

Patient-Reported Outcomes (PROs) in der Routineversorgung bei Krebserkrankungen

Anwendungsbeispiele aus ausgewählten Ländern

© Bertelsmann Stiftung
März 2024

Bertelsmann Stiftung
Carl-Bertelsmann-Straße 256
33311 Gütersloh
www.bertelsmann-stiftung.de

Verantwortlich
Uwe Schwenk

Autorinnen und Autoren
Prof. Dr. Volker Amelung, inav GmbH
Dr. Matthias Arnold, inav GmbH
Dr. Maria Altendorf, ehemals inav GmbH
Dr. Lea-Sophie Borgmann, inav GmbH

Redaktion
Marion Grote Westrick
Sina Busse
Andrea Fürchtenicht
Hannah Wehling
Emma Menzel

Korrektorat
Rudolf Jan Gajdacz – team 4media&event

Design
Dietlind Ehlers

Bildnachweis
Titelbild: © stock.adobe.com – Andrey Popov; timtimphoto; HeinzWaldukat; fizkes;
sunabesyou; Mila Supinskaya; Monkey Business; LIGHTFIELD STUDIOS; Drobot Dean;
sumetee theesungnern/EyeEm; Bonsales; Ljupco Smokovski; golubovy; nimito; Syda Productions;
cristalov; pikselstock; Krakenimages.com; Mariia Petrakova; bernardbodo. Collage by YMNKY.DE.
Seite 86: Prof. Dr. Volker Amelung Dr. Matthias Arnold , Dr. Maria Altendorf: © inav GmbH;
Dr. Lea-Sophie Borgmann: © Leah Kunz

DOI 10.11586/2024019

Patient-Reported Outcomes (PROs) in der Routineversorgung bei Krebserkrankungen

Anwendungsbeispiele aus ausgewählten Ländern

Autorinnen und Autoren:

Prof. Dr. Volker Amelung, inav GmbH

Dr. Matthias Arnold, inav GmbH

Dr. Maria Altendorf, ehemals inav GmbH

Dr. Lea-Sophie Borgmann, inav GmbH

Inhalt

	Abbildungsverzeichnis	6
	Tabellenverzeichnis	6
	Abkürzungsverzeichnis	7
	Glossar	8
	Zusammenfassung der Ergebnisse	9
1	Einleitung	12
2	Methodik	17
3	Deskription und Diskussion der Ergebnisse	20
3.1	Australien	22
3.2	Dänemark	27
3.3	Deutschland	31
3.4	England	36
3.5	Frankreich	40
3.6	Italien	42
3.7	Kanada	45
3.8	Niederlande	49
3.9	Norwegen	56
3.10	Schweden	59
3.11	Schweiz	63
3.12	Spanien	65
3.13	USA	67
4	Internationale Trends bei der Nutzung von PROs in der Krebsversorgung	71
4.1	Trends in der PROM-Implementierung	71
4.2	Erfolgsfaktoren und Herausforderungen	75
5	Schlussfolgerungen für Deutschland	76
	Literatur	78
	Anlage A: Interviewpartnerinnen und -partner	82
	Anlage B: Interviewleitfaden	83
	Autoren	87

Abbildungsverzeichnis

ABBILDUNG 1: Nutzungszwecke von Patient-Reported Outcomes (PROs)	13
ABBILDUNG 2: Inzidenz-, Prävalenz- und Mortalitätsraten bei Krebserkrankungen pro 100.000 Einwohner (altersstandardisiert) im Jahr 2020	21
ABBILDUNG 3: Screenshot PRM-Program	24
ABBILDUNG 4: Screenshot Phases in Danish Clinical Registries	29
ABBILDUNG 5: Screenshot MyChristie	37
ABBILDUNG 6: Screenshot eRAPID	38
ABBILDUNG 7: Screenshot GIMEMA	43
ABBILDUNG 8: Screenshot Cancer Care	47
ABBILDUNG 9: Screenshot KLIK	53
ABBILDUNG 10: Screenshot eSyM	69

Tabellenverzeichnis

TABELLE 1: Erhebung von PROs in Schweden	61
TABELLE 2: Identifizierte Aktivitäten zur Erhebung von PRO-Daten	71
TABELLE 3: Internationale Trends in der PRO-Implementierung	73

Abkürzungsverzeichnis

- ANZTCR** Australian and New Zealand Thyroid Cancer Registry
- BIP** Bruttoinlandsprodukt
- CATs** Computerized Adapted Testing
- CCC** Comprehensive Cancer Centers
- CDC** Centers für Disease Control and Prevention
- CHES** Health Evaluation System
- ClinROs** Clinician-Reported Outcomes
- CRN** Cancer Registry of Norway
- DiGA** Digitale Gesundheitsanwendung
- DKG** Deutsche Krebsgesellschaft
- DSGVO** Datenschutz-Grundverordnung
- DT** Distress Thermometer
- ECOG** Eastern Cooperative Oncology Group
- EDIUM** Ergebnisqualität bei Darmkrebs: Identifikation von Unterschieden und Maßnahmen zur flächendeckenden Qualitätsentwicklung
- ENCR** European Network of Cancer Registries
- EORTC** European Organisation for Research and Treatment of Cancer
- EORTC QLQ-C30** Fragebogen zur Lebensqualität der European Organisation for Research and Treatment of Cancer
- EPIC** Expanded Prostate Cancer Index Composite
- eRAPID** Electronic Patient Self-Reporting of Adverse-events: Patient Information and Advice
- ESAS** Edmonton Symptom Assessment System
- ESAS-r** Edmonton Symptom Assessment System revised
- eSyM** Electronic Symptom Management
- FAS** Fatigue Assessment Scale
- G-BA** Gemeinsamer Bundesausschuss
- GKV** Gesetzliche Krankenversicherung
- HADS** Hospital Anxiety and Depression Scale
- HSPA** Health System Performance Assessments
- ICHOM** International Consortium for Health Outcomes Measurement
- IKNL** Netherlands Comprehensive Cancer Organisation
- inav** Institut für angewandte Versorgungsforschung^o
- INeS** l'Institut National de la e-Santé
- KLIK** Kwaliteit van leven in Kaart
- LePaLuMo** Verbesserung der Lebensqualität (LQ) von Patienten mit Lungenkarzinom durch präferenzorientiertes LQ-Monitoring und Verknüpfung mit Krebsregisterdaten
- NAACCR** North American Association of Central Cancer Registries
- NCRAS** National Cancer Registration and Analysis Service
- NHS** National Health Service England
- NKRS** Nationale Krebsregistrierungsstelle
- OECD** Organisation for Economic Cooperation and Development
- PaRIS** Patient-Reported Indicator Survey
- PCBaSe** Prostate Cancer data Base Sweden
- PCO** Prostate Cancer Outcomes
- PCOR-ANZ** Prostate Cancer Outcomes Registry Australia and New Zealand
- pECOG** Eastern Cooperative Oncology Group performance status tool
- PedsQL** Pediatric Quality of Life Inventory
- PHF** Personal Health Folder
- PREs** Patient-Reported Experiences
- PRM-Program** Patient-Reported Measures Program
- PRO-CTCAE** Patient-Reported Outcome-Common Terminology Criteria for Adverse Events
- PROFILES** Patient-Reported Outcomes Following Initial treatment and Long Term Evaluation of Survivorship
- PROs** Patient-Reported Outcomes
- PROMs** Patient-Reported Outcome Measures
- PROMIS** Patient-Reported Outcomes Measurement Information System
- REDECAN** Red Española de Registros de Cáncer
- SDM** Shared Decision Making
- SKION** Stichting Kinder Oncologie Nederland
- VOICE** Value-based Healthcare for Outcomes in Breast or Lung Cancer in Europe
- WHO** World Health Organization

Glossar

Clinician-Reported Outcome Measures (ClinROs)

Messinstrumente zur Erfassung von Ärzten und Ärztinnen berichteter Ergebnisse zur Bewertung von Behandlungsergebnissen auf Basis objektiver Daten, die von Ärzten erfasst werden.

European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) Die Europäische Organisation für Krebsforschung und -behandlung (EORTC) entwickelt, leitet, koordiniert und fördert qualitativ hochwertige translationale und klinische Studien, um das Überleben und die Lebensqualität von Personen mit einer Krebserkrankung zu verbessern.

EORTC QLQ-C30 Instrument zur Erhebung von PRO-Daten, das zur Bewertung der Lebensqualität von Krebspatienten entwickelt wurde. Er wurde in über 100 Sprachen übersetzt, validiert und wird jedes Jahr in mehr als 5.000 Studien weltweit verwendet.

EPIC-26 Fragebogen zur Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Männern, die an Prostatakrebs erkrankt sind. Der Fragebogen besteht aus 26 Einzelfragen, die zu fünf Scores zusammengefasst werden (Inkontinenz, irritative/obstruktive Symptomatik, gastrointestinale Funktion, Sexualität und hormonelle Funktion).

EQ-5D Der EQ-5D ein generisches Instrument zur Erhebung von PRO-Daten zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Patientinnen und Patienten bewerten ihren Gesundheitszustand anhand von fünf Dimensionen: (1) Beweglichkeit/Mobilität, (2) Selbstversorgung, (3) alltägliche Tätigkeiten, (4) Schmerzen/körperliche Beschwerden und (5) Angst/Niedergeschlagenheit.

International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) Internationale Non-Profit-Organisation, die global einsetzbare, standardisierte PRO-Instrumente für verschiedene Krankheitsbilder entwickelt.

Patient-Reported Experience Measures (PREMs)

Messinstrumente zur Erhebung der von Patientinnen und Patienten gemachten Erfahrungen mit der Gesundheitsversorgung.

Patient-Reported Outcomes (PROs) Patientenberichtete Gesundheitsmerkmale und -zustände. Einschätzungen zur eigenen Gesundheit, die von Patienten selbst berichtet werden.

Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) Eine durch das US National Institute of Health geförderte Initiative mit dem Ziel, PRO-Fragebögen zur Anwendung in der klinischen Forschung und Routineversorgung zu entwickeln und zu validieren.

Patient-Reported Outcome Measures (PROMs)

Messinstrumente zur Erfassung patientenberichteter Ergebnisse: Instrumente/Fragebögen zur Bewertung der eigenen Gesundheit aus Patientensicht.

Zusammenfassung der Ergebnisse

Einführung

Der Gesundheits- bzw. Krankheitszustand von Patientinnen und Patienten wurde in der Vergangenheit vornehmlich anhand klinischer Parameter erhoben. Seit einigen Jahren werden diese jedoch vermehrt um patientenberichtete Daten, sogenannte Patient-Reported Outcomes (PROs), ergänzt. PROs stellen den selbst wahrgenommenen Gesundheitszustand – die körperliche, mentale und soziale Funktionsfähigkeit, das Wohlbefinden, die Symptomatik und Nebenwirkungen von Behandlungen und die gesundheitsbezogene Lebensqualität – aus Perspektive der Patientinnen und Patienten dar. PROs zeichnen sich darüber hinaus dadurch aus, dass sie Veränderungen im Gesundheitszustand vor, während mittel- und längerfristigen Behandlungen und danach sowie im Verlauf einer chronischen Erkrankung aus Patientensicht abbilden. Die digitale Übermittlung von PROs und ihrer Entwicklung im Zeitverlauf kann eine zeitnahe medizinische Reaktion nach sich ziehen. Hierdurch können Krankheitsüberwachung und Therapiesteuerung neu gedacht und geplant werden. Das kann nicht nur eine schnellere, sondern auch gezieltere Therapie ermöglichen und die Patientenorientierung enorm verstärken.

Für die Onkologie sind PROs von besonderer Bedeutung, weil sowohl die Krebserkrankung selbst als auch die Therapien mit erheblichen Symptomen und Beeinträchtigungen der Lebensqualität einhergehen. Die Erfassung und Auswertung von PROs erfolgt insbesondere im Rahmen von Forschungsprojekten, Pilotstudien und Registeraktivitäten, seltener jedoch in der Routineversorgung von Menschen mit einer Krebserkrankung oder in Krebsregistern (Bertelsmann Stiftung 2023; Steinbeck, Ernst und Pross 2021). Dies ist jedoch von besonderer Bedeutung, da heute die Patientensicht auf das Krankheitserleben, auf Behandlungen und deren Ergebnisse sowie auf Versorgungserfahrungen als Quelle zur Beurteilung von Versorgungsqualität anerkannt ist (OECD 2021). Vor diesem Hintergrund ist es in vielen Ländern eine zentrale Herausforderung, Erkenntnisse und Erfahrungen aus Forschungs- und Pilotprojekten in die onkologische Routineversorgung zu überführen. Ziel dieses Berichts ist die Identifikation von internationalen Good-Practice-Beispielen der Erhebung und Nutzung von PROs für die Routineversorgung von Menschen mit einer Krebserkrankung, um dadurch Trends, Erfolgsfaktoren und Herausforderungen zu identifizieren und für die (weitere) Nutzung von PROs in der Krebsroutineversorgung in Deutschland nutzbar zu machen.

Methodik

13 Länder wurden aufgrund des Umfangs ihrer Aktivitäten zur Erhebung und Nutzung von PROs in der Routineversorgung für die Analysen ausgewählt: Australien, Dänemark, Deutschland, England, Frankreich, Italien, Kanada, Niederlande, Norwegen, Schweden, Schweiz, Spanien, USA. Zur Erfassung der in den Ländern laufenden Aktivitäten wurden strukturierte Literatursuchen und internetbasierte Suchen nach grauer Literatur durchgeführt. Ergänzt wurden diese Recherchen durch qualitative Interviews mit Expertinnen und -Experten im Bereich der PROs bei Krebserkrankungen sowie eine quantitative Befragung weiterer PROM-Expertinnen und Experten. Die Ergebnisse für jedes Land sind anhand von drei Dimensionen zusammengefasst: 1. Länderprofil, 2. Identifizierte Beispiele der PRO-Nutzung, 3. Erfolgsfaktoren und Herausforderungen. Abschließend erfolgen eine Zusammenstellung internationaler Trends und Herausforderungen sowie einige Schlussfolgerungen für Deutschland.

Ergebnisse

Trends in der PRO-Erhebung:

Die Betrachtung der Beispiele in den 13 ausgewählten Ländern hat übergreifende Trends in der Erhebung von PROs hervorgebracht: So ist zum einen die digitale Erhebung auf dem Vormarsch. Diese findet sowohl in den Kliniken als auch zu Hause über Patientenportale und Apps statt. Einhergehend mit der Digitalisierung steht die Integration der PRO-Daten in Fall- oder Patientenakten in vielen der identifizierten Beispiele im Fokus. In vielen Fällen werden für die Erhebung standardisierte Instrumente eingesetzt, so zum Beispiel der EORTC QLQ-C30 als Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Krebserkrankungen. Die digital erhobenen und in den Fallakten gespeicherten PRO-Daten werden in einigen Aktivitäten von qualifizierten Pflegekräften im Sinne einer Triage gescreent, um daraus abgeleitet Kontakt mit den Patientinnen und Patienten aufzunehmen. Um die Implementierung der PRO-Erhebung im Klinikalltag umzusetzen, wurden in einzelnen Ländern begleitend dezidierte Verantwortliche als sogenannte Change Champions eingesetzt. Mit Blick auf die Krebsregister erfolgt die Datenerhebung in einer Vielzahl der Länder in entitätsspezifischen Registern.

Trends in der Nutzung von

PRO-Daten: Im klinischen Setting werden PROs in den betrachteten Aktivitäten vornehmlich im Rahmen medizinischer Interventionen zur Therapiesteuerung und zum Patient Empowerment eingesetzt. Therapiesteuerung meint hier unter anderem die Planung und Anpassung von Behandlungen sowie die gemeinsame Entscheidungsfindung (Shared Decision Making, SDM). Das Patient Empowerment wird insbesondere über Informationen und Übungen gestärkt, die Patientinnen und Patienten in Apps oder Patientenportalen zusätzlich zu ihren PRO-Daten erhalten (z. B. zum Selbstmanagement von Symptomen). Weiterhin erfolgt die Nutzung im klinischen Setting im Rahmen der Qualitätssicherung in Weiterbildungen und internen Benchmarkings. Krebsregister nutzen PRO-Daten ebenso für die Qualitätssicherung und das Qualitätsmanagement, aber auch auf aggregierter Ebene zum Public Reporting. Zentral ist hier auch die Bereitstellung der Daten für Forschung und Public Health. Nur selten werden in Registern erhobene PRO-Daten derzeit aktiv in den Klinikalltag integriert.

Erfolgsfaktoren: Damit möglichst viele Patientinnen und Patienten die Fragebögen (PROMs) ausfüllen, sind die adäquate Auswahl von PROMs mit hoher Validitätsevidenz und Nutzen für die unmittelbare Therapiesteuerung oder das Symptommanagement sowie eine Auswahl möglichst kurzer Fragebatterien oft genannte Erfolgsfaktoren. Um die Behandlungsteams von der PRO-Nutzung zu überzeugen und zu motivieren, sollten sie bei der Planung der Erhebungen, der Auswahl der PROMs und der Strategie zur Implementierung beteiligt werden. Auch ist die PRO-Erhebung mit direktem Echtzeit-Feedback als Erfolgsfaktor zu nennen, da die Daten so leichter in den Klinikalltag integrierbar und damit nutzbar sind. Zuletzt sind hier aber vor allem engagierte Teams und qualifiziertes Personal zur Erhebung, zum Management und zur Nutzung von PRO-Daten sowie auch begleitende Maßnahmen, wie zum Beispiel Schulungen, erforderlich, um eine erfolgreiche Implementierung zu gewährleisten. Auf Systemebene sollten die konkreten Nutzungszwecke und Zielsetzungen der PRO-Erhebung a priori definiert werden, um politische und administrative Instanzen von deren Nutzen zu überzeugen.

Schlussfolgerungen für Deutschland

Herausforderungen: Aus Perspektive der befragten Expertinnen und Experten besteht die zentrale Herausforderung darin, die PRO-Daten in den Klinikalltag zu integrieren. Dabei steht nicht nur die technische Integration und Auswertung der Daten im Fokus, sondern auch die Überzeugung der Leistungserbringer, dass PROs für eine bessere Patientenversorgung notwendig und nützlich sind. Dies ist insbesondere vor dem Hintergrund des durch die Erhebung von PROs erhöhten Arbeitsaufwands von Relevanz. Auf Systemebene bestehen Herausforderungen darin, Entscheidungsträger in Politik und Klinikmanagement vom Nutzen einer PRO-Erfassung zu überzeugen, die PRO-Daten in bestehende IT-Infrastrukturen zu integrieren bzw. solche Infrastrukturen aufzubauen, sowie darin, die PRO-Daten (oder zumindest deren Erhebung und Nutzung) in Vergütungsanreizen zu berücksichtigen.

In der Routineversorgung von Menschen mit einer Krebserkrankung gibt es in Deutschland bereits einzelne Leuchtturmaktivitäten zur Erhebung und Nutzung von Patient-Reported Outcomes, so zum Beispiel an der Martini-Klinik Hamburg für Patienten mit Prostatakrebs oder am Krukenberg-Krebszentrum Halle für Personen, die eine Strahlentherapie erhalten. Auch ist die Erhebung von PROs Voraussetzung für die Zertifizierung von Prostata- und Darmkrebszentren sowie Comprehensive Cancer Centres (CCC) durch die Deutsche Krebsgesellschaft bzw. OnkoZert.

Die in Deutschland insgesamt noch eher geringe Sammlung und Berücksichtigung von PROs im Rahmen der medizinischen Intervention – im Kontext dieser Studie während der laufenden Krebsbehandlung – lässt sich nach Expertenmeinung vor allem darauf zurückführen, dass Leistungserbringer erst vom Nutzen der PROs für beispielsweise die Therapiesteuerung überzeugt werden müssen. Zudem sollten auch Patientinnen und Patienten erfahren, dass sie selbst davon profitieren, wenn sie ihre PROs melden. Dies ist insbesondere dann der Fall, wenn ein Mitglied des Behandlungsteams die PROs mit ihnen bespricht.

Für Deutschland kann festgehalten werden, dass Leistungserbringer und Patientinnen und Patienten frühzeitig in die Implementierung von PRO-Daten eingebunden werden müssen. Mit einem Top-down-Prozess, beispielsweise bezüglich der Auswahl geeigneter Instrumente oder der standardisierten Erhebung, kann zudem einer weiteren Fragmentierung der PRO-Erhebung vorgebeugt werden. Gleichzeitig sind Bottom-up-Initiativen von großer Bedeutung, um die spezifischen Anforderungen und Bedürfnisse einzelner Akteure adäquat zu berücksichtigen.

