated to the healer: the medical experts [25]. Furthermore, a severe disease such as cancer underlies certain taboos in some cultures. Giving “strangers” an insight into family matters or one’s feelings and emotions can be very uncomfortable [26]. This would explain our findings of the multinomial regression model that migrant background had an influence on how precisely the CRC patient wanted to be informed. Compared with “I don’t want to know my life expectancy” as a reference category, non-migrants wanted to be approximately informed about life expectancy more often than migrants did. Indeed, the migrant study population originated from 34 countries, the majority of which are dominated by an

Table 3 Results of the logistic regression model with “Honesty of the treating physician about therapy” as dependent variable (reference: Yes)

Independent variable		aOR	95%-CI	p-value
Migrant background (ref: Non-migrant)	Migrant	0.981	0.287–3.349	0.975
Gender (ref: Male)	Female	1.126	0.614–2.061	0.701
Age (ref: < 50 years)	50–59 years	1.464	0.390–5.489	0.572
	60–69 years	1.838	0.510–6.630	0.352
	70–79 years	4.220*	1.124–15.845	0.033
	≥ 80 years	2.648	0.746–9.401	0.132
Best spoken language (ref: German/bilingual)	Other	0.395	0.076–2.039	0.267
UICC stage (ref: 0–II)	III–IV	1.303	0.681–2.492	0.424
Chemotherapy (ref: No)	Yes	1.423	0.661–3.060	0.367
Radiotherapy (ref: No)	Yes	1.240	0.148–10.426	0.843
RCT (ref: No)	Yes	0.506	0.048–5.301	0.569

Adjusted odds ratio (aOR) and 95% confidence intervals (95% CI), $n = 490$
Cox & Snell $R^2 = 0.08$, Nagelkerke $R^2 = 0.06$, * $p < 0.05$

Orthodox or Muslim religion. Tayjeb et al. found that Muslims tend to value spiritual and emotional support and believe that death is closely linked to fate [27]. Orthodox patients tend to interpret the end-of-life situation as given by God [28]. Thus, patients from cultures in which religion plays an important role possibly deal with death and estimated life expectancy in a less rational way than native Germans do. Still, our results should not be overemphasized because the majority of the study population wanted to be exactly informed about their life expectancy. Furthermore, the questionnaire did not assess religious affiliation, so we can only assume religious affiliation from the country of origin.

Another point that should be taken into account is the individualism–collectivism construct [29] that provides a framework for understanding cultural variations in communication. Germany is stated as an individualistic culture, which is more assertive and more direct in their conversation than Africans or Asians, who are collectivist. The latter have rather general situations and paralinguistic signals in mind, whereas individualist cultures turn their attention to the concrete statement and are more likely to omit the paralinguistic signals [30]. Interactions between individualist and collectivist cultures may have an impact on the extent of information wanted during a medical consultation. However, because the migrant population in our study comprised 34 countries of origin from both collectivist and individualist cultures, it would be problematic to draw strong conclusions according to this construct.

Other studies have shown that health care professionals and patients often report challenges in their interactions because of discrepancies in language [31, 32]. Our results show that language proficiency has no influence on how accurately patients want to be informed about their life expectancy. One could assume that being fluent in German may facilitate a better understanding of the medical consultation, which also deals with life expectancy. Being confronted with a negative message - which is often the case regarding the life expectancy of cancer patients - may be more easily understood in one's mother tongue. On the other hand, we do not know whether the treating physician might have had proficiency in the language of the patient. İlkilic reported that when it comes to end-of-life conversations between medical persons and patients, it is important to be aware of cultural traditions and to call in a professional translator to avoid misunderstandings. Making use of a relative as a translator may lead to misinterpretations [33]. This underlines the importance of language within the patient–physician relationship. A qualitative study approach, such as semi structured interviews, might be used in future research to clarify this issue. However, the majority of patients, both migrants and non-migrants, believed that their treating physician

was honest with them about their treatment plan. Hence, this may be interpreted as equal treatment of all patients, regardless of migrant background.