1 Einleitung

Die Zentrierung der Versorgung an den Bedarfen der Patientinnen und Patienten ist weltweit ein zentraler Anspruch an fortschrittliche Gesundheitssysteme. Eine stärkere Patientenzentrierung sowie die Verankerung der Patientenperspektive in der Versorgung sind zentrale Forderungen der Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung (OECD) und der Weltgesundheitsorganisation (WHO) (OECD 2021; WHO 2015). Ein wichtiger Aspekt der Patientenzentrierung ist es, die von Patientinnen und Patienten wahrgenommene Qualität der Versorgung zu messen und zu berücksichtigen, und zwar anhand von Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) und Patient-Reported Experience Measures (PREMs). Während PREMs die Erlebnisse und Erfahrungen mit der Versorgung erheben, erfassen PROMs den individuell wahrgenommenen Gesundheitszustand.

Patient-Reported Outcomes (PROs) ergänzen sowohl in der Forschung als auch in der medizinischen Praxis klinische Parameter und Kenngrößen medizinischer Versorgung. Mit klinischen Parametern sind hier biologische und physiologische Messwerte, wie zum Beispiel Blutdruck, Vergleichsindikatoren, wie zum Beispiel die Klassifikation von Tumoren, aber auch epidemiologische Kennzahlen, wie zum Beispiel Mortalitätsraten, gemeint. So groß die Relevanz klinisch erhobener und bewerteter Kennzahlen ist, fehlt es im aktuell vorherrschenden Ansatz an der Einbindung der subjektiven Patientenperspektive: So werden in der Routineversorgung bisher eher selten PROs vor, während und nach einer medizinischen Behandlung einbezogen (Steinbeck 2021: 15). Dies ist auch deswegen relevant, weil die strukturierte Auskunft über den eigenen Gesundheitszustand Patientinnen und Patienten in die Lage versetzt, Gesundheitskompetenz aufzubauen sowie im Behandlungsverlauf auch aktiv Selbstmanagement und Selbstfürsorge zu betreiben. Außerdem können durch eine frühzeitige und kontinuierliche Einbindung der Patientenperspektive und die zeitnahe Reaktion auf PROs individuelle und kollektive Patientenbedarfe

und -bedürfnisse besser in der Versorgung berücksichtigt werden. Dies kann nicht nur die Teilhabe und den schnelleren Zugang zu einer adäquaten Versorgung verbessern, sondern hat das Potenzial, bessere Outcomes der Gesundheitsversorgung zu generieren. In der Folge kann dies auch zu verbesserten Bedingungen aufseiten des medizinischen Personals (z. B. eine höhere Zufriedenheit am Arbeitsplatz), aber auch zu Kostensenkungen (z. B. durch effizienteren Einsatz von Gesundheitsleistungen) führen. Andererseits geht die Ergänzung objektiver, klinischer Daten um subjektive, patientenbezogene Daten mit einer höheren Komplexität der medizinischen Entscheidungsgrundlagen einher, für deren Umsetzung ausreichend Ressourcen nötig sind.

Nutzungszwecke von Patient-Reported Outcomes

Zentrales Element der auf Patientinnen und Patienten zentrierten Versorgung sind Patient-Reported Outcomes (PROs), erhoben durch Patient-Reported Outcome Measures (PROMs). Die Berücksichtigung von PROs wurde im Jahr 2017 von der OECD erstmalig für den internationalen Vergleich und das Benchmarking von Gesundheitssystemen empfohlen, ein Meilenstein in der auf Patientinnen und Patienten zentrierten Gesundheitsversorgung (OECD 2017).

Die Nutzungszwecke von individuellen PROs und aggregierten PRO-Daten lassen sich dabei in drei Kategorien gliedern: medizinische Interventionen, qualitätsorientierte Steuerung und Evidenzgenerierung (siehe Abbildung 1).

Im Rahmen medizinischer Interventionen werden PROs als individuelle Befundwerte erhoben, um die individuelle Versorgung und Therapie von Patientinnen und Patienten zu verbessern. Beispielsweise können PROs als Basis für personalisierte Anleitungen zum Selbst-

ABBILDUNG 1: Nutzungszwecke von Patient-Reported Outcomes (PROs)



Quelle: Bertelsmann Stiftung 2023: 4

BertelsmannStiftung

management von Symptomen und Therapien dienen (Acuña Mora et al. 2022; Aujoulat et al. 2007). Die Nutzung von PROs zur Therapiesteuerung beinhaltet unter anderem deren Einbezug in die Diagnose- und Indikationsstellung, die Anpassung laufender Therapien und das sogenannte Shared Decision Making (Bertelsmann Stiftung 2023). Shared Decision Making meint dabei, dass Informationen zwischen Patientinnen und Patienten und medizinischem Personal ausgetauscht und Entscheidungen gemeinsam und gleichberechtigt getroffen werden (Stiftung Gesundheitswissen 2020).

Zudem können zu Daten aggregierte PROs auf Systemebene zur **qualitätsorientierten Steuerung** genutzt werden: Sie werden sowohl in das interne Qualitätsmanagement unter anderem im Sinne eines Benchmarkings von Leistungen oder in die Zertifizierung von Zentren als auch bei der externen Qualitätssicherung, beispielsweise bei der Anpassung von Leitlinien, eingebunden. Zum Zwecke des Marktzugangs ermöglicht der Einsatz von PRO-Daten die Wirksamkeitsmessung von Versorgungsformen oder Produkten wie Arzneimitteln oder digitalen Gesundheitsanwendungen (DiGA) (Bertelsmann Stiftung 2023).

Zur **Evidenzgenerierung** werden aggregierte PRO-Daten für Forschung und Public Health eingesetzt: Sie können hier insbesondere als primäre oder sekundäre End-

punkte im Rahmen von klinischen Studien sowie der epidemiologischen, ökonomischen und der Versorgungsforschung dienen. Aus Public-Health-Perspektive sind PRO-Daten beispielsweise für das Gesundheitsmonitoring der Bevölkerung bzw. bestimmter Bevölkerungsgruppen sowie für Health System Performance Assessments (HSPA) relevant. Schließlich könnten im Feld der ergebnisorientierten Vergütung sowohl die Erhebung von PRO-Daten als auch die daraus abgeleiteten Ergebnisse vergütet werden (a. a. O.).

Erhebungsinstrumente: Patient-Reported Outcome Measures (PROMs)

PROs werden mithilfe von Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) erhoben. Bei PROMs handelt es sich in der Regel um Fragebögen, anhand derer Patientinnen und Patienten strukturiert ihre Lebensqualität, Alltagsfunktionen und Symptomschwere bzw. Beeinträchtigungen durch Symptome im Alltag in Bezug auf die jeweilige Krankheit und ihren Allgemeinzustand selbst einschätzen (Hostettler, Kraft und Bosshard 2018; Kowalski und Hübner 2020). PROs können im Querschnitt erhoben werden, zum Beispiel zur Diagnostik, oder um den Status quo im Rahmen von Referenz- oder Normdatenstichproben zu erfassen oder im Zeitverlauf (longitudinal), um den Krankheitsver-

lauf zu beobachten bzw. zu beschreiben. Sie ergänzen Clinician-Reported Outcomes (ClinROs) im Sinne einer ganzheitlichen Erfassung von Gesundheit und Krankheit und dementsprechend auch der Versorgungsqualität. Gut konzipierte PROMs involvieren verschiedene Stakeholder im Entwicklungsprozess und werden umfangreichen, psychometrischen Tests unterzogen. Je mehr Evidenz über die Validität, Reliabilität und Responsivität der Fragebögen für den jeweiligen Anwendungskontext vorhanden ist, desto stärker ist das Vertrauen in die Qualität der daraus resultierenden Daten und der abgeleiteten Maßnahmen (Hawkins et al. 2021; Weinfurt 2021). PROMs können vor Beginn, während und nach Abschluss von Behandlungen sowie auch für diagnostische Zwecke eingesetzt werden.

Bereits 2004 wurde in den USA eine große Initiative zur Entwicklung von standardisierten Instrumenten zur Erhebung von PROs ins Leben gerufen. Die Initiative des Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) hat die Standardisierung von PROs zu körperlichen, psychischen und sozialen Dimensionen von Gesundheit und Wohlbefinden zum Ziel und wendet dabei u. a. auch Methoden der modernen Testtheorie an. Letzteres meint die Entwicklung von sogenannten Itembanks, in denen PROs nicht nur durch statische Instrumente erhoben, sondern auch via computeradaptiver Tests (Computerized Adapted Testing, CATs) erfasst werden (Cella et al. 2010). Auf diese adaptive Weise reduziert sich die Anzahl der von Patientinnen und Patienten zu beantwortenden Fragen.

Das Internationale Konsortium für die Messung von Gesundheitsoutcomes (International Consortium for Health Outcomes Measurement, ICHOM) hat für 28 Krankheitsbilder Standardsets zur Erhebung von PROs und ClinROs veröffentlicht. In diesen Standardsets werden bereits bestehende PROMs für das jeweilige Krankheitsbild empfohlen, für die Indikation Brustkrebs zum Beispiel der EORTC QLQ-C30 mit einem speziell für Brustkrebs entwickelten Modul und weiteren Fragebögen für die Verlaufskontrolle.

Zunehmender Einsatz von PROMs in der Gesundheitsversorgung

Im internationalen Vergleich (Steinbeck, Ernst und Pross 2021) zeigt sich entsprechend dieser voranschreitenden Entwicklungen in den letzten Jahren ein

zunehmender Einsatz von PROMs, der von Forschungs- und Pilotprojekten bis hin zu Vorgaben für die Erhebung und Nutzung von PRO-Daten auf nationaler Ebene und in der Routineversorgung reicht. Unterschiede zwischen Ländern in der Implementierung und Nutzung von PROMs lassen sich zu einem großen Teil darauf zurückführen, wie stark der Fokus des jeweiligen Landes auf die Zentrierung von Patientinnen und Patienten, auf die Versorgungsqualität sowie auf die Ergebnistransparenz gelegt wird. Es ist auf vielen Ebenen eine Frage der Kultur, die neben technischen Voraussetzungen vor allem auch Veränderungen auf politischer, administrativer und medizinischer Ebene erfordert. Zudem gibt es eine Vielzahl verfügbarer Instrumente und Strukturen, die zur Implementierung von PROMs in die Routineversorgung eines Gesundheitssystems eingesetzt werden können: von der Integration in elektronische Patientenakten und Nutzung in Gesprächen zwischen medizinischem Personal und Patientinnen und Patienten über die Verankerung in der medizinischen Ausbildung und Nutzung für Benchmarking und Qualitätssicherung bis hin zur Visualisierung der eigenen PROs für Patientinnen und Patienten inklusive Anleitung zum Selbstmanagement. Interessant zu beobachten sind die erheblichen Unterschiede in der Implementierung und Nutzung von PROMs zwischen einzelnen Indikationsgebieten: Aktuell werden PROs insbesondere in der Orthopädie, der Rheumatologie, der Onkologie sowie bei der Behandlung chronischer Erkrankungen erhoben und berücksichtigt (a. a. O.).

PROMs in der Krebsversorgung

In der Krebsversorgung nimmt die Bedeutung von PROs mehr und mehr zu: Die positiven Entwicklungen in der Krebstherapie der letzten Jahrzehnte haben dazu geführt, dass heute immer mehr Patientinnen und Patienten die Krebserkrankung für lange Zeit überleben oder sogar vollständig geheilt werden. Gleichzeitig sind die Therapien nicht nur von hoher Komplexität, sondern dauern auch über einen langen Zeitraum mit immer neuen und sich verändernden Anforderungen, Symptomen, Therapieebenenwirkungen und Behandlungsoptionen an. Diese „Patient Journey“ erfordert ein hohes Maß an Adhärenz von den Patientinnen und Patienten, die sich gleichzeitig immer wieder mit neuen Informationen, zu treffenden Entscheidungen und sich verändernden Lebensumständen auseinandersetzen müssen.

Die Erhebung von PROs in der onkologischen Versorgung erfolgt international insbesondere im Rahmen von Forschungsprojekten, Pilotstudien und Registeraktivitäten, seltener jedoch im Rahmen der Routineversorgung von Menschen mit einer Krebserkrankung (Bertelsmann Stiftung 2023; Steinbeck, Ernst und Pross 2021). Mit Routineversorgung ist dabei die Erfassung von PROs und die Nutzung der Daten im Klinikalltag im Rahmen von medizinischen Interventionen und zur qualitätsorientierten Steuerung gemeint. Dies ist abzugrenzen von der Nutzung für die klinische Prüfung und Zulassung von Medizinprodukten und Arzneimitteln. Auch das Erfassen von PROs im Rahmen von Forschungsprojekten und Pilotstudien fällt nicht unter die Routineversorgung. In der onkologischen Versorgung werden aggregierte PRO-Daten auch von Krebsregistern genutzt. Hier wird in klinische und epidemiologische Register unterschieden: Epidemiologische Krebsregister erfassen im Kern, wie häufig Krebs in einer bestimmten Region diagnostiziert wird und wie sich Krebserkrankungen in der Bevölkerung verteilen. Klinische Krebsregister geben Aufschluss über die Versorgung der Patientinnen und Patienten mit einer Krebserkrankung. Die Meldung von PRO-Daten an die Krebsregister ist nur dann als Routineversorgung zu verstehen, wenn mit ihnen auch in der Patientenversorgung gearbeitet wird.

Vor diesem Hintergrund fordert die Deutsche Krebsgesellschaft (DKG), dass Patientinnen und Patienten stärker in das Management der Erkrankung, Behandlung und Nachsorge einbezogen werden sollten (Kowalski und Hübner 2020). Wurde in der Vergangenheit der Erfolg von medizinischen Versorgungskonzepten im onkologischen Bereich vornehmlich anhand klinischer Parameter, wie zum Beispiel Tumorwachstum und Mortalitätsraten, beurteilt, stehen heute das Krankheitserleben, die Behandlungen und deren Ergebnisse aus Patientensicht immer stärker im Fokus. Entsprechend notwendig wird die Beteiligung der erkrankten Personen an der Definition, Konzeption und Bewertung des Erfolgs ihrer Versorgung, um individuelle Strategien zu erarbeiten, die den Umgang mit potenziell langfristigen physischen und mentalen Folgen der Krebserkrankung und -behandlung im Alltag ermöglichen (McCorkle et al. 2011; Steinbeck, Ernst und Pross 2021).

Evidenz für Nutzen bei Berücksichtigung von PROs

Das Erfassen und Berücksichtigen von PROs in der Versorgung von Menschen mit einer Krebserkrankung ist mit positiven Effekten für die Behandlungsplanung, den Behandlungserfolg und auch die Rehabilitation bereits gut belegt. Daten aus den USA konnten zeigen, dass die Einbindung von digital übermittelten PRO-Daten in die Routineversorgung dazu führen kann, dass kritische klinische Verläufe frühzeitig erkannt werden und entsprechende Nachkontrollen früher und engmaschiger erfolgten. Dies konnte die Gesamtüberlebensrate der Patientinnen und Patienten steigern (Basch et al. 2017; 2022). Eine systematische Übersichtsarbeit zum Thema Schmerzmanagement bei Patientinnen und Patienten konnte darüber hinaus zeigen, dass die regelmäßige Kommunikation anhand von PROs zur Schmerzintensität und weiteren krebs-spezifischen Symptomen zwischen Patientin bzw. Patient und medizinischem Personal mit einer verbesserten Schmerzbehandlung zusammenhängt (Adam et al. 2017). Auch konnte die Berücksichtigung von PROs das Gespräch zwischen medizinischem Personal und Patientinnen und Patienten in Krebsbehandlungen verbessern (Mejdahl et al. 2017; Yang et al. 2018). Die auf PRO-Daten basierte Nachsorge in der Krebsversorgung kann außerdem das Selbstmanagement und damit die Autonomie der Patientinnen und Patienten unterstützen, indem sie das Bewusstsein für psychosoziale Probleme schärft und das Verständnis für die Symptome aufseiten der Patientinnen und Patienten erhöht (Mejdahl et al. 2017).

Ziel dieses Berichts

Vor dem oben beschriebenen Hintergrund besteht eine zentrale Herausforderung darin, die Erkenntnisse und Erfahrungen aus Forschungs- und Pilotprojekten in die onkologische Routineversorgung zu überführen. Es gilt, Erfolgsfaktoren, Hürden und Hemmnisse der Erhebung und Nutzung von PROs zu identifizieren und für die Implementierung in die Routineversorgung von Menschen mit einer Krebserkrankung nutzbar zu machen. Ziel dieses Berichts ist die Identifikation von internationalen Good-Practice-Beispielen der Erhebung und Nutzung von PROs für die Krebsroutineversorgung. Aus den Ergebnissen sollen Trends und Potenziale für PROs in der Routineversorgung von Personen mit einer Krebserkrankung in Deutschland abgeleitet, Erfolgs-

faktoren und Herausforderungen der Implementierung diskutiert und Impulse aus der bisherigen Umsetzung in verschiedenen Ländern gewonnen werden. Die Analyse beruht auf einem strukturierten Literaturüberblick, einer ausführlichen Suchmaschinenrecherche und Experteninterviews, die detailliertere Einblicke zu Hindernissen und Erfolgsfaktoren bei der Nutzung von PROs in der Routineversorgung bei Krebserkrankungen liefern. Der Bericht hat nicht den Anspruch, eine vollständige Beschreibung aller Aktivitäten in den Ländern darzustellen, sondern möchte durch die Vorstellung und Beschreibung der identifizierten Aktivitäten vielmehr verdeutlichen, dass die Berücksichtigung von PROs in der Krebsroutineversorgung auch heute schon in ganz unterschiedlichen Ländern, Kliniken und Settings möglich ist. Insofern dient der Bericht als Inspiration für die weitere PROM-Implementierung in die Routineversorgung.

2 Methodik

Dieser Bericht ist ein Projekt der Bertelsmann Stiftung und dem Institut für angewandte Versorgungsforschung (inav). Das methodische Vorgehen zur Identifizierung von Good-Practice-Beispielen gliedert sich in vier Teile: (1) eine strukturierte Literatursuche in PubMed, (2) eine Freihandsuche über die Suchmaschine Google, (3) qualitative Interviews mit internationalen Expertinnen und Experten zur Erhebung und Nutzung von PRO-Daten und (4) eine quantitative Befragung weiterer Expertinnen und Experten.

Strukturierte Literatursuche und Freihandsuche im Internet

Für die strukturierte Literaturrecherche galt es im ersten Schritt, einen Startpunkt (hier: ein Land) für die Literaturrecherche zu identifizieren, um davon ausgehend weitere Versorgungsaktivitäten in anderen Ländern zu identifizieren, zu denen dann ebenfalls strukturierte Literaturrecherchen durchgeführt wurden. In einem dritten Schritt wurde die Literatur aus Schritt zwei auf neue Länder gescreent, um ggf. weitere Länder mit etablierten PRO-Aktivitäten zu identifizieren. Neben der ländergebundenen Literatursuche im „Snowball-Verfahren“ wurde ergänzend eine nicht ländergebundene Literatursuche durchgeführt.

Basierend auf den Informationen aus dem von der Bertelsmann Stiftung im Jahr 2021 veröffentlichten Bericht „Patient-Reported Outcome Measures (PROMs): ein internationaler Vergleich“ wurde Australien als Startpunkt der Recherche gewählt, da hier bereits eine gut etablierte PROM-Nutzung in der Routineversorgung von Krebspatientinnen und -patienten bekannt war. Zur strukturierten Literatursuche wurde ein Suchterm für die Datenbank PubMed erstellt:

„Country AND ((“patient reported outcome measure”[Title/Abstract] OR “PROMs”[Title/Abstract] OR “patient reported outcome measures”[MeSH Terms]) AND “routine cancer*

care”[Title/Abstract] AND “english”[Language] AND 2017/01/01:2022/09/30[Date – Publication] AND “english”[Language]) OR (((“patient reported outcome measure”[Title/Abstract] OR “PROMs”[Title/Abstract] OR “patient reported outcome measures”[MeSH Terms]) AND “registry”[Title/Abstract] AND “cancer care”[Title/Abstract]) OR ((“patient reported outcome measure*”[Title/Abstract] OR “PROMs”[Title/Abstract] OR “patient reported outcome measures”[MeSH Terms]) AND “registries”[Title/Abstract] AND “cancer care”[Title/Abstract])) AND “english”[Language] AND 2017/01/01:2022/09/30[Date – Publication] AND “english”[Language])“*

Es wurde nach englischsprachiger Literatur gesucht, deren Veröffentlichungsdatum zwischen dem 1. Januar 2017 und dem 30. September 2022 lag.

Ergänzend zur strukturierten Datenbankrecherche wurde eine Freihandsuche nach Fachliteratur und grauer Literatur mit Google durchgeführt, wobei jeweils die ersten beiden Ergebnisseiten berücksichtigt wurden. Zusätzlich wurde die Internetsuche auch in deutscher und niederländischer Sprache durchgeführt. Der Suchterm lautete:

„Patient Reported Outcome Measures“ OR „Patient Reported Outcomes“ AND „routine cancer care“

Aus der initialen Literatursuche für Australien wurden durch Freihandsuchen sowie aufgrund von Experten hinweisen weitere Länder mit relevanten Aktivitäten identifiziert: Dänemark, Deutschland, England, Frankreich, Italien, Kanada, Niederlande, Norwegen, Schweden, Schweiz, Spanien und die USA.

Die in den Suchen identifizierten wissenschaftlichen Publikationen, Berichte und Websites wurden nach vorher definierten Ein- und Ausschlusskriterien gesichtet. Dabei wurden alle Publikationen eingeschlossen, die einen Impuls zur Implementierung

von PRO-Daten in die Routineversorgung bei Krebserkrankungen beinhalteten, in denen umfangreiche Forschungsprojekte zur Implementierung von PRO-Daten in die Routineversorgung bei Krebserkrankungen beschrieben wurden oder die die erfolgte Implementierung von PRO-Daten in die Routineversorgung von Krebserkrankungen darstellten.

Ausgeschlossen wurden diejenigen Publikationen, in denen die Nutzung von PROs ausschließlich als Studienendpunkte erfolgte bzw. wenn ein als solches direkt erkennbares Forschungsprojekt ohne Implementierungsimpuls für die Routineversorgung vorlag. Die vielfach im Vordergrund stehende Bedeutung von PROs im Rahmen von klinischen Studien und bei Studien zum Marktzugang wurde ausgeklammert, da diese Art der Nutzung von PROs als Endpunkte für die hier vorliegenden Fragestellungen keinen ausreichenden Fokus auf die auf Patientinnen und Patienten zentrierte Versorgungssteuerung legt. Mit Routineversorgung ist dabei die PRO-Nutzung im Klinikalltag im Rahmen von medizinischen Interventionen und zur qualitätsorientierten Steuerung gemeint. Dies ist abzugrenzen von der Nutzung für die klinische Prüfung und Zulassung von Medizinprodukten und Arzneimitteln. Die Meldung von aggregierten PRO-Daten an die Krebsregister wird in dem vorliegenden Bericht nur dann als Routineversorgung verstanden, wenn die Daten auch in die Versorgung zurückfließen.

Interviews mit Expertinnen und Experten

Im Rahmen von Interviews mit aus der Literatur- und Internetrecherche identifizierten Expertinnen und Experten aus den jeweiligen Ländern erfolgte eine Vertiefung und Diskussion der Ergebnisse. Qualitative Einzelinterviews ermöglichten es zum einen, relevante Aspekte der Themen zu erläutern. Zum anderen wurde den befragten Expertinnen und Experten die Möglichkeiten gegeben, eigene Ideen einzubringen oder einzelne Aspekte vertiefend zu betrachten (Gill et al. 2008). Im Rahmen der Interviews wurden vordefinierte Fragen, die auf dem Forschungsinteresse basierten, von den Gesprächspartnern beantwortet und ggf. gezielte Nachfragen durch die interviewende Person gestellt.

Von Oktober 2022 bis Februar 2023 wurden insgesamt 18 Expertinnen und Experten aus dem Bereich der

Krebsversorgung, der Krebsforschung, von Krebsregistern, aus der Pflege und PRO-Datenkoordination und der Versorgungsforschung interviewt (Anlage A). Die leitfadengestützten Interviews wurden in acht Fällen (Australien, Deutschland, England, Kanada, Niederlande (drei Interviews), Norwegen, Spanien, USA) via Videokonferenz durchgeführt. Vier Interviews (Dänemark, Frankreich, Schweden) wurden auf Wunsch der Interviewpartner schriftlich beantwortet. Für die Schweiz und Italien konnten keine Interviewpartner gewonnen werden. Für die Interviews wurde in Abstimmung mit der Bertelsmann Stiftung ein Interviewleitfaden erstellt (Anlage B), der folgende Themenkategorien adressierte:

- den Stellenwert von PROs in der Krebsversorgung im jeweiligen Land,
- die Rolle von PRO-Daten in Krebsregistern,
- den Prozess der Datenerhebung bis zur Datennutzung sowie
- die Beurteilung des Einsatzes von PRO-Daten in der Routinekrebsversorgung.

Der Leitfaden wurde vor dem Einsatz pilotiert und den Ergebnissen entsprechend adaptiert. Der Einsatz eines Leitfadens erleichtert die inhaltliche Strukturierung in der Datenerhebung (Gill et al. 2008). Die flexible Verwendung des Leitfadens ohne Beharren auf einer festgelegten Reihenfolge und Formulierung von Fragen ermöglicht es zudem, dass die interviewten Personen eigene inhaltliche Schwerpunkte setzen können (a. a. O.). Leitfäden dienen als thematische und strukturelle Unterstützung für die interviewenden Personen, bieten gleichzeitig jedoch Möglichkeiten zur individuellen Vertiefung (Helfferrich 2009). Die geführten Interviews dauerten im Mittel etwa 45 Minuten und wurden tonbandprotokolliert. Im Nachgang wurden die Interviews transkribiert und die Aufnahmen gemäß den Bestimmungen der DSGVO vernichtet. Die Interviewtranskripte wurden im Anschluss zur Synthese zu ein- bis zweiseitigen Ergebnisprotokollen zusammengefasst.

Quantitative Befragung weiterer Expertinnen und Experten

Der Fokus dieses Berichts liegt auf der Identifikation von Aktivitäten zur Erhebung und Nutzung von PROs im Rahmen der Routineversorgung von Menschen mit einer Krebserkrankung. Da über Routineaktivitäten in vielen Fällen nicht so ausführlich berichtet oder

wissenschaftlich publiziert wird, dass diese in Literaturdatenbanken oder Suchmaschinen auffindbar sind, wurden weitere Expertinnen und Experten quantitativ befragt. Primäres Ziel dieser Befragung war die Identifizierung weiterer Aktivitäten. Die Befragung erfolgte online im April 2023 via Lime Survey und enthielt offene und geschlossene Fragen.

Darstellung der Ergebnisse und methodische Limitationen

Im Ergebnis der Recherchearbeit werden Länder präsentiert, in denen PROs in der Routineversorgung von Krebserkrankungen bereits erfolgreich erhoben und genutzt werden oder in denen umfangreiche Forschungsprojekte zur Implementierung von PRO-Daten in die Routineversorgung von Krebserkrankungen laufen. Diese Good-Practice-Beispiele können als Impulse für eine zielgerichtete PROM-Implementierung in die deutsche Routineversorgung von Krebserkrankungen dienen.

Dabei ist es aus Sicht der Autorinnen und Autoren wichtig hervorzuheben, dass dieser Bericht keinen Anspruch auf Vollständigkeit der erhobenen Daten und dargestellten Aktivitäten erhebt. Vielmehr sollten gute Beispiele der Krebsroutineversorgung identifiziert und im Detail betrachtet werden. Das gewählte Vorgehen limitiert die Ergebnisse insbesondere hinsichtlich der Vorauswahl und des Einschlusses der betrachteten Länder, der Anzahl der Suchterme sowie der Anzahl und Auswahl der Expertinnen und Experten. So wurden zum Beispiel keine Software- und DiGA-Hersteller befragt, die den Erkrankten die Erfassung von PROs direkt in Form von digitalen Tagebüchern anbieten, oder die mit Kliniken oder Arzneimittelherstellern auch im Rahmen der Routineversorgung zusammenarbeiten. Einschränkend muss an dieser Stelle auch darauf hingewiesen werden, dass die Fragestellung nach Aktivitäten der Routineversorgung selbst möglicherweise ein limitierender Faktor sein kann, da Aspekte des klinischen Alltags nur in ausgewählten Fällen publiziert werden und somit nur selten öffentlich zugänglich und auffindbar sind.

3 Deskription und Diskussion der Ergebnisse

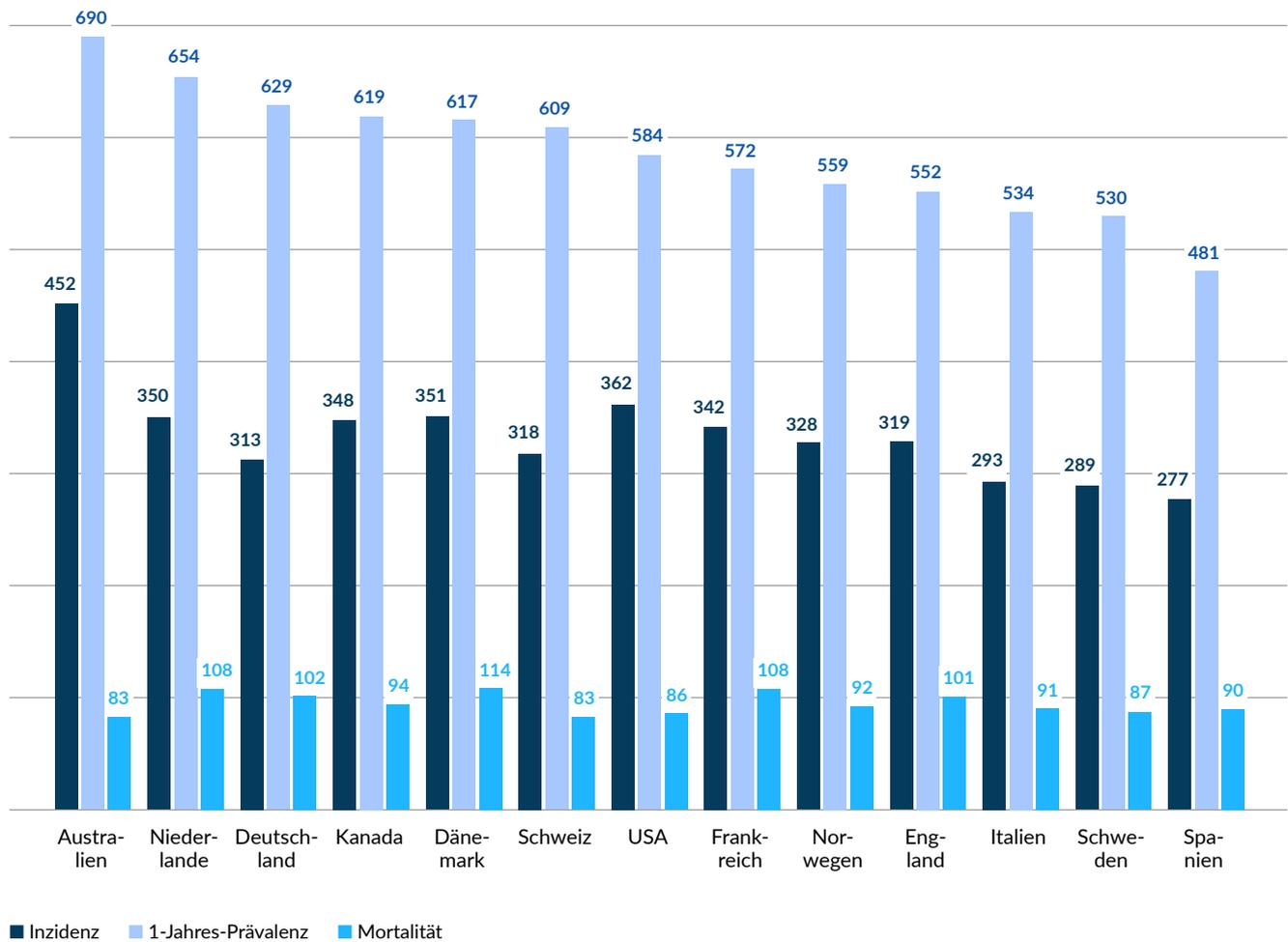
Die Behandlung von Krebserkrankungen spielt in den 13 für diesen Bericht betrachteten Ländern eine herausragende Rolle für das Gesundheitssystem: Die Neuerkrankungsraten liegen zwischen 227 und 452 Erkrankten pro 100.000 Einwohner im Jahr (siehe Abbildung 2). Die altersstandardisierte Mortalitätsrate liegt zwischen 83 pro 100.000 Einwohner in Australien und der Schweiz und 114 in Dänemark und macht Krebs damit nach Herz-Kreislauf-Erkrankungen zur häufigsten Todesursache. In allen betrachteten Ländern war die häufigste Krebserkrankung bei Männern jene an der Prostata, gefolgt von Lunge und/oder Darm. Frauen erkrankten am häufigsten an Brustkrebs, ebenfalls gefolgt von Darm- und/oder Lungenkrebs.

In der onkologischen Versorgung wird heute eine Reihe verschiedener Instrumente zur PRO-Erhebung angewendet. Weit verbreitet sind die für alle Krebserkrankungen anwendbaren Fragebögen (Core Questionnaires) zur Lebensqualität der „European Organisation for Research and Treatment of Cancer“ (EORTC QLQ-C30) sowie der Kooperationsgruppe „Patient-Reported Outcomes Measurement Information System“ (PRO-MIS-29). Diese generischen Fragebögen, die Ergebnisse auf einer vergleichbaren Metrik erfassen, können um spezifische Fragebögen ergänzt werden. Derzeit liegen etwa für den EORTC QLQ-C30 validierte Module für eine Vielzahl von Krebsdiagnosen vor, unter anderem für Krebs in der Lunge, Gehirn, Kopf und Hals, für gastrointestinale Krebserkrankungen, Leukämie, Prostata-, Brust- und Eierstockkrebs (EORTC o.J.). Noch ein weiteres an einigen Stellen verwendetes Instrument zur Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ist der EQ-5D-5L-Fragebogen (EuroQoL 2021).

Für Prostatakrebs werden der Expanded Prostate Cancer Index Composite with 26 Items (EPIC-26) oder Versionen dieses Fragebogens mit einer reduzierten Itemzahl eingesetzt (Chang et al. 2011). Für urologische und gynäkologische Erkrankungen kommt vor allem in England der Male and Female Pelvic Questionnaire zum Einsatz.

In Ländern mit eher elaborierten Aktivitäten der Erhebung von PROs, wie Australien, den USA und Kanada, werden auch das Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) zur Bewertung der Intensität von neun häufigen Symptomen bei Krebspatienten sowie das Distress Thermometer (DT) zur Erfassung der psychosozialen Belastung von onkologischen Patienten eingesetzt. In Kanada kommt zudem das Eastern Cooperative Oncology Group performance status tool (pECOG) zum Einsatz, das den Grad der funktionellen Beeinträchtigung von Patienten mit Krebs zeigt, ebenso wie das Patient-Reported Outcome-Common Terminology Criteria for Adverse Events (PRO-CTCAE) zur Erfassung unerwünschter Ereignisse bei der Behandlung von Krebs in den USA.

ABBILDUNG 2: Inzidenz-, Prävalenz- und Mortalitätsraten bei Krebserkrankungen pro 100.000 Einwohner (alterstandardisiert) im Jahr 2020



Quelle: International Agency for Research on Cancer 2020



3.1 AUSTRALIEN

PROs in der Krebsversorgung in Australien

Identifizierte Aktivitäten: Im australischen Bundesstaat New South Wales werden PROs im Rahmen des Patient-Reported Measures (PRM) Program für Lungenkrebs systematisch erhoben und für Therapiesteuerung, Patient Empowerment und Qualitätssicherung eingesetzt. Das Prostate Cancer Outcomes Registry Australia and New Zealand (PCOR-ANZ) und das Australian and New Zealand Thyroid Cancer Registry (ANZTCR) erheben PROs zu Zwecken des Qualitätsmanagements.

Primäre Nutzungszwecke in der Onkologie: Patient Empowerment, Therapiesteuerung, Qualitätsmanagement, Qualitätssicherung

Relevante Erfolgsfaktoren: Auswahl adäquater Erhebungsinstrumente, Setzung geeigneter Anreize für die Nutzung in der Routineversorgung, Überzeugung von Management und Verwaltung, Implementierung standardisierter Behandlungspfade

Größte Herausforderungen: erhöhter Arbeitsaufwand und Integration in den Klinikalltag, Zugang zur Erhebung für alle Bevölkerungsgruppen, Integration in die Primärversorgung, föderale Organisation des Gesundheitssystems

3.1.1 Länderprofil

Gesundheitssystem: Australien hat ein staatliches steuer- und bundesmittelfinanziertes Krankenversicherungssystem namens Medicare, das alle Bürger obligatorisch versichert. Etwa 50 Prozent der australischen Bürgerinnen und Bürger haben eine private Zusatzversicherung, für die es staatliche Fördermöglichkeiten gibt. Die Finanzierung des staatlichen Krankenversicherungssystems und die Regulierung der privaten Zusatzversicherungen erfolgt auf Bundesebene, wobei die Organisation der Gesundheitsversorgung auf Ebene der sechs Bundesstaaten und zwei

Territorien erfolgt (Australian Government Department of Health 2020; The Commonwealth Fund 2020a).

Stand der PROM-Implementierung: PROs werden in Australien derzeit vorwiegend im Rahmen von Benchmarking, Forschung, Leistungsverbesserung und zur Unterstützung der Interaktion zwischen medizinischem Personal und Patientinnen und Patienten erhoben und genutzt. Eine flächendeckende, regionale Umsetzung erfolgt in New South Wales. Darüber hinaus werden PROs vornehmlich im Rahmen von Pilotprojekten erfasst. Die Anwendungsbereiche liegen in der Behandlung von Krebs, im Hüft- und Kniegelenkersatz,

in der Rheumatologie sowie in der Therapie chronischer Erkrankungen und mentaler Gesundheit. Herausforderungen zur Umsetzung liegen in der IT-Infrastruktur sowie in der Trennung zwischen nationaler und bundesstaatlicher Ebene (Steinbeck, Ernst und Pross 2021).

Inzidenz, Prävalenz und Mortalität bei Krebserkrankungen: Die altersstandardisierte Inzidenz bei Krebserkrankungen lag in Australien im Jahr 2020 bei 452 pro 100.000 Einwohner, mit einer Ein-Jahres-Prävalenz von 690. Damit weist Australien im Vergleich der untersuchten Länder die höchste Inzidenz sowie Ein-Jahres-Prävalenz für Krebserkrankungen auf (siehe Abbildung 2). Die altersstandardisierte Sterblichkeitsrate (Mortalität) hingegen lag 2020 (wie auch in der Schweiz) bei 83 pro 100.000 Einwohner und war damit im Ländervergleich die niedrigste (International Agency for Research on Cancer 2020). Bei australischen Männern sind Prostata-, Darm- und Lungenkrebs am häufigsten verbreitet. Frauen erkranken in Australien am häufigsten an Brustkrebs, gefolgt von Darm- und Lungenkrebs.

Klinische und epidemiologische Krebsregister: Zur Qualitätssicherung von Krebsbehandlungen besteht in Australien seit 1982 die sogenannte Australian Cancer Database, die Daten unterschiedlicher, populationsbezogener Krebsregister zusammenführt (Australian Institute of Health and Welfare 2021). Diese verschiedenen Krebsregister beziehen sich dabei auf verschiedene territoriale Gebiete sowie verschiedene Krebsarten wie Lungenkrebs, Prostatakrebs oder Darmkrebs (Australian Commission on Safety and Quality in Health Care o.J.).

3.1.2 Identifizierte Beispiele

Für Australien wurde ein Experte des Cancer Services for the South Western Sydney Local Health District interviewt. Seiner Auskunft nach besteht in Australien seit den frühen 2000er Jahren ein steigendes Interesse an der Erhebung von Daten zur Lebensqualität von Personen mit einer Krebserkrankung. Dieses Interesse mündete in den Aufbau von digitalen Systemen zur Erhebung von PROs, die in Pilotstudien und dem Forschungsprojekt PROMT-Care evaluiert und weiterentwickelt wurden (Girgis et al. 2019; Girgis et al. 2018a; Girgis et al. 2017). Heute ist die Erhebung und Nutzung von PROs in der Versorgung von Krebspatientinnen

und -patienten in einigen Regionen von Australien bereits Teil der Routineversorgung.

Patient-Reported Measures (PRM) Program

Für die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Lungenkrebs wurde in der Metropolregion South Western Sydney Local Health District das Patient-Reported Measures (PRM) Program ins Leben gerufen (Cancer Institute NSW o.J.). In diesem Programm melden Betroffene ihre PROs regelmäßig von zu Hause aus. Das System ist vollständig in die klinische Fallakte integriert und wird durch das staatlich finanzierte Cancer Institute New South Wales verwaltet. Es ermöglicht die regelmäßige, digitale Erhebung von PROs zum körperlichen und mentalen Wohlbefinden sowie zu Symptomen von zu Hause. Als Instrumente werden das ESAS (Edmonton Symptom Assessment System) und das Distress Thermometer mitsamt der dazugehörigen Checkliste zur Erfassung des körperlichen und mentalen Wohlbefindens eingesetzt.