Some limitations must be considered. Because of the retrospective assessment of migrant background, the migrant sample (16.3%) was quite small, which did not allow for stratification for language and country of origin, hence reducing the scope of interpretation when it came to the multivariate analysis. Nevertheless, the response rate of the patients with a migration background is comparable with other German migrant specific studies [34, 35]. Further, the term “person with a migrant background” includes many aspects, such as cultural and religious beliefs, language, health literacy, and duration of stay in the host country. What is more, familial culture was not assessed; there might be a difference between migrants living in Germany, those keeping up the traditions of the country of origin, and those cultivating the traditions of their host country. These aspects might influence the extent of information the individual patient desires. Besides language, we could not address these diversity factors in our analysis. In addition, it should be mentioned that the current study not only included those of non-German nationality, but also patients with a migrant background. Because most of the health registers and nationwide surveys in Germany do not assess the migrant background of an individual, migrant-specific health research is hindered and remains scarce. What is more, due to data protection regulations, it was impossible to merge our dataset with health service utilization data of the statutory health insurance system, which would have provided more comprehensive information of health behavior and attitudes.

This study provides some implications for clinicians who might work with migrant patients in their daily practice, e.g. delivering the information about life expectancy in a cultural sensitive way, as migrants tend to not want to know it exactly. However, our study highlights that migrant health research in Germany is hindered due to limited data availability. The assessment of nationality and/or migration background in health registers is not consistently established [36]. For example, the Cancer Register of Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-West Pomerania, Saxony-Anhalt, Saxony and Thuringia decided in 2018 to eliminate the variable “nationality” from their register. Taking migrant health into account, registers in Germany should assess the migrant background according to the definition of the Federal Office for Migration and Refugees [2] which would facilitate migrant sensitive research.

Conclusion

Our study found more similarities than discrepancies between migrant and non-migrant CRC patients than

expected as far as patients' characteristics and trust in the treating physician are concerned. Only the desired extent of information about life expectancy differed slightly between both groups. Our results could be interpreted as the consequence of a positive development toward greater equality within a cross-cultural society. Nevertheless, to avoid health disparities between migrant and non-migrant CRC patients and to ensure the best possible treatment for every patient, health care professionals should still be aware of the possible cultural differences between the minority and host populations. Knowledge of the culture in its complexity and awareness of the risk of stereotyping is a requirement for communicating with cancer patients in culturally sensitive ways. Health professionals should acknowledge potential differences in health values, basing these on the awareness that different cultures may influence each other. Within medical, and especially oncology training, cross-cultural competence and communication skills should be taught. Further policy implications are targeted at health registers, which ought to implement a common method to assess migration background to facilitate migrant sensitive health research.

Abbreviations

CC: Contingency coefficient; CCCC: Charité comprehensive cancer center; CRC: Colorectal cancer; ICD: International classification of diseases; OPS: Operationen- und prozedurenschlüssel (German procedure classification); RCT: Radio-chemotherapy; UICC: Union internationale contre le cancer

Acknowledgments

We would like to thank Baharan Naghavi and Steffen Sander from the Charité Comprehensive Cancer Center for providing the questionnaire template and the data export from the cancer register; Salm Wasir, Gamze Gümbay, and Diana Karklin for translation of the questionnaire; and the review committee and all the patients who participated in the pretest and study.

Authors' contributions

ML, MK, and JL designed the study. ML and KA collected the data. ML performed the statistical analyses, and ML wrote the first draft of the manuscript. ML, MK, KA, and JL contributed to the interpretation of the data and edited the manuscript. ML, MK, KA, and JL contributed to and have approved the final manuscript.

Funding

This work was financed by internal resources of the Department of General, Visceral and Vascular Surgery, Campus Benjamin Franklin, Charité University of Medicine Berlin.

Availability of data and materials

The pseudonymized dataset used and/or analyzed during the current study is available from the corresponding author upon request.

Ethics approval and consent to participate

The ethics committee of the medical faculty of Charité University Hospital Berlin approved the study (EA4/13/14). All study participants signed an informed consent form.

Consent for publication

Not applicable.

Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.