Im PRM-Programm werden die PROs unmittelbar im Rahmen der medizinischen Intervention genutzt, um das medizinische Personal zeitnah über klinisch relevante Probleme der Patientinnen und Patienten, beispielsweise zu Nebenwirkungen, Symptomverschlechterungen oder mentalen Herausforderungen, zu informieren. Im Sinne des Patient Empowerment werden diese dann mit auf ihre Situation abgestimmten Informationen zum Selbstmanagement versorgt (Girgis et al. 2022). PROs werden nach Auskunft des Experten auch zur Therapiesteuerung genutzt, beispielsweise während der COVID19-Pandemie als Tool für das häusliche Monitoring.

Künftig sollen aggregierte PRO-Daten nach Expertenmeinung auch für die qualitätsorientierte Steuerung, beispielsweise zur Qualitätssicherung, zur Bewertung der Wirksamkeit von Therapien sowie zum zielgerichteten Einsatz von Ressourcen, genutzt werden, beispielsweise wenn eine klinische Konsultation aufgrund unbedenklicher PRO-Werte nicht notwendig ist. Auch im Feld der Evidenzgenerierung und der Forschung werden künftige Anwendungsbereiche gesehen, beispielsweise als Erhebungsmethode von Real World Data im Sinne einer Ergänzung klinischer Studien sowie als „Pragmatic Non-Randomized Trial“ (Cancer Institute NSW o.J.; Girgis et al. 2022; 2020).

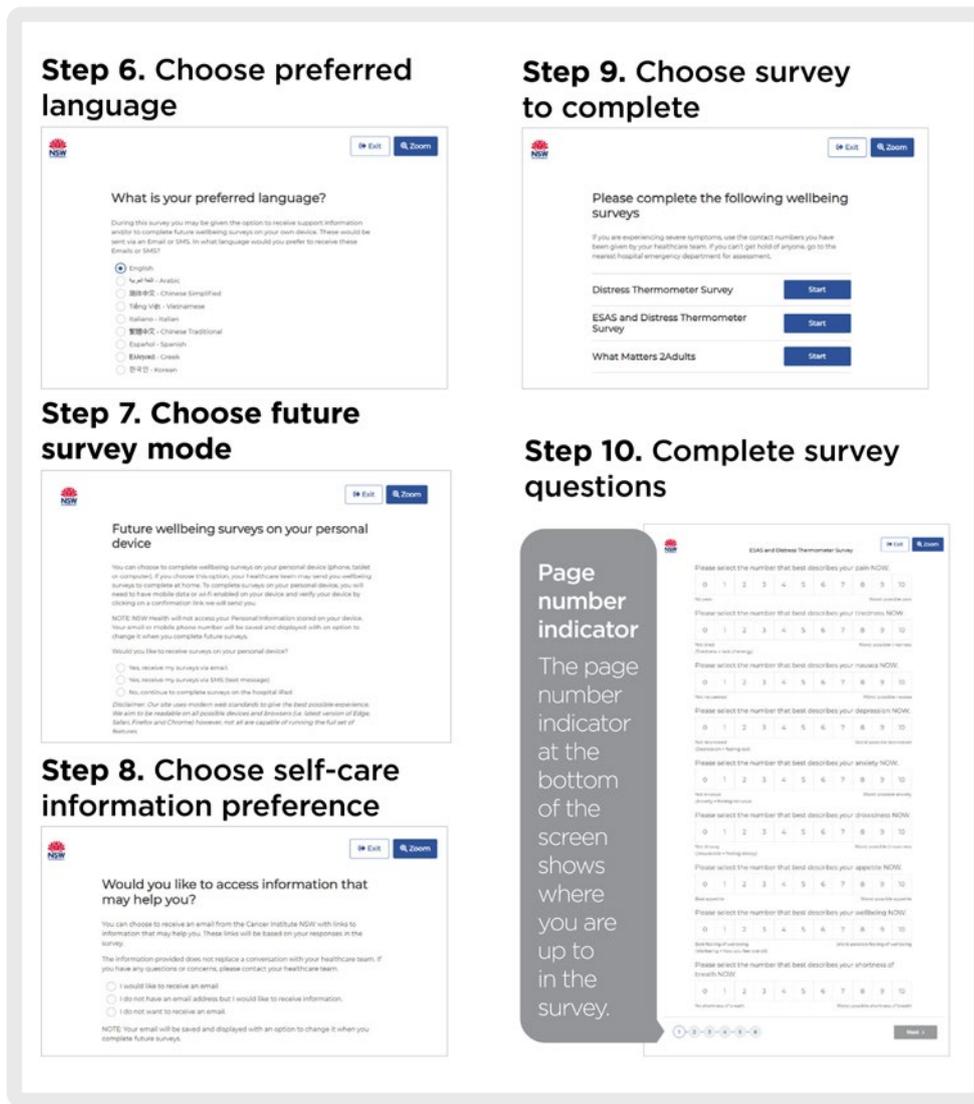


ABBILDUNG 3:
Screenshot
PRM-Program

Quelle: Cancer Institute NSW
2022

In Umsetzung ist nach Auskunft des Experten zurzeit neben der schrittweisen Implementierung des PRM-Programms für weitere Krebsentitäten auch die Ausweitung des Programms auf den gesamten Bundesstaat New South Wales. Da Nutzung und Einsatz der PRO-Daten letztlich in der Verantwortung des medizinischen Personals liegen, kommt diesem auch in der flächen-deckenden Implementierung eine Schlüsselrolle zu.

Prostate Cancer Outcomes Registry Australia and New Zealand (PCOR-ANZ)

Für Prostatakrebs werden in Australien (und Neuseeland) seit 1998 PROs im Rahmen klinischer Krebsregister erhoben und mit klinischen Outcome-Daten verknüpft. Seit 2016 werden Daten aus dem Prostate Cancer Outcomes Registry – Victoria (PCOR-VIC), der

South Australian Prostate Cancer Clinical Outcomes Collaborative, des Prostate Cancer Clinical Outcomes Registry – Queensland, des NSW Prostate Clinical Cancer Registry, des Prostate Cancer Clinical Outcomes Registry – Tasmania, des Prostate Cancer Outcomes Registry – New Zealand, des Prostate Cancer Clinical Outcomes Registry – Northern Territory und des Prostate Cancer Clinical Outcomes Registry – Australian Capital Territory an das Prostate Cancer Outcomes Registry Australia and New Zealand (PCOR-ANZ), das an der Monash University in Melbourne angesiedelt ist, gemeldet. Im Jahr 2019 wurden mit den zusammengeführten Daten 66 Prozent der Prostatakrebspatienten in diesem gemeinsamen Register abgebildet (Papa et al. 2022). Die Daten des gemeinsamen Registers werden für zweimal jährlich erscheinende Berichte genutzt, in denen Qualitätsunterschiede zwischen Leistungs-

erbringern dargestellt und Benchmarks präsentiert werden.

Beispielhaft wird hier die Erhebung im Prostate Cancer Outcomes Registry – Victoria (PCOR-VIC) dargestellt: Im Bundesstaat Victoria werden Fälle mit neu diagnostiziertem Prostatakrebs über private und öffentliche Leistungserbringer an das Register gemeldet. Bei Mitteilung über die Aufnahme in das Register erhalten die Patienten zunächst erläuternde Informationen zur Erhebung von PROs und zwei Wochen später einen Link zu einem Onlineportal, über das sie ihre Antworten direkt in das Register eingeben. Die PROs werden primär unter Anwendung des EPIC-26 erhoben. Bei fehlender Rückmeldung erfolgt die Nachverfolgung telefonisch und per E-Mail. Perspektivisch soll das Portal weiterentwickelt werden, um Männern zusätzlich Zugang zu Informationen rund um das Selbstmanagement der Krankheit zu verschaffen (a. a. O.). PRO-Daten werden hier somit zur qualitätsorientierten Steuerung im Rahmen des durch das Krebsregister umgesetzten Qualitätsmanagements genutzt.

Australian and New Zealand Thyroid Cancer Registry

Das Australian and New Zealand Thyroid Cancer Registry (ANZTCR) wurde 2017 als klinisches Register zur Erfassung von Diagnose-, Behandlungs- und Ergebnisdaten von Personen mit Schilddrüsenkrebs etabliert (Ioannou et al. 2022). Alle Patientinnen und Patienten, die an einem der teilnehmenden Zentren mit neu diagnostiziertem Schilddrüsenkrebs behandelt werden, werden in die Datenbank aufgenommen. Das Register verwendet ein Opt-out-Rekrutierungsverfahren: Patientinnen und Patienten können sich jederzeit aus dem Register austragen, indem sie dieses per E-Mail oder telefonisch kontaktieren.

Im Jahr 2021 begann das Register mit der elektronischen Erfassung von PRO- und PRE-Daten. Alle Patientinnen und Patienten des Registers, die der englischen Sprache mächtig sind, werden per SMS oder E-Mail aufgefordert, PROs zu berichten. Eine Einladung zum Ausfüllen des Fragebogens wird nach der Diagnose versendet. Nach der Ersterhebung werden die PROs nach weiteren drei, sechs und zwölf Monaten sowie dann jährlich, alle fünf Jahre oder bis zum Opt-out oder Tod der Teilnehmenden erfasst (a. a. O.).

PROs werden mit dem EORTC QLQ-C30 zur Lebensqualität und den auf Schilddrüsenkrebs spezifisch angepassten EORTC-Modul THY34 erhoben. Nach Ausfüllen des Fragebogens erhalten die Patientinnen und Patienten Links zu Websites mit weiterführenden Informationen, wie zum Beispiel der Australian Thyroid Foundation, Cancer Australia und Cancer Council Australia. Eine Dankeskarte wird an alle Teilnehmenden des Registers verschickt, die jährlich an der Erhebung teilnehmen. Die erhobenen PROs können als aggregierte Daten an die am Register teilnehmenden Leistungserbringer in Form von Benchmarking-Berichten weitergegeben werden. Aktuell werden keine individuellen oder identifizierbaren Daten zwischen Register und Leistungserbringern ausgetauscht (a. a. O.).

3.1.3 Erfolgsfaktoren und Herausforderungen

Erfolgsfaktoren

Ein Erfolgsfaktor für die Erhebung von PROs im PRM-Program ist die adäquate Auswahl der PRO-Instrumente hinsichtlich der Länge des Fragebogens und der Relevanz der Fragen. Eine evidenzbasierte und bewusste Auswahl dieser verkürzt die Dauer der Dateneingabe auf Patientenseite und den Aufwand der Auswertung und Interpretation der Daten aufseiten der Leistungserbringer. Zudem sollte eine automatische personalisierte Auswahl geeigneter Fragen für Patientinnen und Patienten vorgenommen werden. Dies ist über die CAT-Technologie auf Basis der PROMIS-Item-Datenbank möglich, um so die Anzahl der gestellten Fragen zu verringern und Doppelbefragungen zu vermeiden (Girgis et al. 2019).

Genauso kann die Implementierung von standardisierten Behandlungspfaden und Routineabläufen bei Überschreitung von kritischen PRO-Werten sinnvoll sein. Standardisierte Behandlungspfade können durch die Systematisierung von Prozessen mit einem geringeren Einsatz von Ressourcen einhergehen und bergen so wirtschaftliches Potenzial (Girgis et al. 2018b).

Perspektivisch ist aus Sicht des Experten zudem das Setzen von Anreizen zur Nutzung von PROs in der Routineversorgung, im Sinne einer ergebnisorientierten Vergütung, unerlässlich – insbesondere da die

aktuellen (Vergütungs)anreize die Behandlung und Konsultation aller Patientinnen und Patienten, unabhängig vom tatsächlichen Wohlbefinden oder klinischen Verläufen, priorisiert.

Ein wichtiger Erfolgsfaktor für die PRO-Nutzung in der Krebsroutineversorgung ist aus Expertenperspektive außerdem die Überzeugung von Verwaltung und Management, dass PROs ein wichtiger Befundwert sind und dafür Ressourcen zur Verfügung gestellt werden sollten. Hierfür sind begleitende gesundheitsökonomische Evaluationen erforderlich, die den Nutzen von PROs auch aus gesundheitsökonomischer Perspektive nachweisen.

Herausforderungen

Aus Sicht des interviewten Experten kann die Erhebung, Auswertung und Nutzung von PROs einen steigenden Arbeitsaufwand für das medizinische Personal zur Folge haben, insbesondere bei fehlender Integration in das hauptsächlich verwendete elektronische Patientenmanagementsystem. Hier ist es aus Expertenperspektive relevant, den Nutzen von PROs im Klinikalltag klar darzulegen sowie eine möglichst automatisierte Bereitstellung der Auswertung zu sichern. Ziel sollte es sein, den Mehraufwand zu minimieren und das Personal vom Nutzen zu überzeugen.

Weiterhin sind aus Expertensicht individuelle Präferenzen von klinischen und administrativen Entscheidungsträgern für verschiedene Erhebungsinstrumente als eine mögliche und praktische Hürde zur flächendeckenden und diagnoseübergreifenden Implementierung zu sehen. Die Nutzung eines generischen Fragebogens zur Erfassung möglichst vieler Patientinnen und Patienten (on- und off-treatment) ist aus administrativer Perspektive sinnvoll, weil dies in der Umsetzung und Zuordnung von Fragebogen und Erkrankung weniger fehleranfällig und zeitsparend ist. Aus Perspektive des medizinischen Personals wie auch der Patientinnen und Patienten kann dies jedoch zur Ungenauigkeit der erhobenen Daten führen. Hier ist zwischen der möglichst großen Abdeckung von Patientinnen und Patienten sowie der Erfassung spezifischer Symptome für interventionelle Nutzungszwecke abzuwägen. Die parallele Nutzung generischer und spezifischer Fragebögen birgt die Gefahr von Frageduplikaten und damit ggf. sogar von Bias und Ungenauigkeiten in der Erhebung, weil die doppelten Fragen Irritationen bei Patientinnen

und Patienten und den vorzeitigen Abbruch der Teilnahme hervorrufen können.

Aus soziologischer Perspektive ist laut Expertenmeinung auch der sozioökonomische Status der Patientinnen und Patienten als Herausforderung zu betrachten: So kann die Implementierung in Regionen mit geringem sozioökonomischem Index aufgrund des schlechteren Zugangs zu IT sowie möglicher geringerer digitaler Kompetenzen herausfordernd sein. Auch Sprache wird als weitere Barriere angeführt, insbesondere in multiethnischen Regionen. Hier zeigt sich die Notwendigkeit der Bereitstellung verschiedensprachiger Fragebogenversionen.

Die Integration von PROs in die Primärversorgung sowie die Versorgung von multimorbiden Patientinnen und Patienten geht zudem mit Komplexität einher. Hier wird von dem interviewten Experten die Herausforderung gesehen, dass PROs durch mehrere Fragebögen mit repetitiven Fragen und fehlender Interoperabilität durch verschiedene Systeme unterschiedlicher Leistungserbringer erhoben werden. Dies kann die Adhärenz der Patientinnen und Patienten bei der regelmäßigen Beantwortung beeinflussen und sich somit auf die Qualität und Nutzbarkeit der Daten auswirken. Gleichzeitig droht die Fragmentierung von Versorgungsprozessen: Die aktuellen Implementierungsmodelle sehen die Ansprache der Patientinnen und Patienten nur bei ihrer Registrierung im Krebszentrum vor, was Auswirkung auf die Vollständigkeit der PRO-Daten haben kann.

Gleichzeitig stellt die föderale Struktur des australischen Gesundheitssystems aus Expertensicht eine Herausforderung dar. Die Zuständigkeit für Gesundheitsdaten (Health Data Governance) sowie für die elektronischen Patientenakten liegen bei den einzelnen Bundesstaaten. Dies könnte in einer flächendeckenden PROM-Implementierung in der Krebsversorgung zu Einzellösungen der Bundesstaaten führen. Aus Expertenperspektive könnten bei Auswertung und Nutzung der PRO-Daten aufgrund mangelnder Interoperabilität der Systeme zwischen den Bundesstaaten so Probleme in der Versorgung von Patientinnen und Patienten in grenznahen Regionen resultieren, die womöglich zwischen Leistungserbringern in unterschiedlichen Bundesstaaten wechseln.



3.2 DÄNEMARK

PROs in der Krebsversorgung in Dänemark

Identifizierte Aktivitäten: AmbuFlex erhebt und nutzt PROs zum Management von Symptomen und Einbestellungen. In der Danish Prostate Cancer Database werden PROs erfasst. Zudem werden im Rahmen eines Forschungsprojekts am dänischen Lungenkrebsregister PROs erfragt, wobei diese Erhebung bisher nicht in die Routineversorgung übergegangen ist.

Primäre Nutzungszwecke in der Onkologie: Therapiesteuerung, Qualitätsmanagement, Qualitätssicherung, Forschung

Relevante Erfolgsfaktoren: integrierte IT-Infrastruktur über Sektorengrenzen hinweg

Größte Herausforderungen: keine Vollständigkeit der erhobenen Daten, Zugang zur Erhebung für alle Bevölkerungsgruppen

3.2.1 Länderprofil

Gesundheitssystem: In Dänemark sind alle Staatsbürgerinnen und -bürger im Krankheitsfall abgesichert und erhalten kostenlosen und gleichwertigen Zugang zur öffentlichen Gesundheitsversorgung. Das überwiegend steuerfinanzierte Gesundheitssystem ist in zwei Sektoren untergliedert: die Primärversorgung durch Hausärztinnen und -ärzte (Gatekeeper) und die Versorgung mit spezialisierten Behandlungen im Krankenhaus. Die Verwaltung des dänischen Gesundheitssystems erfolgt dabei auf drei Ebenen: auf Bundesebene werden rechtliche Rahmenbedingungen festgelegt sowie die allgemeine Planung und Überwachung der Versorgungsqualität und Mittelzuweisung an Regionen und Kommunen durchgeführt. Auf regionaler Ebene werden vornehmlich Krankenhäuser und spezialisierte Gesundheits-

dienste organisiert, wohingegen die Kommunen für die primäre Gesundheitsversorgung, Rehabilitation und Prävention zuständig sind (The Commonwealth Fund 2020c).

Stand der PROM-Implementierung: PROs werden in Dänemark vor allem im Rahmen der medizinischen Intervention genutzt: für das Gespräch zwischen medizinischem Personal und Patientinnen und Patienten, zur Unterstützung von Shared Decision Making und in der Telemedizin, um hier Bedarfe für Behandlungsanpassungen zu identifizieren (Patientenmonitoring). Andere Nutzungsformen, zum Beispiel zur Qualitätssicherung, werden nachrangig behandelt. PROs werden vorrangig bei chronischen Erkrankungen, Orthopädie, Krebs und im Feld der psychischen Gesundheit erhoben. In Qualitätsregistern einzelner Erkrankungen

werden PROs bereits standardmäßig erhoben, zum Beispiel im Rheumatologie-Register. Die Erhebung erfolgt jedoch durch das Klinikpersonal, um mögliche Behandlungsbedarfe ohne Zeitverzögerung zu erkennen. Herausforderungen werden in der Nachverfolgung der Vor-Ort-Unterstützung sowie in der bereichsübergreifenden PROM-Umsetzung gesehen (Steinbeck, Ernst und Pross 2021).

Inzidenz, Prävalenz und Mortalität bei Krebserkrankungen: Die altersstandardisierte Inzidenz bei Krebserkrankungen war 2020 die dritthöchste im vorliegenden Ländervergleich (351 pro 100.000 Einwohner), während die Ein-Jahres-Prävalenz an fünfter Stelle von 13 lag (617 pro 100.000 Einwohner; siehe Abbildung 2). Bei Männern sind Prostata-, Darm- und Lungenkrebs am häufigsten verbreitet. Frauen erkranken in Dänemark am häufigsten an Brustkrebs, gefolgt von Darm- und Lungenkrebs. Die altersstandardisierte Sterblichkeit (Mortalität) lag 2020 bei 114 pro 100.000 Einwohner und ist damit die höchste in diesem Ländervergleich (International Agency for Research on Cancer 2020).

Klinische und epidemiologische Krebsregister: In Dänemark besteht seit 1943 das populationsbezogene Danish Cancer Registry. Dieses sammelt Informationen zu Patienten mit Krebsneuerkrankungen mit dem übergeordneten Ziel des Monitorings der Inzidenz sowie des Überlebens von Patientinnen und Patienten (Christensen et al. 2020). Ferner existieren auch krebspezifische Register, wie etwa das Danish Neuro-Oncology Registry oder das Danish National Lymphoma Registry (Arboe et al. 2016; Hansen et al. 2016).

3.2.2 Identifizierte Beispiele

AmbuFlex

AmbuFlex ist ein Zentrum für PROs der Region Midtjylland in Dänemark, das die PROM-Implementierung in verschiedenen klinischen Settings vorantreibt und unterstützt (Hjollund et al. 2023; Region Midtjylland o. J.). In Bereich der Versorgung von Personen mit einer Krebserkrankung werden PRO-Daten für diverse Entitäten (Anal, Blase, Brust, Gehirn, Haut, Hoden, Kopf- und Hals, Lunge, Prostata, Sarkom) und Anwendungszwecke (Erhebung von PROs vor einer Behandlung, zum Screening älterer Patientinnen und Patienten sowie bei solchen, die mit einer Immuntherapie behandelt werden) erhoben.

Die Datenerhebung erfolgt für verschiedene Krebsarten unterschiedlich und wird von AmbuFlex angepasst. Alle Daten werden grundsätzlich elektronisch erhoben und stehen Patientinnen und Patienten sowie medizinischem Personal zur Verfügung. Wo möglich, werden standardisierte Instrumente mit hoher Validitätsevidenz, d. h. hoher psychometrischer Güte (EORTC QLQ-C30 und entsprechende entitätsspezifische Module) eingesetzt. In vielen Fällen werden die erhobenen PRO-Daten in einem Ampelsystem für die weitere Therapie kodiert. Alle Fragebögen sind auf Dänisch und müssen online ausgefüllt werden.

Die Daten werden zur Kommunikation zwischen medizinischem Personal und Patientinnen und Patienten genutzt. PROs werden zudem berücksichtigt, um zu definieren, ob und wann eine Patientin bzw. ein Patient einen Termin benötigt und ob dieser bei ärztlichem oder pflegerischem Personal stattfindet. PROMs werden zudem für die Erhebung von Nebenwirkungen eingesetzt und um zu erfassen, ob Patientinnen und Patienten bereit für den Start einer Behandlung sind.

Exemplarisch wird hier die Erfassung von PROs vor Beginn einer Chemotherapie-Behandlung beschrieben: Ziel der Erfassung ist es, vorab zu entscheiden, ob die Dosis für die Chemotherapie bestellt und vorbereitet werden kann (Zeitersparnis). Zudem geht es darum, die Behandlung sicherer zu machen, die Zeit der Patientinnen und Patienten in der Klinik möglichst kurz zu halten und Nebenwirkungen der Behandlung systematisch zu dokumentieren. Es wird ein individuell durch AmbuFlex erstellter Fragebogen eingesetzt, der sowohl physische Symptome als auch psychische Faktoren erfasst. Die Antworten der Patientinnen und Patienten werden in einem Ampelsystem farbkodiert: Rot bedeutet, dass die Dosis (noch) nicht bestellt werden kann und zunächst ein Arzttermin erforderlich ist; gelb bedeutet, dass die Chemotherapie bestellt werden kann, vor Ort aber evtl. weitere Parameter erhoben werden müssen; grün bedeutet, dass die Chemotherapie bestellt werden kann.

Patientinnen und Patienten erhalten vor dem ersten Ausfüllen der PRO-Erhebung schriftliche Informationen über Ziel und Zweck der Befragung. Die PROs werden im beschriebenen Beispiel zwei bis drei Arbeitstage vor der geplanten Behandlung abgefragt. Ebenso werden Blutproben entnommen. Falls Symptome angegeben wurden, die die Behandlung beeinträchtigen

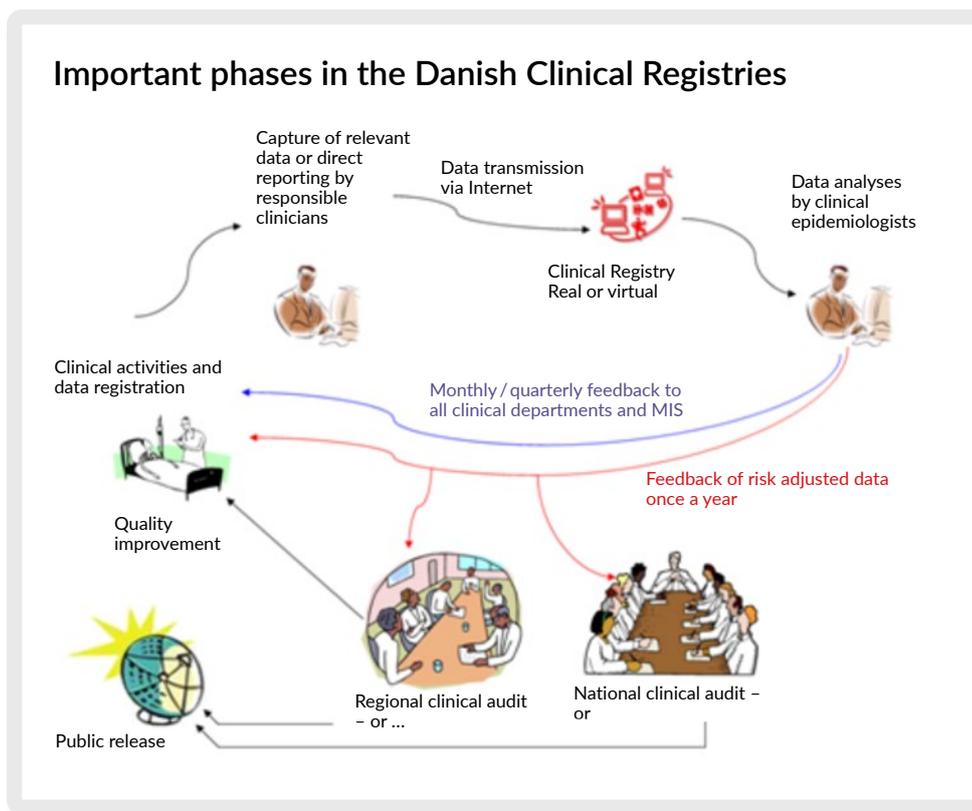


ABBILDUNG 4:
Screenshot Phases
in Danish Clinical
Registries

Quelle: rkkp o.J.

können (rote Farbcodierung), werden die Betroffenen kontaktiert. Es erfolgt auch ein telefonisches Nachfassen, wenn der Fragebogen nicht oder nicht vollständig ausgefüllt wurde. Bei Ambuflex werden PROs also für die Therapiesteuerung und im Gespräch zwischen medizinischem Personal und Patientinnen und Patienten genutzt.

Dänisches Lungenkrebsregister

Eine Expertin und Wissenschaftlerin vom Institute of Clinical Research der Odense University gab im Interview Auskunft zum dänischen Lungenkrebsregister (Danish Lung Cancer Registry). Aus ihrer Sicht ist das primäre Ziel des Registers die Verbesserung der Überlebensrate und der klinischen Behandlung von Krebsbetroffenen in Dänemark. Seit dem Jahr 2000 werden alle dänischen Patientinnen und Patienten mit primärem Lungenkrebs in das Register aufgenommen. Im Rahmen einer Machbarkeitsstudie wurden PROs mit dem EORTC QLQ-C30 und dem lungenkrebspezifischen EORTC QLQ-LC13 erhoben. Diese Erhebung ist bislang jedoch nicht in die Routineversorgung von Patientinnen und Patienten übergegangen (Brønserud et al. 2019).

Danish Prostate Cancer Database

In der Danish Prostate Cancer Database werden seit Februar 2010 PROs für Prostatakrebspatienten mit histologisch gesichertem Krebs in Dänemark routinemäßig erfasst. Es werden nicht weiter spezifizierte Instrumente zur Erfassung von Nebenwirkungen der Behandlung und der Lebensqualität erhoben (Nguyen-Nielsen et al. 2016).

3.2.3 Erfolgsfaktoren und Herausforderungen

Erfolgsfaktoren

Aus Sicht der interviewten Expertin sind zuverlässige IT-Strukturen für die Datenerhebung relevant. In Dänemark wurde eine nationale IT-Infrastruktur für den Datenaustausch zwischen verschiedenen Sektoren eingerichtet und wird derzeit getestet. Darüber hinaus werden die Fragebögen über eine nationale Fragebogendatenbank gehostet. Anbieter können einen Fragebogen aus der Datenbank herunterladen und in die lokalen elektronischen Patientenakten einspielen. Die so erhobenen PRO-Daten werden in das System

integriert. Patientinnen und Patienten können ihre Antworten und weitere persönliche Gesundheitsdaten auf der nationalen Patientenplattform Sundhed.dk verfolgen. Darüber hinaus können klinische und epidemiologische Register und andere Dienste mit der entsprechenden Lizenzierung Zugang zu Daten für die Verbesserung der klinischen Qualität und für die Forschung erhalten (PRO Sekretariat 2019).

Herausforderungen

Bisher sind die Aussagekraft und Nutzbarkeit der PRO-Daten in der Danish Prostate Cancer Database durch eine geringe Vollständigkeit (26 Prozent der neu diagnostizierten Patientinnen und Patienten im Jahr 2014) begrenzt (Nguyen-Nielsen et al. 2016). Aus Sicht der interviewten Expertin ist dabei die Länge bzw. der Umfang des Instruments eine zentrale Herausforderung. Auch kann der Schweregrad der Krankheit ein wichtiger Faktor sein, der die Rücklaufquote des Fragebogens beeinflusst. Erhebungen von PROs bei Krankheiten mit einer schlechten Prognose haben nach Expertenmeinung meist niedrigere Antwortquoten. Auf der anderen Seite berichten manche Patientinnen und Patienten mit guter Prognose, dass sie die Erhebung von PROs zu ihrer Krebserkrankung nach Abschluss der Behandlung als unangenehm empfanden, weil sie unfreiwillig an eine herausfordernde Zeit erinnert wurden.

In diesem Zusammenhang ist laut der Expertin die Definition von Zielen für die Datenerhebung und -nutzung von großer Relevanz. Dabei sollte definiert werden, ob die Verbesserung der Behandlung und die Verringerung von Nebenwirkungen durch die Überwachung von Symptomen im Mittelpunkt stehen oder ob die PRO-Daten genutzt werden sollen, um den Krankheitsverlauf zu prognostizieren. Auch kann die Verbesserung der Lebensqualität durch Symptommonitoring und entsprechende Anpassungen der Behandlungen im onkologischen Bereich im Fokus der Erhebung stehen. In der Definition der konkreten Zielsetzung der PRO-Nutzung besteht in Dänemark aus Sicht der Expertin Nachholbedarf.

Zudem wird aus Sicht der interviewten Expertin der Modus der Datenerhebung als Herausforderung gesehen: So ist für die elektronische Datenerfassung, gerade in häuslicher Umgebung, der Zugang zu elektronischen Geräten erforderlich. Hier sollte sichergestellt werden,

dass Patientinnen und Patienten nicht aufgrund eines fehlenden Zugangs zum oder geringen Wissens im Umgang mit elektronischen Medien von der PRO-Erhebung ausgeschlossen werden.



3.3 DEUTSCHLAND

PROs in der Krebsversorgung in Deutschland

Identifizierte Aktivitäten: In Deutschland besteht eine Vielzahl einzelner Aktivitäten zur Erhebung und Nutzung von PROs, jedoch ohne nationale Strategie. Als herausragende Aktivitäten sind die Martini-Klinik in Hamburg (Prostatakrebszentrum), die Charité Universitätsmedizin Berlin (Brustkrebszentrum), das Krebszentrum Halle (Strahlentherapie) sowie die Erhebung von PROs im Rahmen der Zertifizierung von Prostata- und Darmkrebszentren zu nennen.

Primäre Nutzungszwecke in der Onkologie: Patient Empowerment, Therapiesteuerung, Qualitätsmanagement, Qualitätssicherung, Forschung

Relevante Erfolgsfaktoren: Technische und administrative Voraussetzungen, Relevanz der erhobenen Daten für die Betroffenen, „Change Champions“ bei der Implementierung in den Kliniken

Größte Herausforderungen: geringer Digitalisierungsgrad im Gesundheitswesen, hohe Datenschutzanforderungen, föderale Organisationsstruktur der Krebsregister

3.3.1 Länderprofil

Gesundheitssystem: In Deutschland sind ca. 73,7 Millionen Menschen in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) versichert. Das entspricht etwa 90 Prozent der Bevölkerung. Etwa 10 Prozent der Bevölkerung sind in einer privaten Krankenversicherung versichert. Angestellte haben ab einer festgesetzten Einkommensgrenze die Wahl, ob sie sich gesetzlich oder privat versichern, Beamte und Selbstständige können in einigen Bundesländern ebenfalls zwischen der privaten Krankenversicherung und der freiwilligen gesetzlichen Versicherung wählen. Es gibt 96 Krankenkassen (Stand: 1.1.2023), die Finanzierung erfolgt überwiegend über Beiträge, aber auch durch staatliche

Zuschüsse. Die Krankenkassen sind Körperschaften des öffentlichen Rechts und stehen untereinander in Konkurrenz. Gesundheitspolitische Entscheidungen liegen bei der Bundesregierung, den Bundesländern und der gemeinsamen Selbstverwaltung von selbstverwalteten Organisationen der Kostenträger und Leistungserbringer (The Commonwealth Fund 2020f). Entscheidungen zur Finanzierung von Gesundheitsleistungen fällt der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) (Gemeinsamer Bundesausschuss o. J.).

Stand der PROM-Implementierung: In Deutschland werden PROs in einzelnen Kliniken und Klinikverbänden für die Behandlung von Krebserkrankungen, für orthopädische Eingriffe, im ambulanten Bereich für chroni-

sche Erkrankungen wie Rheuma und die Rehabilitation erhoben und genutzt. Trotz erster Qualitätsverträge und öffentlichen Förderbudgets wie dem Innovationsfonds für die Implementierung besteht keine landesweite Strategie zur Erfassung und Anwendung von PROs – entsprechend ist die deutsche PRO-Landschaft in einzelne Aktivitäten fragmentiert. In diesen Aktivitäten werden insbesondere das Patientenmonitoring, das Shared Decision Making, das Qualitätsmanagement, die öffentliche Berichterstattung und ergebnisorientierte Vergütung (in Selektivverträgen) und die Versorgungsforschung fokussiert. Herausforderungen werden in der Mittelzuweisung sowie in gemeinsamen IT-Lösungen und Standards für die Erhebung und Nutzung von PROs gesehen (Steinbeck, Ernst und Pross 2021).

Inzidenz, Prävalenz und Mortalität bei Krebserkrankungen: Die altersstandardisierte Inzidenz bei Krebserkrankungen in Deutschland lag im Jahr 2020 an zehnter Stelle von den 13 hier betrachteten Ländern (313 pro 100.000 Einwohner), mit der dritthöchsten Ein-Jahres-Prävalenz von 629 pro 100.000 Einwohner (siehe Abbildung 2). Bei Männern sind Prostata-, Lungen- und Darmkrebs am häufigsten verbreitet. Frauen erkranken in Deutschland am häufigsten an Brustkrebs, gefolgt von Lungen- und Darmkrebs. Die altersstandardisierte Sterblichkeit (Mortalität) lag 2020 bei 102 pro 100.000 Einwohner (International Agency for Research on Cancer 2020).

Klinische und epidemiologische Krebsregister: In Deutschland existieren klinische und bevölkerungsbezogene epidemiologische Krebsregister (Bundesministerium für Gesundheit 2015). Jedes Bundesland führt ein eigenes epidemiologisches Krebsregister, wobei die Länder Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt und die Freistaaten Sachsen und Thüringen ein gemeinsames Register führen. Das Bundeskrebsregisterdatengesetz hat zudem die Rolle der klinischen Krebsregister und des zentralen Zentrums für Krebsregisterdaten gestärkt, der Ausbau erfolgt derzeit. Darüber hinaus gibt es ein gesondertes Kinderkrebsregister, angesiedelt an der Universitätsmedizin Mainz, das auf Daten einer freiwilligen ärztlichen Meldung mit Einwilligung der Eltern basiert (a. a. O.; Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e. V. o. J.).

3.3.2 Identifizierte Beispiele

Eine Umfrage der Initiative Qualitätsmedizin aus dem August 2019 zeigte, dass die Onkologie das Hauptanwendungsgebiet für die Erhebung von PROs auf Abteilungs- oder Versorgungsebene ist: 65 der 136 Mitgliedskrankenhäuser gaben an, PROMs in diesem Bereich einzusetzen. Dabei wurden PROs am häufigsten bei Brustkrebs erhoben (24 von 65 Krankenhäusern), gefolgt von Darmkrebs (17 Krankenhäuser) und Prostatakrebs (15 Krankenhäuser) (Steinbeck, Ernst und Pross 2021). Die Initiativen werden zumeist in einzelnen Regionen durch „Champions“ ins Leben gerufen. Zudem wurde durch die Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und medizinische Onkologie der Arbeitskreis Patient-Reported Outcomes initiiert. Ziel ist es, die Entwicklung, Validierung, Standardisierung, Qualitätssicherung und Anwendung von PROMs zu fördern (Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und medizinische Onkologie 2018). In der in diesem Jahr überarbeiteten S3-Leitlinie zur psychoonkologischen Versorgung wird außerdem ein standardisiertes Belastungsscreening mittels validierter und standardisierter Screeninginstrumente (u. a. Distress Thermometer) empfohlen (AWMF 2023).

Martini-Klinik (Prostatakrebs)

Ein prominentes und weltweit anerkanntes Beispiel für patientenzentrierte Versorgung ist die Martini-Klinik in Hamburg. Dort werden seit mehr als zwanzig Jahren PROs bei Männern mit Prostatakrebs erhoben. Die Befragungen sind ein integraler Teil des Klinikalltags und werden unter anderem zur Therapiesteuerung und im Qualitätsmanagement eingesetzt. Dabei kommen verschiedene Erhebungsinstrumente zum Einsatz, die sowohl Komplikationen und Nebenwirkungen, aber auch die Lebensqualität der Patienten erfassen. Zentral ist der EPIC-26. Die Patienten werden – unabhängig von Therapieoption und Weiterbehandlung – nach dem Erstkontakt von der Martini-Klinik ein Leben lang befragt (Huland et al. 2018).

Charité Universitätsmedizin Berlin (Brustkrebs und PROM-Rollout)

Am Brustzentrum der Charité Berlin läuft seit 2016 das Programm PRO Routine. Patientinnen, die teilnehmen möchten, erhalten vor dem ersten Arztkontakt ein Tablet mit PROMs zu aktuellen körperlichen Beschwer-

den, zur seelischen Verfassung, zum Körperbild und zu ihrer Lebensqualität. Das Brustzentrum setzt dabei die ICHOM-Standardsets für Brustkrebs sowie zwei PROMIS-Instrumente ein. Weitere Befragungen erfolgen per E-Mail in definierten Abständen, und zwar unabhängig davon, ob die Patientinnen noch zur weiteren Behandlung ins Krebszentrum kommen oder ambulant betreut werden. Damit einher geht auch die Routine, die PRO-Verlaufsdaten für die Beratung im Gespräch mit den Patientinnen zu nutzen. Dazu aggregiert das Team die Daten früherer Patientinnen, wertet sie aus und zeigt im Gespräch, auch anhand von Informationsblättern, was während der Therapie auf sie zukommt, nicht nur im klinischen Sinne, sondern auch in Bezug auf Ängste, körperliche Veränderungen oder Lebensqualität.

Zugleich steuert das Brustzentrum der Charité das vom Innovationsfonds geförderte Projekt PRO B, an dem über 50 zertifizierte Brustkrebszentren teilnehmen. Ziel ist es, die Versorgung von Patientinnen mit metastasiertem Mammakarzinom zu verbessern. Dazu werden PROs zu Aspekten wie Behandlungsergebnis, Lebensqualität oder krankheitsbezogene Beschwerden mit dem EORTC QLQ-C30 und dem EQ-5D-Fragebogen erhoben. Anders als bei PRO-Routine wird hierbei ein intensiviertes Monitoring im Rahmen der Routineversorgung erprobt, das dem medizinischen Personal helfen soll, Symptome oder funktionelle Einschränkungen und damit beispielsweise auch ein Fortschreiten der Erkrankung frühzeitig zu erkennen (Charité – Universitätsmedizin Berlin 2023). Konkret werden Patientinnen über die Eingabe ihrer PROs auf einer Smartphone-Applikation wöchentlich gemonitort. Im Falle einer Verschlechterung der Werte löst die PRO-B-App einen Alarm aus, der sowohl an das behandelnde Zentrum als auch an die Studienzentrale weitergeleitet wird. Ziel ist es, die Patientin innerhalb von 48 Stunden nach Aussenden des Alarms zu kontaktieren, um, wenn erforderlich, eine Behandlungsanpassung einzuleiten. Es liegen keine Standardabläufe für die Intervention vor, diese wird je nach Art der Symptomverschlechterung vom medizinischen Personal in Absprache mit der Patientin erwogen (Karsten et al. 2020). Im Rahmen des Strategiefeldes „Medizin der Zukunft“ arbeitet die Charité zudem an einem „PROM-Rollout“, im Zuge dessen patientenberichtete Daten künftig klinikweit digital und standardisiert erfasst und ausgewertet werden sollen (Charité 2030 2021).