Received: 10 July 2019 Accepted: 28 November 2019

Published online: 05 December 2019

References

- Federal Statistical Office (Destatis), Bevölkerung und Erwerbstätigkeit. Bevölkerung mit Migrationshintergrund – Ergebnisse des Mikrozensus 2017 (Population and employment. Populations with migrant background). Wiesbaden; 2018.
- Federal Office for Migration and Refugees. Die morbidity and mortality of migrants in Germany (Morbidity and mortality of migrants in Germany). 9. Report Berlin; 2011.
- Malmusi D, Borrell C, Benach J. Migration-related health inequalities: showing the complex interactions between gender, social class and place of origin. *Soc Sci Med*. 2010;71(9):1610–9.
- Schouten BC, Meeuwesen L. Cultural differences in medical communication: a review of the literature. *Patient Educ Couns*. 2006;64(1–3):21–34.
- Torre LA, Bray F, Siegel RL, Ferlay J, Lortet-Tieulent J, Jemal A. Global cancer statistics, 2012. *CA Cancer J Clin*. 2015;65(2):87–108.
- Robert Koch-Institut und die Gesellschaft der epidemiologischen Forschung in Deutschland e.V. Krebs in Deutschland für 2013/2014 (Cancer in Germany). vol.10. Berlin; 2017.
- Beters EM, Mohrwinkel LM, van Eckert S, Reder M, Kolip P, Spalek J. Uptake of gynecological Cancer screening and performance of breast self-examination among 50-year-old migrant and non-migrant women in Germany: results of a cross-sectional study (inBta). *J Immigr Minor Health*. 2018.
- Leinonen MK, Campbell S, Usin G, Trope A, Nygard M. Barriers to cervical cancer screening faced by immigrants: a registry-based study of 1.4 million women in Norway. *Eur J Pub Health*. 2017;27(5):873–9.
- Leonhardt M, Aschenbrenner K, Weis ME, Lauscher JC. Exploring the characteristics and potential disparities of non-migrant and migrant colorectal cancer patients regarding their satisfaction and subjective perception of care – a cross-sectional study. *BMC Health Serv Res*. 2018;18(1):423.
- Smaland Goth UG, Berg JE. Migrant participation in Norwegian health care. A qualitative study using key informants. *Eur J Gen Pract*. 2011;17(1):28–33.
- Lee S, Chen L, Ma GX, Fang CY. What is Lacking in Patient-Physician Communication: Perspectives from Asian American Breast Cancer Patients and Oncologists. *J Behav Health*. 2012;1(2).
- Epstein AS, Pngerson HG, O'Reilly BM, Madzjewski RK. Discussions of life expectancy and changes in illness understanding in patients with advanced Cancer. *J Clin Oncol*. 2016;34(20):2398–403.
- Bradley EH, Hallemier AG, Fried TR, Johnson-Huzeler R, Cherlin EJ, Kasl SV, et al. Documentation of discussions about prognosis with terminally ill patients. *Am J Med*. 2001;111(3):218–23.
- Hillen MA, de Haes HC, Stalpers LJ, Klinkenbijl JH, Eddes BH, Butow PN, et al. How can communication by oncologists enhance patients' trust? An experimental study. *Ann Oncol*. 2014;25(4):896–901.
- PB/ärzteblatt.de: Ärzte und Psychotherapeuten brauchen mehr interkulturelle Kompetenz [Physicians and psychotherapists need more cross-cultural competence]. www.aerzteblatt.de/nachrichten/83468/Aerzte-und-Psychotherapeuten-brauchen-mehr-interkulturelle-Kompetenz.
- Weissman JS, Betancourt J, Campbell EG, Park ER, Kim M, Claridge B, et al. Resident physicians' preparedness to provide cross-cultural care. *JAMA*. 2005;294(9):1058–67.
- Robert Koch Institut. Migration und Gesundheit [Migration and Health]. www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Themen/Migration/migration_node.html.
- Achimas-Cadariu P, Iancu M, Kubela: P, Pop F, Braicu I, Vlad C, et al. Expectations and perspectives of ovarian cancer patients about cancer management in Romania. The international NOGGO-ENGOT trial: EXPRESSION III. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2017; 26(6).
- Oskey-Ozelik G, Lehmann W, Königen D, Christ H, Kaufmann M, Lichtenegger W, et al. Breast cancer patients' expectations in respect of the physician-patient relationship and treatment management results of a survey of 617 patients. *Ann Oncol*. 2007;18(3):479–84.
- Bureau for Statistics Berlin-Brandenburg. (2018). Statistical report a 15 – hj 2 / 15. Potsdam.

21. Reus-Pons M, Mulder GH, Kibele EJB, Jansen F. Differences in the health transition patterns of migrants and non-migrants aged 50 and older in southern and western Europe (2004-2015). *BMC Med.* 2018;16(1):57.
22. Yang ZM, Sigouin J, Renon A, Gagnon A. Are immigrants healthier than native-born Canadians? A systematic review of the healthy immigrant effect in Canada. *Ethn Health.* 2017;22(3):209-41.
23. Boateng L, Nicolliou M, Dijkshoorn H, Stronks K, Agyemang C. An exploration of the enablers and barriers in access to the Dutch healthcare system among Ghanaians in Amsterdam. *BMC Health Serv Res.* 2012;12:75.
24. von Au A, Weiler U, Stefanovic S, Wallwiener M, Heil J, Golatta M, et al. Breast cancer presentation and therapy in migrant versus native German patients: contrasting and convergent data of a retrospective monocentric study. *Arch Gynecol Obstet.* 2016;294(1):145-52.
25. Cohen M. An integrated view of cultural perceptions of cancer among Arab people in Israel. *Health Psychol Rev.* 2014;8(4):490-508.
26. HealthCare Chaplaincy Network. In: *Handbook of patients' spiritual and cultural values for health care professionals.* New York: Updated edition 3/13; 2013.
27. Tayeb MA, AlZamel E, Fareed MM, Abouellail HA. A "good death": perspectives of Muslim patients and health care providers. *Ann Saudi Med.* 2010;30(3):215-21.
28. Sprung CL, Maia P, Bulow HH, Ricou B, Amaganidis A, Baras M, et al. The importance of religious affiliation and culture on end-of-life decisions in European intensive care units. *Intensive Care Med.* 2007;32(10):732-9.
29. Triandis HCTD. *Culture and its implications for intergroup behavior.* Brown R GS, editor. Oxford: Blackwell; 2001.
30. Hofstede G, Hofstede G J, & Minkov, M. *Cultures and organizations: software of the mind: intercultural cooperation and its importance for survival.* New York: London: McGraw-Hill; 2010.
31. Bilyk GE. Difficulties in health care for female Turkish immigrants with type 2 diabetes: a qualitative study in Vienna. *Wien Klin Wochenschr.* 2017;129(9-10):337-44.
32. Priebe S, Sandhu S, Dias S, Gaddini A, Green T, Ioannidis E, et al. Good practice in health care for migrants: views and experiences of care professionals in 16 European countries. *BMC Public Health.* 2011;11:187.
33. Illkic I. Cultural aspects of ethical decisions at the end of life and cultural competence. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitschutz.* 2008;51(8):857-64.
34. Endriek F, Wauy D, Brzoska P. Oral health behaviour in migrant and non-migrant adults in Germany: the utilization of regular dental check-ups. *BMC Oral Health.* 2017;17(1):84.
35. Kietzmann D, Wiehn S, Kehl D, Knuth D, Schmidt S. Migration background and overall satisfaction with pre-hospital emergency care. *Appl Nurs Res.* 2016;29:96-100.
36. Schenk L. *Migrationssensible Gesundheitsforschung: Theoretische und empirische Forschungsergebnisse - [Migrant sensitive health research: Theoretical and empirical results].* Berlin: Freie Universität Berlin; 2016.

Publisher's Note

Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

Ready to submit your research? Choose BMC and benefit from:

- fast, convenient online submission
- thorough peer review by experienced researchers in your field
- rapid publication on acceptance
- support for research data, including large and complex data types
- gold Open Access which fosters wider collaboration and increased citations
- maximum visibility for your research: over 100M website views per year

At BMC, research is always in progress.

Learn more biomedcentral.com/submissions



Lebenslauf

Mein Lebenslauf wird aus datenschutzrechtlichen Gründen in der elektronischen Version meiner Arbeit nicht veröffentlicht.

Publikationsliste

Leonhardt M, Liebers F, Dionne CE, Latza U. Cross-cultural adaptation of the delphi definitions of low back pain prevalence (German DOLBaPP). *BMC Musculoskelet Disord*. 2014 Nov 25;15:397. doi: 10.1186/1471-2474-15-397.

Lauscher JC, Kreis ME, **Leonhardt M**. [Oligosymptomatic incisional hernias – surgical repair or watchful waiting? AWARE – a prospective randomized multicenter study. *Passion Chirurgie* 2014 April, 4(04)

Lauscher JC, **Leonhardt M**. Muss ein Narbenbruch immer operiert werden? Eine Studie soll aufklären. *Polyposis-Post* 1/2015

Lauscher JC, **Leonhardt M**, Martus P, Zur Hausen G, Aschenbrenner K, Zurbuchen U, Thielemann H, Kohlert T, Schirren R, Simon T, Buhr HJ, Ritz JP, Kreis ME. Watchful waiting vs surgical repair of oligosymptomatic incisional hernias: Current status of the AWARE study. *Chirurg*. 2016 Jan;87(1):47-55. doi: 10.1007/s00104-015-0011-2.