Universitätsklinikum Halle

Am Universitätsklinikum Halle werden PROs bereits über alle Krebsarten hinweg regelhaft in der Strahlentherapie erfasst. Hier werden die Patientinnen und Patienten bei einem Termin vor Ort auf die Erhebung von PROs angesprochen und füllen die PROMs auf Tablets oder über ein externes Webportal aus. Medizinisches Personal vor Ort unterstützt die Dateneingabe nach Bedarf. Als Instrument wird der EORTC QLQ-C30 verwendet. Als Software zur elektronischen Erhebung von PROs wird das mit der EORTC-Gruppe entwickelte Computer-based Health Evaluation System (CHES) genutzt. Die PRO-Daten erscheinen im Krankenhausinformationssystem dann als „neuer Befund“ in der individuellen Fallakte. Die Daten werden im Gespräch zwischen medizinischem Personal und Patientinnen und Patienten verwendet. Ziel ist es, Symptome besser zu erkennen und in der Folge besser behandeln zu können (Nordhausen et al. 2022).

Zertifizierung von Krebszentren

Bei der Zertifizierung von Prostata- und Darmkrebszentren durch die Deutsche Krebsgesellschaft wird als eines von mehreren Zertifizierungskriterien auch die Erhebung von PROs abgefragt, finanziert über die PCO-Studie zu Prostatakrebs bzw. über die EDIUM-Studie zu Darmkrebs. Im Rahmen der EDIUM-Studie werden Patientinnen und Patienten einmalig vor und ein Jahr nach der begonnenen Behandlung befragt (Deutsche Krebsgesellschaft 2019). Im Einsatz sind zwei EORTC-Instrumente, der EORTC QLQ-C30 sowie das darmkrebspezifische Modul EORTC QLQ-CR29. Aus den Ergebnissen sollen Maßnahmen zur Qualitätsverbesserung in den teilnehmenden Zentren abgeleitet werden.

Comprehensive Cancer Centers (CCC)

Weitere Aktivitäten bestehen an den deutschen Comprehensive Cancer Centers (CCC). Diese sind Teil der Onkologischen Zentren, in denen im Gegensatz zu den Organkrebszentren (z. B. Darmkrebszentren) mehrere Tumorentitäten mithilfe von definierten fachlichen Anforderungen betrachtet werden. In den Zertifizierungskriterien ist dabei festgelegt, dass mindestens 65 Prozent der Patientinnen und Patienten die Möglichkeit eines psychoonkologischen Gespräches ort- und zeitnah angeboten wird. Eine Identifikation des Behandlungsbedarfs wird dabei gefordert und empfohlen, ein Screening zu psychischen Belastungen

(Psychoonkologisches Distress-Screening) durchzuführen und das Ergebnis zu dokumentieren (AWMF 2023; Stengel 2021).

Weitere Aktivitäten (teilweise noch nicht in die Routineversorgung überführt)

Eine weitere Aktivität in Deutschland, die im Zuge der Recherche identifiziert wurde, ist die PROM-Erhebung in der onkologischen Routineversorgung am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Diese wurde im Rahmen einer Implementierungsstudie in fünf onkologischen Kliniken des Universitätsklinikums untersucht (Görlach et al. 2020). Zudem werden beispielsweise im Rahmen einer Versorgungsaktivität im Lungen-tumor-Netzwerk Nordrhein-Westfalen PROs erhoben, ebenso im Westdeutschen Tumorzentrum in Essen, wo auch die Implementierung in die elektronische Patientenfallakte erprobt wird.

Im Rahmen des Innovationsfondsprojekts LePaLuMo werden die mittels PROM erhobenen Daten zur Lebensqualität von Lungenkrebspatientinnen und -patienten mit den medizinischen Behandlungsdaten des Bayerischen Krebsregisters verknüpft. Ziel ist es, daraus übergeordnete Schlussfolgerungen für den Erkenntnisgewinn bezüglich medizinischer Therapien und der Verbesserung der Lebensqualität zu ziehen (Gemeinsamer Bundesausschuss o. J.).

3.3.3 Erfolgsfaktoren und Herausforderungen

Erfolgsfaktoren

Als Erfolgsfaktor für die Implementierung wurde am Uniklinikum Halle die initiale Analyse des administrativen Umfelds und der aktuellen klinischen Praxis identifiziert. Dazu gehören auch die technischen Voraussetzungen für die Integration von PRO-Daten in bestehende Softwaresysteme und die Möglichkeit zur Einbettung dieser Daten in klinische Arbeitsabläufe (Nordhausen et al. 2022). In der Martini-Klinik sind das persönliche Interesse und Bestreben der ärztlichen Leitung, die eigene Ergebnisqualität zu messen und deshalb PROs über die langfristigen Wirkungen bei den Patientinnen und Patienten zu erheben, ein Erfolgsfaktor sowie die in diesem Zuge entwickelte Qualitätssicherung und Transparenz über die eigenen Ergebnisse.

Für eine hohe Teilnahmebereitschaft aufseiten der Patientinnen und Patienten sollte zudem beachtet werden, dass die erhobenen PROs von persönlicher Relevanz für die Betroffenen sind und sinnvoll in den Klinikalltag und die Behandlung integriert werden. Gleiches gilt für die Perspektive des medizinischen Personals: Auch hier sollte die Auswahl der PROMs vor dem Hintergrund von unmittelbarer Nutzbarkeit, Relevanz und Integrierbarkeit in den Klinikalltag erfolgen (a. a. O.).

Besonders engagierte Ärztinnen und Ärzte fungieren oft als „Change Champions“. Diese können das Kollegium möglicherweise stärker als das Klinikmanagement von der PRO-Datennutzung im Klinikalltag überzeugen, da ihr Status als Teil des klinischen Teams möglicherweise überzeugend ist. Darüber hinaus sind gut geplante und gezielte Schulungen für das medizinische Personal hinsichtlich der Vorteile von PROs, der PRO-basierten Kommunikation sowie der PRO-basierten Maßnahmen erforderlich (a. a. O.).

Herausforderungen

Eine zentrale Herausforderung bei der Implementierung in Deutschland ist nach Expertenmeinung die mangelnde Finanzierung für die Erhebung und Nutzung von PROs in der Krebsversorgung. Deshalb finden die Erhebung und Nutzung der PRO-Daten überwiegend im Rahmen wissenschaftlicher Projekte statt. Hier fehlt es jedoch nach Meinung eines interviewten Experten in Teilen an der Verknüpfung der PRO-Daten mit weiteren, im Rahmen der Routineversorgung erhobenen Daten.

Auch sind die Anforderungen an den Datenschutz in Deutschland sehr hoch und stellen aus Expertensicht aufgrund der Sensibilität der PRO-Daten eine Herausforderung für die Datenerhebung, -nutzung und -speicherung dar. Weiterhin wurde die technische Integration der PRO-Daten in das Krankenhausinformationssystem sowie die fehlenden Bestrebungen der Integration in die elektronische Patientenakte als Herausforderung identifiziert (Nordhausen et al. 2022).

Für den Fall, dass es zukünftig eine standardisierte Erhebung von PROs in der Krebsversorgung geben könnte, wären die Krebsregister in Deutschland an sich die Stellen, die die isoliert erhobenen PRO-Daten sammeln, mit den klinischen Registerdaten zusammenführen, auswerten und speichern könnten.

Es wäre auch denkbar, die gegenwärtig in einzelnen Kliniken oder bei der Zertifizierung von Krebszentren erhobenen PRO-Daten an die Krebsregister weiterzuleiten, wie es bereits im Projekt LePaLuMo mit dem Krebsregister Bayern der Fall ist. Aus Sicht des Experten könnte an dieser Stelle ein (externer) Provider für die Zusammenführung der PRO-Daten hilfreich sein, um die noch fehlende sektorenübergreifende Erfassung und Nutzung von PROs in Deutschland voranzutreiben.

Zudem wird die Erhebung von PROs außerhalb des Krankenhaussettings als herausfordernd betrachtet, weil hier nicht nur interne technische Voraussetzungen erfüllt, sondern Patientinnen und Patienten auch in der Lage sein müssen, etwaige technische Geräte und Software für die Erhebung zu bedienen (a. a. O.).



3.4 ENGLAND

PROs in der Krebsversorgung in England

Identifizierte Aktivitäten: In England laufen mit MyChristie-MyHealth und eRAPID zwei groß angelegte Pilotprojekte zur Einbindung von PRO-Daten in die onkologische Routineversorgung von Darm-, Brust- und gynäkologischem Krebs (eRAPID) sowie allen am The Christie behandelten Krebsarten.

Primäre Nutzungszwecke in der Onkologie: Patient Empowerment, Therapiesteuerung

Relevante Erfolgsfaktoren: Abruf der PRO-Daten in der elektronischen Patientenakte, Ansprechpartner für Patientinnen und Patienten zu Fragen rund um die Erhebung und Nutzung von PROs, Abbau von Hürden beim Ausfüllen der Fragebögen

Größte Herausforderungen: digitaler Zugang zu PRO-Erhebungen, Schaffung von Vertrauen in die für diese Erhebungen erforderliche Technologie

3.4.1 Länderprofil

Gesundheitssystem: In England ist der National Health Service (NHS) das zentral verwaltete, nationale und steuerfinanzierte Gesundheitssystem. Alle Personen mit Meldeadresse in England sind über den NHS versichert. Gesundheitspolitische Entscheidungen werden im englischen Parlament und Gesundheitsministerium gefällt, wobei die operative Verantwortung für den NHS der Regierungsbehörde NHS England obliegt. Innerhalb von NHS England existieren NHS-Trusts. Diese sind organisatorische Einheiten innerhalb von NHS England, die in der Regel entweder für ein geografisches Gebiet oder für eine spezielle Aufgabe, zum Beispiel den Rettungsdienst, zuständig sind. Eine unabhängige Kommission, die sogenannte Care Quality Commission, überwacht die Einhaltung der gesetzlichen Sicherheits-

und Qualitätsstandards (The Commonwealth Fund 2020d).

Stand der PROM-Implementierung: PROs werden in England seit 2009 für ausgewählte chirurgische Verfahren verpflichtend erhoben. Die Zuständigkeit für dieses national ausgerollte Programm liegt bei NHS England. Die Organisation NHS Digital, die NHS England untergeordnet ist, ist für die Analyse und Veröffentlichung der PRO-Daten zuständig. Zusätzlich zu dieser Berichterstattung auf nationaler Ebene werden PROs für ausgewählte Krankheitsbilder in Pilotprojekten und einzelnen Versorgungsnetzwerken auch für weitere Indikationsgebiete erfasst. Auch für nationale Register werden teilweise PROs erhoben. Schwerpunkt der Erhebung liegt im orthopädischen Bereich. Die PRO-Daten werden dabei vornehmlich für das Public

Reporting, die Forschung und die Verbesserung der Versorgungsqualität eingesetzt. Herausforderungen sind neben mangelndem öffentlichen Vertrauen auch die flächendeckende Nutzung und Einbindung in die klinische Versorgung, die Zuweisung von ausreichend Mitteln sowie die IT-Infrastruktur (Steinbeck, Ernst und Pross 2021).

Inzidenz, Prävalenz und Mortalität bei Krebserkrankungen: Die altersstandardisierte Inzidenz bei Krebserkrankungen in England lag im Jahr 2020 bei 319 pro 100.000 Einwohner (Platz 8 von 13 im Ländervergleich), mit einer Ein-Jahres-Prävalenz von 552 pro 100.000 (Platz 10 von 13, siehe Abbildung 2). Bei Männern sind Prostata-, Darm- und Lungenkrebs am häufigsten verbreitet. Frauen erkranken in England am häufigsten an Brustkrebs, gefolgt von Darm- und Lungenkrebs. Die altersstandardisierte Sterblichkeit (Mortalität) lag 2020 bei 101 pro 100.000 Einwohner (International Agency for Research on Cancer 2020).

Klinische und epidemiologische Krebsregister: Das Krebsregister in England wird durch den National Cancer Registration and Analysis Service (NCRAS) verwaltet, der bei Public Health England angesiedelt ist (Cancer Research UK 2022). Dieser Dienst hat das Ziel, Daten über alle Krebserkrankungsfälle in der englischen Bevölkerung zu sammeln (National Cancer Research Institute o. J.).

3.4.2 Identifizierte Beispiele

Die Erhebung und Nutzung von PRO-Daten in der Behandlung von Personen mit einer Krebserkrankung erfolgt nicht systematisch, im Gegensatz zur endoprothetischen Versorgung von Hüfte und Knie.

MyChristie-MyHealth

Im Januar 2019 hat The Christie in Manchester, eine der größten Krebskliniken Großbritanniens, einen elektronischen Dienst zur Erhebung von PROs eingeführt (MyChristie-MyHealth). Dieser Dienst integriert digitale PROMs in die Behandlungspfade für alle Patientinnen und Patienten, die im The Christie behandelt werden (The Christie 2021). Die Implementierung läuft über die Plattform DrDoctor® mit Unterstützung des The Christie Digital Services. Patientinnen und Patienten werden durch den Dienst aufgefordert,

regelmäßig Onlinefragebögen zu ihrem Gesundheitszustand und Wohlbefinden auszufüllen. Die Erhebungsinstrumente enthalten krankheitsspezifische Fragen zu den Symptomen, die in der Laiensprache der Common Terminology Criteria for Adverse Events angepasst wurden, sowie den EQ-5D-5L-Fragebogen, ein validiertes Instrument zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (EuroQoL 2021). Die Patientinnen und Patienten erhalten auf ihrem Mobiltelefon per Textnachricht einen Weblink zum Fragebogen. Nach dem Ausfüllen erhalten sie in Abhängigkeit von ihren Antworten (1) Links zu Onlineinformationsquellen, die ihnen bei der Bewältigung ihrer Symptome helfen, (2) den Rat, sich innerhalb der nächsten Woche an ihre Hausärztin, bzw. ihren Hausarzt oder ihr onkologisches Team zu wenden, oder (3) den Rat, dringend medizinische Hilfe in Anspruch zu nehmen. Die PRO-Daten werden zudem in die elektronische Patientenakte geladen (Crockett et al. 2021).

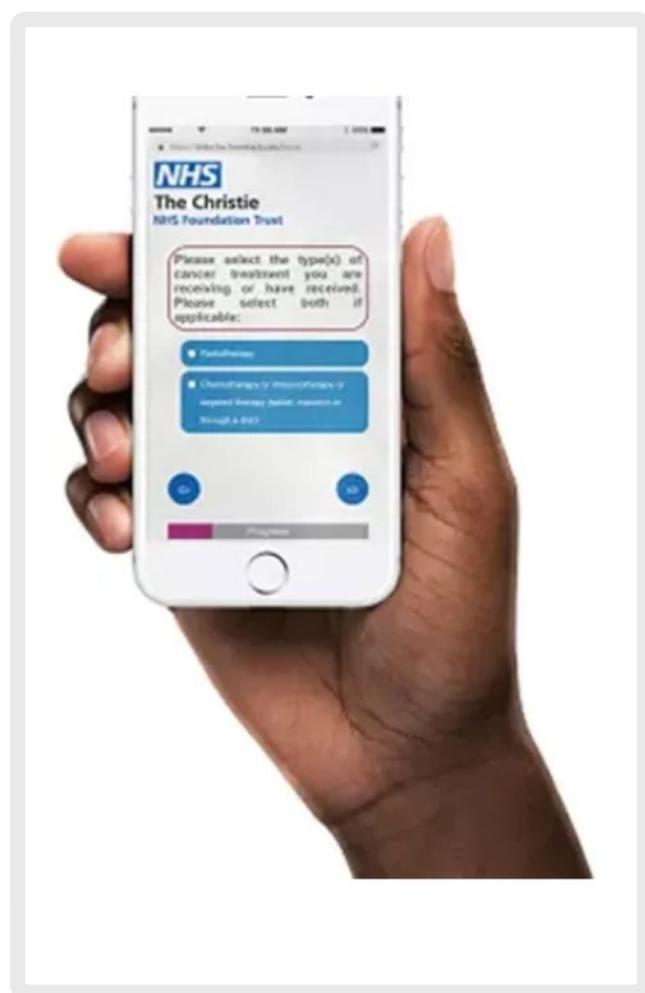


ABBILDUNG 5: Screenshot MyChristie

Quelle: The Christie NHS Foundation Trust 2023

eRAPID

Die zweite PRO-Aktivität in der Krebsversorgung in England stammt aus Leeds: Aus dem von der Forschungsgruppe des Universitätsklinikums in Leeds entwickelten elektronischen PRO-Ehebungsinstrument eRAPID (Electronic Patient Self-Reporting of Adverse-events: Patient Information and Advice) wurde eine Plattform entwickelt, auf der PRO-Daten erfasst, ausgewertet und visualisiert werden können. Beide Systeme wurden an die elektronische Patientenakte angebunden. Mithilfe des eRAPID Systems können Patientinnen und Patienten ihre Symptome während einer Krebstherapie selbst melden. Der Einsatz erfolgt derzeit im Rahmen von Behandlungen bei urologischem, gastrointestinalem oder gynäkologischem Krebs. Unerwünschte Nebenwirkungen der Therapie werden mit dem EORTC QLQ-C30 erhoben. Für Pros-

tatakrebs kommen ebenso der Male and Female Pelvic Questionnaire aus dem EPIC-26 wie auch der EORTC-QLQC-PR25 (Modul zur Prostata) zum Einsatz. Die Symptomeingabe erfolgt wöchentlich während der Therapie (Holch et al. 2018; 2017; Richards et al. 2021; Warrington et al. 2019).

eRAPID liefert nach Eingabe der PROs automatisierte, vom Schweregrad der berichteten Symptome abhängige Patientenempfehlungen, die zum Selbstmanagement oder zur Kontaktaufnahme mit der Ärztin bzw. dem Arzt anleiten.

Die Wirksamkeit von eRAPID auf die Symptomkontrolle, die Inanspruchnahme von medizinischer Versorgung sowie die Selbstwirksamkeitserfahrung und Lebensqualität der Patientinnen und Patienten wurde

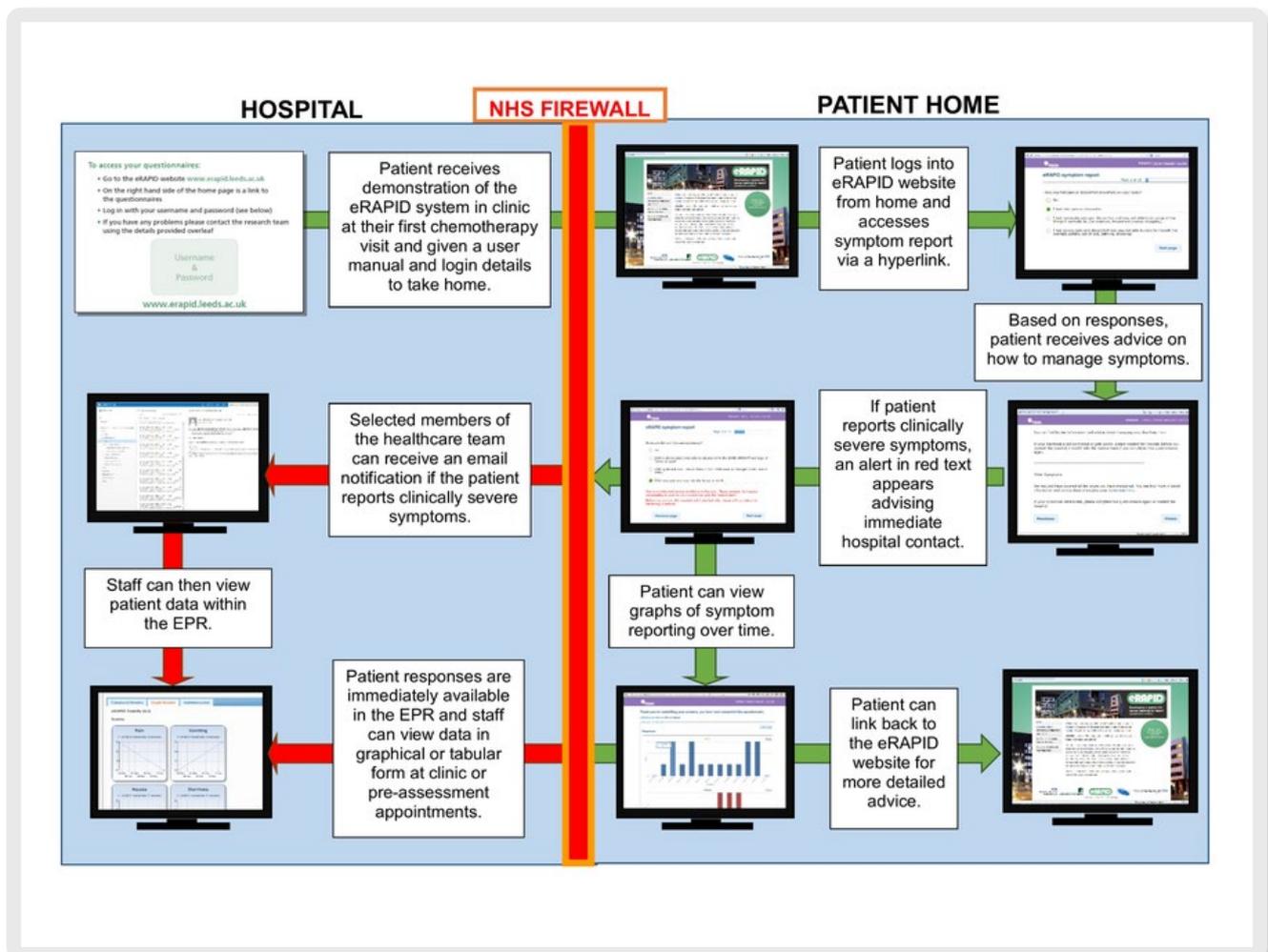


ABBILDUNG 6: Screenshot eRAPID

Quelle: Warrington et al. 2019

bereits nachgewiesen. In einer Patientenpopulation mit überwiegend kurativ behandeltem Darm-, Brust- oder gynäkologischem Krebs wurde gezeigt, dass die Echtzeitüberwachung mit eRAPID zu einem verbesserten körperlichen Wohlbefinden, höherer gesundheitsbezogener Lebensqualität und größerer Selbstwirksamkeit beitragen konnte, ohne die Arbeitsbelastung im Krankenhaus zu erhöhen (Absolom et al. 2021). Die Daten aus den eRAPID-Erhebungen werden vor allem zur medizinischen Intervention eingesetzt, spezifisch für die Therapiesteuerung und das Patient Empowerment.