Leonhardt M, Aschenbrenner K, Kreis ME, Lauscher JC. Exploring the characteristics and potential disparities of non-migrant and migrant colorectal cancer patients regarding their satisfaction and subjective perception of care – a cross-sectional study. *BMC Health Services Research* 2018;18:423. doi: 10.1186/s12913-018-3232-5.

Leonhardt M. Support and information sources during disease – focusing on migrant patients in Germany, November 2018, *The European Journal of Public Health* 28(suppl_4), DOI:10.1093/eurpub/cky214.281

Overå S & **Leonhardt M**, Ungdom og doping: Bruk, tilgjengelighet og anskaffelse av dopingmidler blant norske 13-18 åringer. In *Doping*, Wallin Weihe HJ (ed) Seite 173 - 186 Cappelen Damm Akademisk, Oslo 2019. ISBN: 9788202586973 (Jugendliche und Doping: Nutzungsverhalten, Verfügbarkeit und Beschaffung von Dopingmitteln. In: *Doping*)

Leonhardt M, Aschenbrenner K, Grone J, Kreis ME, Lauscher JC: Sources of Support and Information During Disease: An Exploratory Study, Comparing Migrant and Nonmigrant Colorectal Cancer Patients in Germany. *J Transcult Nurs* 2019:1043659619875197.

Strobel RM, **Leonhardt M**, Krochmann A, Neumann K, Speichinger F, Hartmann L, Lee LD, Beyer K, Daum S, Kreis ME et al: Reduction of Postoperative Wound Infections by Antiseptics (RECIPE)? A Randomized Controlled Trial. *Ann Surg* 2019.

M Leonhardt, D Shawel Abebe: *European Journal of Public Health*, Volume 29, Issue Supplement_4, November 2019, ckz186.051, <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckz186.051>

Leonhardt M, Aschenbrenner K, Kreis ME, Lauscher JC: Does migrant background predict to what extent colorectal cancer patients want to be informed about their life expectancy? – a cross-sectional analysis. *International Journal for Equity in Health* 2019, 18(1):192

Leonhardt M, Lien L: Fargerik grønt – Innvandre og friluftsliv: In NaKuHel og folkehelse som bærekraft. Tellnes G (red.). Michael 2019, Supplement 23. ISBN: 978-82-92871-81-2 (Bunt Grün – Migranten und Outdoor-Aktivitäten. In: Natur, Kultur und Gesundheit – Public Health nachhaltig gestalten)

Overå S & **Leonhardt M.** Gaming: ungdom og digitale fellesskap. KONTEKTS. 5 – 3/2020. ISSN 2535-4825 (Gaming: Jugendliche und digitale Gemeinschaft)

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich einigen wichtigen Menschen danken, die es mir ermöglicht haben, diese Studie durchzuführen.

Als erstes gilt mein großer Dank meinem Betreuer, PD Dr. Johannes C. Lauscher, der mir die Chance gab, diese spannende Studie durchzuführen. Durch seine konstruktiven Rückmeldungen und fachlichen Reflexionen habe ich viel gelernt. Danke für die hervorragende Betreuung meiner Promotion. Mein Dank gilt auch meinen ehemaligen Kollegen an der Klinik für Allgemein-, Viszeral- und Gefäßchirurgie am Campus Benjamin Franklin der Charité – Universitätsmedizin Berlin, namentlich meinem Zweitbetreuer PD Dr. Jörn Gröne, der den initialen Kontakt zum Charité Comprehensive Cancer Center hergestellt hat sowie meiner ehrenwerten Kollegin Katja Aschenbrenner für die großartige Unterstützung bei der Durchführung des Pretests, der Versendung der Fragebögen und der Dateneingabe. Besonderer Dank gilt nicht zuletzt Prof. Dr. Martin E. Kreis, dem ärztlichen Direktor der Klinik für Allgemein-, Viszeral- und Gefäßchirurgie für die Unterstützung und Bereitstellung der erforderlichen Ressourcen.

Die vorliegende Forschungsarbeit wäre ohne die gute Zusammenarbeit mit dem Charité Comprehensive Cancer Center nicht möglich gewesen. Besonderer Dank gilt hier neben Steffen Sander, dem Koordinator des Klinisches Krebsregisters auch Baharan Naghavi, Projektkoordinatorin der AG "Interkulturelle Kommunikation" für das Bereitstellen der Basisdaten und wertvolle Hinweise bei der Entwicklung des Fragebogens sowie dessen Übersetzungen. Auch möchte ich den Übersetzerinnen und dem Übersetzer der Fragebögen danken, namentlich Diana Karklin, Gamze Gümbay und Salim Wasir Berlet.

Ein weiterer Dank gilt meinen Kollegen am Institut für Verhaltenswissenschaften an der medizinischen Fakultät der Universität Oslo, die mir durch die Aufnahme in ihre Forschungsgruppe ermöglicht haben, auch in Norwegen diese Studie weiterzuführen. Auch gilt mein besonderer Dank meinem Chef am Innlandet Hospital Trust, Lars Lien, der mir Freiräume geschaffen hat, diese Dissertation neben meiner Arbeit durchzuführen und finanzielle Mittel zur Verfügung gestellt hat, diese Studie auf der European Public Health Conference 2018 zu präsentieren.

Schlussendlich möchte ich den wichtigsten Menschen im meinem Leben danken. Tim, Tilda und Tobias, die mir immer wieder ein Lächeln auf die Lippen zaubern.

Anhang 1: Fragebogen in deutscher Sprache



Fragenbogen zur Versorgungszufriedenheit von Menschen mit Darm- / Enddarmkrebs

1. In welchem Land sind Sie geboren?
 in Deutschland
 in einem anderen Land und zwar in
 2. In welchem Land ist Ihre Mutter geboren?
 in Deutschland
 in einem anderen Land und zwar in
 3. In welchem Land ist Ihr Vater geboren?
 in Deutschland
 in einem anderen Land und zwar in
 4. In welcher Sprache können Sie sich am besten ausdrücken?
 in deutsch
 in einer anderen Sprache und zwar
 zweisprachig: und
 5. Ist Ihre Erkrankung (Darm-/ Enddarmkrebs) wieder aufgetreten?
Ja Nein nicht bekannt
 6. Wenn „Ja“, wie häufig trat der Tumor erneut auf?
 einmal mehr als einmal
 7. Haben Sie aktuell Beschwerden?
Ja Nein
- Wenn „Ja“, welche?
- | | |
|--|---|
| Schwäche | <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein |
| Atemnot | <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein |
| Schmerzen | <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein |
| Taubheitsgefühl/ Kribbeln in Fingern und/ oder Zehen | <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein |
| Hautveränderungen | <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein |
| Übelkeit/ Erbrechen | <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein |
8. Sind Sie aktuell wegen Ihrer Krebserkrankung in Behandlung?
Ja Nein
- Wenn „Ja“ - welche:
- | | |
|------------------|---|
| Chemotherapie | <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein |
| Strahlentherapie | <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein |
| Operation | <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein |
- Sonstiges:
9. Haben Sie jemals an einer klinischen Studie teilgenommen?
Ja Nein

Bitte kreuzen Sie bei den Fragen 10 bis 13 die zutreffende Punktzahl an:

10. Wie gut fühlen Sie sich bisher über Ihre Krebserkrankung beraten?

Ausführlichkeit

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
sehr schlecht *sehr gut*

Qualität

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
sehr schlecht *sehr gut*

Verständlichkeit

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
sehr schlecht *sehr gut*

Auf meine Fragen wurde eingegangen

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
sehr schlecht *sehr gut*

Erhaltene Informationen über die Erkrankung

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
sehr schlecht *sehr gut*

11. Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer bisherigen ärztlichen Behandlung?