3.4.3 Erfolgsfaktoren und Herausforderungen

Erfolgsfaktoren

Um die Nutzung von PROs durch das medizinische Personal zu gewährleisten, sollten sie ohne Hürden in den elektronischen Patientenakten abrufbar sein (Crockett et al. 2021). Auch sind engagierte Teams notwendig, um die Umsetzung zu begleiten und eine möglichst vollständige Erhebung sicherzustellen.

The Christie beschäftigt beispielsweise zwei Fachkräfte, die die Patientinnen und Patienten vor ihrer ersten Einladung zur Erhebung der PROs kontaktieren, um die Einladung anzukündigen und etwaige Fragen im Vorfeld zu beantworten. Sie sind auch im Behandlungsverlauf zu allen Fragen rund um die Erhebung ansprechbar und betreiben eine aktive Nachverfolgung, wenn Patientinnen und Patienten Erhebungen auslassen oder abbrechen (a. a. O.). Im The Christie wurden verschiedene weitere Maßnahmen implementiert, darunter ein monatlicher Newsletter für das Personal, patientengerechte Videoleitfäden, Fokusgruppen zur Ermittlung potenzieller Maßnahmen zur Verbesserung der Ausfüllquoten und die Nutzung von Kabinen, in denen die Patientinnen und Patienten PROMs vor Ort ausfüllen können (a. a. O.).

Herausforderungen

Der Zugang zu der für die Erhebungen erforderlichen Technologie (d. h. ein Smartphone und eine Internetverbindung) und das Vertrauen in diese sind nach Meinung des interviewten Experten des Health Economics Research Centre der University of Oxford für die Patientinnen und Patienten, insbesondere die älteren, eine Herausforderung. Dies ist besonders hervorzuheben, da es Hinweise darauf gibt, dass Patientinnen und Patienten ohne vorherigen Onlinezugang den größten Nutzen aus der Erhebung von PROs in Bezug für die Verbesserung ihrer Lebensqualität ziehen (Crockett et al. 2021).



3.5 FRANKREICH

PROs in der Krebsversorgung in Frankreich

Identifizierte Aktivitäten: Für Frankreich wurde in der Literatursuche wie auch im Kontakt mit dem Experten keine Aktivität zur Einbindung von PRO-Daten in die Routineversorgung bei Krebserkrankungen identifiziert.

Primäre Nutzungszwecke in der Onkologie: –

Relevante Erfolgsfaktoren: Vergütung für den Mehraufwand durch die Erhebung und Nutzung von PRO-Daten

Größte Herausforderungen: hoher Aufwand für Bereitstellung der Instrumente, Mehraufwand für das medizinische Personal

3.5.1 Länderprofil

Gesundheitssystem: In Frankreich gibt es eine allgemeine Versicherungspflicht in der gesetzlichen Krankenversicherung. Die Versicherung übernimmt den überwiegenden Teil der entstehenden Kosten. Etwaige Zusatzleistungen werden über Zuzahlungen oder private Zusatzversicherungen abgedeckt – 95 Prozent der französischen Bürgerinnen und Bürger haben eine solche Zusatzversicherung. Die gesetzliche Krankenversicherung ist steuerfinanziert. In Frankreich liegt die Entwicklung und Umsetzung einer nationalen Gesundheitsstrategie im Aufgabengebiet der Bundesregierung. Diese vergibt Budgets an regionale Gesundheitsagenturen, die Planung und Leistungserbringung verantworten (The Commonwealth Fund 2020e).

Stand der PROM-Implementierung: Verschiedene Forschungsaktivitäten untersuchen den Einsatz von PRO-Daten in der Versorgungslandschaft Frankreichs.

Als Beispiel ist hier die Studie zur elektronischen PRO-Erfassung anzuführen, bei der PROs bei dialysepflichtigen Personen digital erhoben wurden. Seit 2020 besteht zudem eine Leitlinienempfehlung der French Society of Nephrology, Dialysis and Transplant zur Nutzung des EQ-5D sowie des SF-12 zur Messung von Outcomes (Guerraoui et al. 2021). Eine weitere Studie befasst sich mit der Integration von PRO-Daten in die Routineversorgung von Personen mit HIV (Barger et al. 2018). Es existieren weiterhin verschiedene Initiativen rund um das Thema PROs, wie die Moi Patient Platform der Patientenorganisation Renaloo (Haute Autorité de Santé 2021).

Inzidenz, Prävalenz und Mortalität bei Krebserkrankungen: Die altersstandardisierte Inzidenz bei Krebserkrankungen in Frankreich lag im Jahr 2020 bei 342 pro 100.000 Einwohner (Platz 6 von 13), mit einer Ein-Jahres-Prävalenz von 572 pro 100.000 (Platz 8 von 13). Bei Männern sind Prostata-, Lungen- und Darmkrebs am

häufigsten verbreitet. Frauen erkranken in Frankreich am häufigsten an Brustkrebs, gefolgt von Darm- und Lungenkrebs. Die altersstandardisierte Sterblichkeit (Mortalität) war 2020 im herangezogenen Ländervergleich am zweithöchsten (108 pro 100.000 Einwohner) (International Agency for Research on Cancer 2020).

Klinische und epidemiologische Krebsregister: In Frankreich existieren unterschiedliche nationale, regionale sowie generische und spezifische Krebsregister (European Network of Cancer Registries (ENCR) o. J.). Exemplarisch sind hier das National Registry of Mesothelioma, das Haut-Rhin Cancer Registry oder das Cancer Registry of Tumours on the Nervous System in Gironde zu nennen. Darüber hinaus besteht mit dem French National Registry of Childhood Cancers auch ein nationales, populationsbasiertes Krebsregister für Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren (Registre National des Cancers de l'Enfant 2023).

3.5.2 Identifizierte Beispiele

Für Frankreich wurde in der Literatursuche wie auch im Kontakt mit dem Experten keine Aktivität zur Einbindung von PRO-Daten in die Routineversorgung bei Krebserkrankungen identifiziert. Der interviewte Experte hat vor einigen Jahren jedoch selbst eine multizentrische, randomisierte klinische Studie durchgeführt, die eine Symptomüberwachung mittels wöchentlich digital übermittelten PROs mit der standardmäßigen bildgebenden Überwachung zur Erkennung eines symptomatischen Wiederauftretens bei Patientinnen und Patienten mit Lungenkrebs nach der Erstbehandlung verglich. Die PRO-basierte wöchentliche Symptomüberwachung ging dabei mit einer längeren Überlebensdauer einher (Denis et al. 2019).

Der interviewte Experte arbeitet am Nationalen Institut für e-Gesundheit (l'Institut National de la e-Santé, INeS). Er leitet nach eigenen Angaben gegenwärtig ein neues Projekt, bei dem ca. 5.000 vornehmlich von Brust-, Lungen- und Prostatakrebs betroffene Personen PRO-Daten elektronisch übermitteln. Die elektronische Erhebung der PROs erfolgt in 15 bis 20 Gesundheitszentren parallel zur Behandlung. Die Einladung wird per E-Mail versendet. Hauptfokus ist die Erhebung von Symptomen und Nebenwirkungen der Behandlung, also die Nutzung von PRO-Daten im Rahmen der medi-

zinischen Intervention. Die Aktivitäten haben dabei die konkreten Ziele der Verringerung unerwünschter Symptome und Nebenwirkungen, der Verbesserung der Dosisanpassung, der Reduzierung von Krankenhausaufenthalten sowie auch der Verbesserung von Lebensqualität und Mortalität. Auch die Senkung von Kosten wurde als Ziel der PRO-Erhebung genannt.

3.5.3 Erfolgsfaktoren und Herausforderungen

Aus Sicht des interviewten Experten wird die Vergütung des Mehraufwands für die Auswertung und Nutzung der PRO-Daten als große Herausforderung bzw. als Erfolgsfaktor für die Implementierung und Nutzung in der Routineversorgung bei Krebserkrankungen gesehen. Ebenso ist die Bereitstellung von validierten Instrumenten für alle Krebsarten mit großem Aufwand verbunden – der aber notwendig ist, um erstattungsfähige Leistungen zu generieren.



3.6 ITALIEN

PROs in der Krebsversorgung in Italien

Identifizierte Aktivitäten: In Italien werden PROs auf der GIMEMA-ALLIANCE-Plattform für hämatologische Krebserkrankungen und im Projekt Patient Voices derzeit im Rahmen einer Machbarkeitsstudie erhoben.

Primäre Nutzungszwecke in der Onkologie: Patient Empowerment, Therapiesteuerung

Relevante Erfolgsfaktoren: aktive und regelmäßige Nutzung von PRO-Daten durch das medizinische Personal

Größte Herausforderungen: mangelnde Bereitschaft des medizinischen Personals zur Implementierung von PRO-Daten, hohe Drop-out-Raten bei Patientinnen und Patienten

3.6.1 Länderprofil

Gesundheitssystem: Italiens Servizio Sanitario Nazionale ist ein steuerfinanzierter, nationaler Gesundheitsdienst, der die Gesundheitskosten für alle Staatsbürgerinnen und -bürger und legal eingewanderte Personen übernimmt. Es werden Kosten für die ambulante und stationäre Gesundheitsversorgung, Vorsorge und Prävention sowie Pflege und Rehabilitation übernommen. Für spezielle Behandlungen und Medikamente fallen Zuzahlungen an. Private Zusatzversicherungen spielen keine nennenswerte Rolle in Italien. Die Budgetierung wird dabei von der Bundesregierung übernommen, die den Regionen wiederum Budgets zuteilt. Die Regionen sind für die Organisation der Leistungserbringung verantwortlich (The Commonwealth Fund 2020g).

Stand der PROM-Implementierung: Das IRCCS Rizzoli Orthopedic Institute in Bologna ist eines von Italiens Pilotzentren der 2017 durch die OECD ins Leben

gerufenen PaRIS-Initiative (Patient-Reported Indicator Survey). Darüber hinaus bestehen verschiedene Forschungsvorhaben im Bereich der Krebserkrankungen sowie nach Entlassung von Traumapatientinnen und -patienten aus Notaufnahmen. Die Aktivitäten finden vornehmlich in einzelnen Kliniken statt und haben in der Regel Forschungscharakter.

Inzidenz, Prävalenz und Mortalität bei Krebserkrankungen: Die altersstandardisierte Inzidenzrate bei Krebserkrankungen in Italien lag im Jahr 2020 bei 293 pro 100.000 Einwohner (Platz 11 von 13 im Ländervergleich), mit einer Ein-Jahres-Prävalenz von 534 pro 100.000 (Platz 11 von 13, siehe Abbildung 2). Bei Männern sind Prostata-, Darm- und Lungenkrebs am häufigsten verbreitet. Frauen erkranken in Italien am häufigsten an Brustkrebs, gefolgt von Darm- und Lungenkrebs. Die altersstandardisierte Sterblichkeit (Mortalität) lag 2020 bei 91 pro 100.000 Einwohner (International Agency for Research on Cancer 2020).

Klinische und epidemiologische Krebsregister: Unter der Koordination der Italian Association of Cancer Registries gibt es eine Vielzahl regionaler wie lokaler und generischer sowie spezifischer Krebsregister. Diese decken das onkologische Krankheitsgeschehen von ca. 70 Prozent der Bevölkerung Italiens ab. Neben den 50 bevölkerungsbezogenen Registern existieren sieben Spezialregister etwa für Tumore im Kindes- und Jugendalter sowie spezialisierte Pathologieregister, wie beispielsweise für Darmkrebs, Bauchspeicheldrüsenkrebs oder Mesotheliome in verschiedenen Regionen Italiens (AIRTUM 2017; Tagliabue et al. 2021).

3.6.2 Identifizierte Beispiele

Die Literaturrecherche für Italien ergab zwei Versorgungsaktivitäten, die mit PRO-Daten in der Krebsversorgung arbeiten und die Implementierung von digitalen Gesundheitstools zur Erhebung von PROs erforschen. Ein Experteninterview kam nicht zustande.

GIMEMA-ALLIANCE-Plattform

Die GIMEMA-ALLIANCE-Plattform wurde für die elektronische Erhebung von PROs entwickelt, deren Implementierung in der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit hämatologischen Malignomen derzeit getestet wird. Die Plattform ermöglicht die Erfas-

sung und Bewertung von PRO-Daten mit grafischer Echtzeitauswertung und -präsentation der Ergebnisse für das medizinische Personal. Auf der Grundlage eines vordefinierten Algorithmus werden außerdem automatische Warnmeldungen bei Überschreiten klinisch relevanter Grenzwerte an das medizinische Personal gesendet (Efficace et al. 2022).

Die GIMEMA-ALLIANCE-Plattform wird in der Infrastruktur des CHES gehostet (siehe Kapitel 3.3 Deutschland). Die Plattform besteht dabei aus zwei Portalen, dem Patientenportal und dem Portal für medizinisches Personal. Die Patientinnen und Patienten werden zu ihrer Lebensqualität sowie zu funktionalen Aspekten der Erkrankung und Symptomen unter Anwendung des EORTC QLQ-C30 und weiterer entitätspezifischer Instrumente aus der EORTC-Datenbank befragt. Die Medikamentenadhärenz wird mit dem Instrument Adherence to Refills and Medications Scale erhoben (a. a. O.).

Auf der Grundlage eines vordefinierten Algorithmus erhalten die behandelnden Hämatologen und das medizinische Personal automatische E-Mail-Benachrichtigungen beim Auftreten von klinisch relevanten Problemen (z. B. Symptomen, Nebenwirkungen, Adhärenz). Die Definition der Schwellenwerte für die Benachrichtigungen basiert auf wissenschaftlichen Ergebnissen. Je nach Art und Häufigkeit der eingegangenen Alarme kann das medizinische Personal entscheiden, ob die

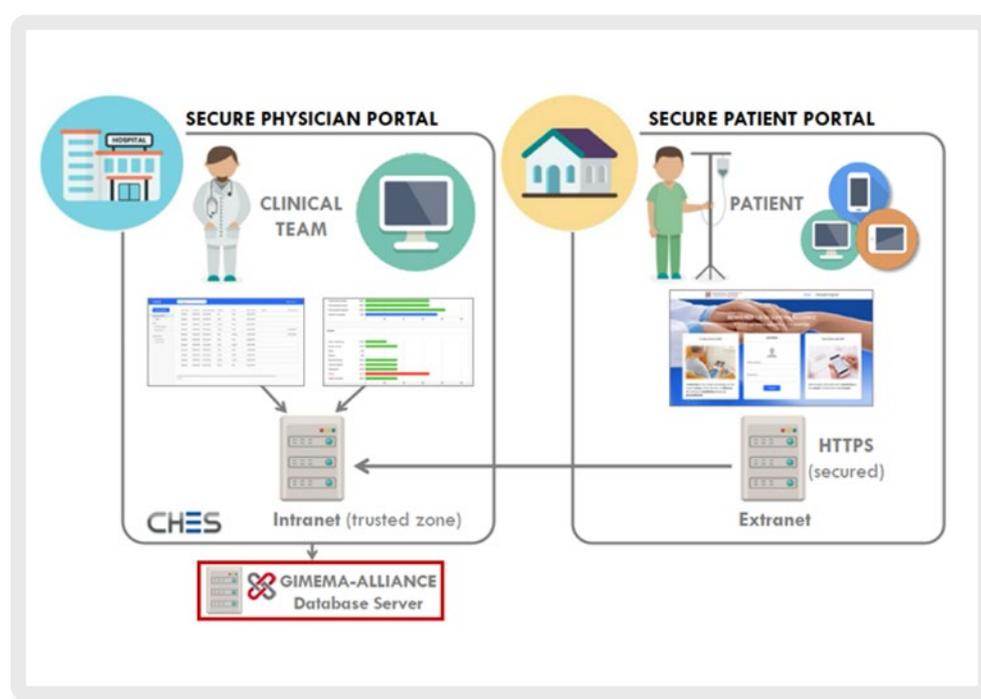


ABBILDUNG 7:
Screenshot
GIMEMA

Quelle: Efficace 2021

Patientin bzw. der Patient angerufen, für einen persönlichen Besuch einbestellt oder via Videokonsultation innerhalb der GIMEMA-ALLIANCE-Plattform kontaktiert wird (Efficace et al. 2022). Die PROs werden hier im Rahmen medizinischer Interventionen zur Therapiesteuerung und zum Patient Empowerment genutzt.

Patient Voices

Das Projekt Patient Voices zielt darauf ab, die (digitale) Erhebung und Nutzung von PROs schrittweise in die klinische Routinekrebsversorgung am Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori of Milano zu integrieren. Das Vorhaben ist derzeit im Entwicklungsstadium einer Machbarkeitsstudie. Es ist geplant, PROs zu körperlichen Symptomen und mentalem Distress mit dem ESAS und dem DT zu erheben. Nach Abschluss der Machbarkeitsstudie sollen PROMs für die Erhebung im Rahmen der Routineversorgung identifiziert werden (Brunelli et al. 2020).

3.6.3 Erfolgsfaktoren und Herausforderungen

Erfolgsfaktoren

Studien zeigen, dass die Nutzung von PROs durch das medizinische Personal positiv mit der Teilnahme und Ausfüllhäufigkeit von PROMs auf Patientenseite zusammenhängt (Efficace et al. 2022). So ist die aktive Beteiligung der Ärztinnen und Ärzte entscheidend, um die Teilnahme der Patientinnen und Patienten zu gewährleisten und die patientenzentrierte Versorgung in der Routinepraxis zu erleichtern.

Herausforderungen

In der Literatur wird als relevante Herausforderung für die PROM-Implementierung in der Krebsroutineversorgung die mangelnde Bereitschaft des medizinischen und pflegerischen Personals, weitere Arbeitsaufgaben in den Klinikalltag zu integrieren, genannt. Hier kann es sinnvoll sein, das Personal in der Vorstellung und Bekanntmachung dieser Systeme einzubinden, um die Beteiligten vom Nutzen zu überzeugen. Auch sollte das Personal regelmäßig mit adäquaten Maßnahmen in der Auswertung und Nutzung von PRO-Daten geschult werden (a. a. O.). Eine weitere Herausforderung ist eine hohe Drop-out-Rate bei Patientinnen und Patienten, der frühzeitig mit geeigneten Maßnahmen gegengesteuert werden sollte (a. a. O.).



3.7 KANADA

PROs in der Krebsversorgung in Kanada

Identifizierte Aktivitäten: Seit 2007 wird über Cancer Care Ontario in der gleichnamigen Provinz ein routinemäßiges elektronisches Symptomscreening in der ambulanten Versorgung genutzt, in dessen Rahmen auch PRO-Daten erfasst werden. Die Erhebung wird durch einen PRO-Beratungsausschuss begleitet.