Fachwissen der Ärzte

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
sehr schlecht *sehr gut*

Meine Beteiligung an Therapieentscheidungen

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
sehr schlecht *sehr gut*

Einbindung meiner Angehörigen in die Behandlung

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
sehr schlecht *sehr gut*

12. Wie beurteilen Sie Folgendes auf einer Skala von 1 bis 10?

Der Therapieerfolg war

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
schlechter als erwartet *besser als erwartet*

Die Nebenwirkungen waren

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
schlimmer als erwartet *milder als erwartet*

Die Belastungen der Operation waren

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
schlimmer als erwartet *geringer als erwartet*

Die Schmerzen waren

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
schlimmer als erwartet *geringer als erwartet*

Die Übelkeit/ das Erbrechen waren

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
ausgeprägter als erwartet *weniger ausgeprägt als erwartet*

Die Erschöpfung war

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
ausgeprägter als erwartet *weniger ausgeprägt als erwartet*

13. Wie zufrieden sind Sie mit dem Aufenthalt im Krankenhaus?

Ausstattung (zum Beispiel medizinische Geräte, Betten, Essen, Komfort)

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
sehr schlecht *sehr gut*

Organisation und Abläufe

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
sehr schlecht *sehr gut*

Pflegepersonal

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
sehr schlecht *sehr gut*

Kommunikationsmöglichkeit

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
sehr schlecht *sehr gut*

14. Haben Sie Vorschläge für die bessere Versorgung von Patienten mit Migrationshintergrund?

- Schulung des medizinischen Personals für andere Kulturen / Religionen
- mehr medizinisches Personal mit Migrationshintergrund
- Dolmetschendienst rund um die Uhr
- mehr Informationsangebote in verschiedenen Sprachen
- andere Vorschläge
- keine Vorschläge

15. Wer hat Sie während Ihrer Erkrankung am meisten unterstützt?

- Ihr behandelnder Arzt
- ein Familienmitglied oder ein Freund
- Ihre Krankenschwester/ Pfleger/ Arzthelfer
- eine Selbsthilfegruppe
- ein anderer Patient

16. Wo bekommt man die besten Informationen zu Therapiemöglichkeiten?

- im Gespräch mit dem behandelnden Arzt
- in einer Patientenbroschüre
- in einer Fernsehsendung
- Kontakt mit einer Selbsthilfegruppe
- im Internet
- im Gespräch mit dem Hausarzt
- in Aufklärungsbroschüren in der jeweiligen Muttersprache

17. Kennen Sie Informationsmaterial über Ihre Krankheit in Ihrer Muttersprache?

- Ja und zwar
- Nein

Wenn „Ja“, war es hilfreich?

- Ja Nein

18. Welche Informationsmöglichkeiten sollten Krebspatienten haben?

- Für die Patienten sollten Broschüren zu allen Themen bereitliegen.
- Es sollten Aufklärungsvideos zu allen Therapieschritten bereitstehen.
- Es sollte mehr Zeit für das Aufklärungsgespräch eingeplant werden.
- Es sollte mehr Zeit für Nachfragen eingeplant werden.
- weitere Möglichkeiten:

19. Hatten Sie schon einmal persönlichen Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe?

- Ja Nein

Wenn „Ja“, wie ist dieser Kontakt zustande gekommen?

- über eine Broschüre
- über andere Patienten
- über einen behandelnden Arzt
- über Bekannte oder Angehörige
- über das Internet
- über Radio/TV/Zeitung
- Sonstiges

Wenn „Nein“, warum?

- wegen mangelhaftem Angebot in meiner Muttersprache
- ich hatte kein Interesse
- es wird mir nicht weiterhelfen
- ich spreche lieber mit Angehörigen / Bekannten über meine Krankheit
- Sonstiges:

20. Wie ehrlich möchten Sie über Ihre Lebenserwartung aufgeklärt werden:

- so genau wie möglich
- ungefähr
- ich will es nicht wissen

21. Glauben Sie, dass Ihre Ärzte Sie bisher ehrlich über die jeweilige Therapie informiert haben?

- Ja Nein

22. Welche Information zu Ihrer Krankheit ist für Sie am wichtigsten?

- Wie lange muss ich ins Krankenhaus?
- Wie lange habe ich noch zu leben?
- Bekomme ich die richtige Therapie?
- Welche Ausbildung haben meine Ärzte?
- Wie viele Patienten mit meiner Erkrankung behandelt mein Arzt?
- Gibt es Alternativen zu den Medikamenten, die ich bekomme?
- Was kann ich noch wie lange tun?

23. Werden bei Ihnen regelmäßig Nachsorgemaßnahmen durchgeführt?

- Ja Nein Ich weiß nicht

24. Haben Sie noch weitere Anmerkungen?

.....
.....
.....

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!