Primäre Nutzungszwecke: Patient Empowerment, Therapiesteuerung

Relevante Erfolgsfaktoren: Einbindung aller relevanten Interessengruppen, Implementierung über Pilotprojekte

Größte Herausforderungen: Bereitstellung von finanziellen und organisatorischen Ressourcen, Aufbau einer stabilen Infrastruktur, die die Implementierung in die Routineversorgung ermöglicht

3.7.1 Länderprofil

Gesundheitssystem: Kanada hat mit dem Canadian Medicare ein steuerfinanziertes, staatliches Krankenversicherungssystem für alle Bürgerinnen und Bürger. Etwa zwei Drittel der Bevölkerung haben darüber hinaus eine private Zusatzversicherung. Die Finanzierung des staatlichen Krankenversicherungssystems ist auf Ebene der 13 Provinzen und Territorien organisiert. Dabei obliegt neben der Finanzierung auch die Organisation und Bereitstellung der Medicare-Programme sowie die Qualitätskontrolle den selbstverwalteten Leistungserbringern auf Regionalebene, was sich auch in regionalen Unterschieden in der Gesundheitsversorgung zeigt. Die kanadische Bundesebene unterstützt die Provinzen und Territorien finanziell auf einer Pro-Kopf-Basis (The Commonwealth Fund 2020b).

Stand der PROM-Implementierung: In Kanada unterscheidet sich die PRO-Erhebung und die Nutzung der gewonnenen Daten teilweise erheblich zwischen den 13 Provinzen und Territorien. So werden sie in einigen Regionen zum Benchmarking herangezogen und teilweise konkret in Arbeitsabläufe einbezogen. In anderen Regionen erfolgt der Einsatz zur Qualitätssicherung, Forschung und zum Shared Decision Making. PROs werden vornehmlich bei Hüft- und Kniegelenksbehandlungen erhoben, hier existiert ein nationaler Standard. Die größten Herausforderungen werden in der IT-Infrastruktur gesehen sowie in Unterschieden zwischen den Provinzen und Territorien (Steinbeck, Ernst und Pross 2021).

Inzidenz, Prävalenz und Mortalität bei Krebserkrankungen: Die altersstandardisierte Inzidenz über alle Krebserkrankungen lag im Jahr 2020 bei 348 pro

100.000 Einwohner (Platz 5 von 13 im Ländervergleich), mit einer Ein-Jahres-Prävalenz von 619 pro 100.000 (Platz 4 von 13). Bei Männern sind Prostata-, Darm- und Lungenkrebs am häufigsten verbreitet. Frauen erkranken in Kanada am häufigsten an Brustkrebs, gefolgt von Darm- und Lungenkrebs. Die altersstandardisierte Sterblichkeit (Mortalität) lag 2020 bei 94 pro 100.000 Einwohner (International Agency for Research on Cancer 2020).

Klinische und epidemiologische Krebsregister: In Kanada existiert seit 1992 das bevölkerungsbezogene Canadian Cancer Registry, in dem Daten aus den regionalen Krebsregistern (Provincial/Territorial Cancer Registries) zusammenlaufen (Statistics Canada 2019). Seit 1992 sammelt das Canadian Cancer Registry Informationen über neue Diagnosen bei Krebserkrankungen. In Kanada sind Krebsregister in neun von 13 Provinzen und Territorien bei der North American Association of Central Cancer Registries zertifiziert (NAACCR 2022).

3.7.2 Identifizierte Beispiele

Cancer Care Ontario

Cancer Care Ontario ist eine Regierungsbehörde, die dem Gesundheitsministerium der Provinz Ontario untergeordnet ist. Sie ist federführend an Maßnahmen zur Prävention und Früherkennung bei Krebserkrankungen beteiligt und leitet ebenso klinische (Forschungs)programme und Qualitätssicherungsmaßnahmen. Im Rahmen des Ontario Cancer Plan (2015–2019) wurden Ziele zur Krebsversorgung definiert: die Verbesserung der Lebensqualität von Patientinnen und Patienten sowie die größere Effektivität von Behandlungen. Um diese Ziele zu erreichen, soll der Fokus auf die Erhebung, Auswertung und Nutzung von PROs gelegt werden (Barbera 2017). Es wurde ein Experteninterview mit einer Wissenschaftlerin und Autorin zahlreicher wissenschaftlicher Artikel über Cancer Care Ontario geführt, die in der Radiation Oncology am Tom Baker Cancer Centre der University of Calgary arbeitet.

Im Jahr 2007 führte Cancer Care Ontario ein routinemäßiges elektronisches Symptomscreening in der ambulanten Versorgung ein. Die Erfassung der Daten erfolgt über die digitale elektronische Plattform Interactive Symptom Assessment and Collection Tool. Mehr als 86 Prozent aller Krankenhäuser in Ontario, die Krebsbehandlungen durchführen, erheben derzeit PRO-

Daten mithilfe dieser Plattform. Als PROM wird routinemäßig das Edmonton Symptom Assessment System Revised (ESAS-r) eingesetzt. Im Jahr 2013 wurde das Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status Tool (ECOG) hinzugefügt. Über die Implementierung von ESAS-r und ECOG hinaus wird weiterhin eine systematische Erhebung von PROs für bestimmte Krebsarten angestrebt. Beispielsweise wurde die Implementierung des EPIC-CP für Prostatakrebspatienten im Juni 2018 abgeschlossen (Montgomery et al. 2020).

Um die Weiterentwicklung des Programms strategisch und nachhaltig zu begleiten, wurde ein PROM-Beratungsausschuss einberufen, dem Expertinnen und Experten mit methodischen und klinischen Kenntnissen auch Patientenvertreterinnen und -vertreter angehören. Ziel des Ausschusses ist es, Cancer Care Ontario bei der Priorisierung, Identifizierung, Auswahl, Implementierung und Bewertung von PROs und PROMs zu unterstützen. Mit besonderem Fokus auf die Implementierung wurden Arbeitsgruppen in den 14 regionalen Programmen des Bundesstaats einberufen, die sich aus lokalen Verantwortlichen (beispielsweise medizinischem Personal, Klinikmanagement) sowie Patientenvertretern und deren Angehörigen zusammensetzen. Aufgabe dieser Arbeitsgruppen ist neben der organisatorischen und technischen Umsetzung der Implementierung auch die Auswahl der geeigneten PROMs (a. a. O.).

Dabei erfolgt die Auswahl der PROMs in drei übergreifenden Themen: Erfassung von Symptomen, Benutzerfreundlichkeit und psychometrische Eigenschaften. Unter „Symptomabdeckung“ wird bewertet, wie jedes PROM die am meisten verbreiteten und belastenden Symptome in der Patientenpopulation abdeckt. Die Kategorie „Benutzerfreundlichkeit“ zielt darauf ab, jede Maßnahme hinsichtlich der Merkmale zu bewerten, die für eine erfolgreiche Umsetzung in klinischer Umgebung relevant sind. Die Kategorie „Psychometrische Eigenschaften“ evaluiert jedes PROM mit Blick darauf, dass die erhobenen Daten valide, aussagekräftig und interpretierbar sind. Es wurde ein Punktesystem entwickelt, um die Leistung der PROMs auf einer dreistufigen Skala zu bewerten. Im Ergebnis dieses Prozesses entsteht eine zusammenfassende Matrix, die die Gesamtbewertung jedes PROMs veranschaulicht (Montgomery et al. 2020).

A Typical computer kiosk where patients complete PRO questionnaires.



B Example PRO measure

Activities & Function

Over the past month I would generally rate my activity as:

- 0 – Normal with no limitations
- 1 – Not my normal self, but able to be up and about with fairly normal activities
- 2 – Not feeling up to most things, but in bed or chair less than half the day
- 3 – Able to do little activity & spend most of the day in bed or chair
- 4 – Pretty much bedridden, rarely out of bed

C Example printed report of PROs for clinicians

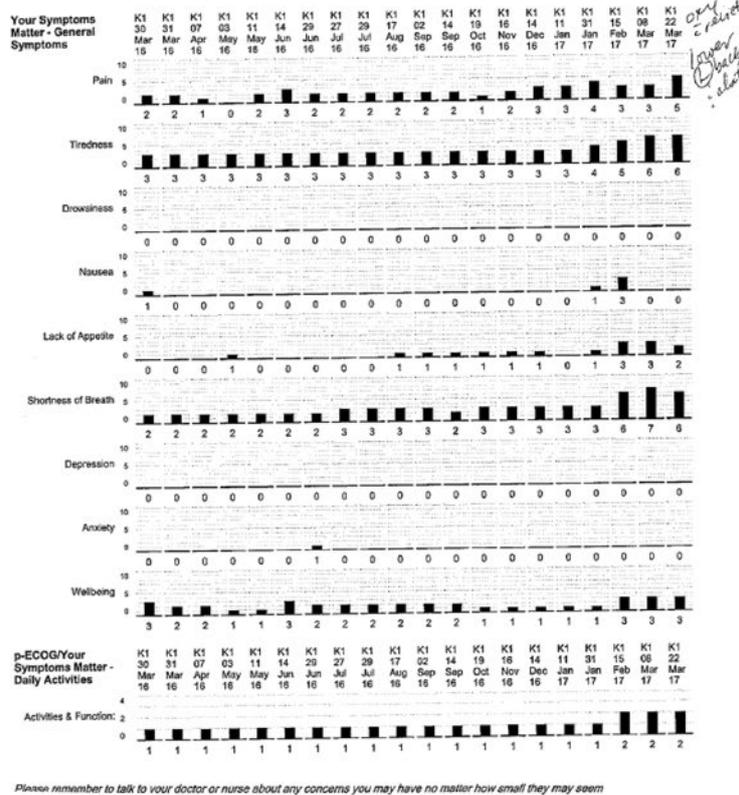


ABBILDUNG 8: Screenshot Cancer Care

Quelle: Basch et al. 2018

3.7.3 Erfolgsfaktoren und Herausforderungen

Erfolgsfaktoren

Die Einbindung der wichtigsten Interessengruppen (Ärztinnen und Ärzte, Patientinnen und Patienten sowie auch Vertreterinnen und Vertreter der Administration) ist von entscheidender Bedeutung, um die Wahrscheinlichkeit dafür zu erhöhen, dass PROs in die klinische Routineversorgung übernommen werden (Montgomery et al. 2020). Aus Perspektive der interviewten Expertin ist hier außerdem von großer Bedeutung, das Wissen rund um PROs bei medizinischem Personal grundsätzlich zu verbessern.

Auch kann aus Sicht der Expertin die Implementierung anhand von kleineren Pilotprojekten sinnvoll sein, um Hürden frühzeitig zu erkennen und vor einem flächendeckenden Rollout zu beheben.

Herausforderungen

Aus Sicht der interviewten Expertin ist die fehlende Nutzung der PRO-Daten im Klinikalltag eine große Herausforderung, die sich wiederum auf die Akzeptanz der Erhebung bei Patientinnen und Patienten auswirkt. Außerdem fehlt es an für alle Krebsarten geeigneten Fragebögen.

Als weitere Herausforderung für eine umfassende PROM-Implementierung in die Routineversorgung wird die Bereitstellung von finanziellen und organisatorischen Ressourcen gesehen (Montgomery et al. 2020).

Auch der Aufbau einer stabilen Infrastruktur, die medizinisches Personal, Forschung, die Patientenschaft, Angehörige und administratives Personal zusammenbringt, kann mit Herausforderungen verbunden sein, wenngleich diese als Basis für eine erfolgreiche Implementierung von PRO-Daten angesehen wird (a. a. O.).



3.8 NIEDERLANDE

PROs in der Krebsversorgung in den Niederlanden

Identifizierte Aktivitäten: In den Niederlanden werden PRO-Daten routinemäßig über das nationale Krebsregister (PROFILES) sowie in der Kinderonkologie im Programm KLIK erhoben. Im Projekt Oncokompas werden PRO-Daten für das Selbstmanagement von Symptomen erhoben und genutzt.

Primäre Nutzungszwecke in der Onkologie: Patient Empowerment, Therapiesteuerung, Qualitätsmanagement, Qualitätssicherung, Forschung

Relevante Erfolgsfaktoren: Bereitstellung von personellen Ressourcen, nutzerfreundliche Fragebögen, interne Evaluationen

Größte Herausforderungen: Integration in den klinischen Alltag, Einbindung in die elektronische Patientenakte, Standardisierung von PRO-Daten, hohe Kosten

3.8.1 Länderprofil

Gesundheitssystem: In den Niederlanden wird die Krankenversicherung von elf Kassen (non-profit) angeboten, deren Finanzierung größtenteils über Steuern und öffentliche Zuschüsse läuft. Auch erfolgen Beitragszahlungen von Arbeitgebern und Individuen. Ein Teil der Kosten wird über private Zuzahlungen, die oft durch private Zusatzversicherungen abgedeckt sind, übernommen. Die Landesregierung ist für die strategische Ausrichtung des Gesundheitssystems zuständig und überwacht die Qualität (The Commonwealth Fund 2020h).

Stand der PROM-Implementierung: In den Niederlanden gibt es eine große Zahl und Bandbreite von Initiativen zur Erhebung und Nutzung von PROs, auch landesweit.

Diese sind vornehmlich auf die Fachgebiete Onkologie, Diabetes und Herz-Kreislauf-Erkrankungen fokussiert, in kleineren Initiativen werden jedoch auch weitere Indikationen abgedeckt. Und auch die Anwendungsbereiche sind vielfältig: So werden PROs für das Shared Decision Making, das Patient Empowerment, die Anpassung von Behandlungspfaden sowie auch für das Benchmarking, die Forschung und die Qualitätssicherung genutzt. Herausforderungen werden in der Mittelzuweisung, der IT-Infrastruktur sowie in flächendeckenden PRO-Standards gesehen (Steinbeck, Ernst und Pross 2021).

Inzidenz, Prävalenz und Mortalität bei Krebserkrankungen: Die altersstandardisierte Inzidenz bei Krebserkrankungen in den Niederlanden lag im Jahr 2020 bei 350 pro 100.000 Einwohner (Platz 4 von 13 im Länder-

vergleich), mit der zweithöchsten Ein-Jahres-Prävalenz von 654 pro 100.000. Bei Männern sind Prostata-, Darm- und Lungenkrebs am häufigsten verbreitet. Frauen erkranken in den Niederlanden am häufigsten an Brustkrebs, gefolgt von Darm- und Lungenkrebs. Die altersstandardisierte Sterblichkeitsrate (Mortalität) war 2020 ebenso die zweithöchste im herangezogenen Vergleich (108 pro 100.000 Einwohner, siehe Abbildung 2) (International Agency for Research on Cancer 2020).

Klinische und epidemiologische Krebsregister: Das Netherlands Cancer Registry ist seit 1989 das nationale Krebsregister der Niederlande. Dieses stellt Statistiken zu Inzidenz, Prävalenz, Überleben und Mortalität bereit. Dabei wird das Register von der Netherlands Comprehensive Cancer Organisation verwaltet (Netherlands Comprehensive Cancer Organisation o. J.). Dieses umfasst Informationen von neu diagnostizierten Krebserkrankungen in den Niederlanden. Hierzu zählen die Krebsdiagnose, das Tumorstadium, die Lokalisation und Histologie des Tumors sowie Komorbiditäten zum Zeitpunkt der Diagnose und die erhaltene Behandlung.

3.8.2 Identifizierte Beispiele

Die Erhebung von PRO-Daten wird in den Niederlanden auf nationaler Ebene sowohl durch einzelne Akteure als auch durch die Regierung vorangetrieben. Das Programm „Outcome-based Healthcare 2018–2022“ wurde vom Ministerium für Gesundheit, Welfare und Sport aufgelegt und war in fünf Arbeitsbereiche aufgeteilt: Es sollte bzw. sollten (1) Erkenntnisse dazu gewonnen werden, welche Outcomes für medizinisches Personal und Patientinnen und Patienten relevant sind, (2) exploriert werden, wie Shared Decision Making zukünftig in die Routineversorgung implementiert werden kann, (3) Vergütungsmodelle für mehr Outcome-Orientierung entwickelt werden, (4) der Zugang zur Erhebung und Nutzung von Outcome-Daten für alle Beteiligten durch eine entsprechende IT-Infrastruktur verbessert werden kann und (5) die Implementierung umgesetzt werden. Ziel der Initiative war es, den Einsatz von PROs im Gesundheitskontext zu erproben und Shared Decision Making in die Versorgung zu integrieren (The National Healthcare Institute 2018). Die schrittweise PROM-Implementierung wird in der „PROM toolbox“ erläutert. Diese besteht aus dem „PROM-guide“, der als wissenschaftlich basier-

ter Wegweiser zur Orientierung und Vorbereitung der PROM-Implementierung dient, und dem „Linnean menu“, in dem generische PROMs gesammelt und übersichtlich dargestellt werden. Wegweisend für einen iterativen Prozess der PROM-Einführung ist der „PROM-cycle“ (The National Healthcare Institute 2018; 2019).

Im Einklang mit der gesundheitspolitischen Strategie von „Outcome-based Healthcare 2018–2022“ und der seit 2022 geltenden, ebenfalls auf Outcome-Orientierung geschlossenen Vereinbarung „Integraal Zorgakkoord: Samen werken aan gezonde zorg“ existieren in den Niederlanden zahlreiche Aktivitäten zur Erhebung und Nutzung von PROs für verschiedene Krebsindikationen. Aus den für diesen Bericht geführten Experteninterviews ist bekannt, dass diese in der Regel von einzelnen Klinikverbänden durchgeführt werden.

Oncokompas

Oncokompas ist ein digitales Selbstmanagement-Tool, das Patientinnen und Patienten bei der Bewältigung ihrer Krebserkrankung unterstützt. Aus einem Interview mit einer Wissenschaftlerin vom Department of Behavioural and Movement Sciences, Clinical Psychology der Vrije Universiteit Amsterdam ging hervor, dass die Erhebung der PROs dabei individuell an die Situation der Patientin bzw. des Patienten angepasst wird – zum Beispiel durch „Tailoring“-Mechanismen oder indem die Patientinnen und Patienten die relevanten Fragebögen selbst auswählen. Fragebogeninhalte bzw. -module umfassen neben Symptombildern auch Fragen zur Lebensqualität, erfasst mit dem EORTC QLQ-C30 und entsprechenden Modulen für die jeweilige Krebsentität. Nach Absenden der Fragebögen werden den Patientinnen und Patienten Informationen und Vorschläge zum Selbstmanagement übermittelt. Die Ratschläge werden in einem Ampelsystem visualisiert. Während der Forschungsphase des Vorhabens wurden bereits Krankenhäuser für eine mögliche Implementierung in die Routineversorgung kontaktiert. Derzeit nutzen ca. 14 Krankenhäuser in den Niederlanden das Tool. Medizinisches Personal kann die Ergebnisse und PRO-Daten der Patientinnen und Patienten nicht einsehen. Oncokompas ist zudem nicht mit der elektronischen Gesundheitsakte der Patienten verknüpft. Entsprechend werden die PROs vornehmlich erhoben und genutzt, um im Rahmen medizinischer Interventionen im Feld des Patient Empowerment zu wirken.

PROFILES

Aus einem Experteninterview mit einer Wissenschaftlerin des Netherlands Comprehensive Cancer Organisation (Integraal Kankercentrum Nederland, IKNL), Utrecht, ging hervor, dass das niederländische Krebsregister im Subregister und digitalen Tool namens PROFILES PROs von Patientinnen und Patienten mit diversen Krebserkrankungen (Kohorten) erhebt. Die PROs werden zumeist mit generischen, krankheitsübergreifenden Instrumenten erfasst: Lebensqualität wird mit dem EORCT QLQ-C30 erhoben, Fatigue mit dem Fatigue Assessment Scale (FAS) und Angststörungen und Depressionen mit der Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). Weitere erhobene Themen umfassen das Gesundheitsverhalten, die Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen, Komorbiditäten und den Grad an erhaltenen Informationen, erhoben mit dem EORTC QLQ-INFO26. Zusätzlich bietet PROFILES die Möglichkeit, in einzelnen Studien neue PRO-Daten hinzuzufügen. Außerdem wird ein Standardset für soziodemografische Daten erhoben. So sind auch klinische Daten in Verbindung mit den PRO-Daten verfügbar.

Die Patientinnen und Patienten werden während der ärztlichen Konsultation zur Teilnahme eingeladen, meist durch eine Pflegekraft, seltener durch Ärztinnen und Ärzte. Die Baseline-Datenerhebung und weitere Erhebungen erfolgen zu Hause, nachdem alle Informationen sowie ein Link zur Registrierung per E-Mail zugesendet wurden. Für etwaige Probleme mit Technik, der Dateneingabe oder Fragen stellt das niederländische Krebsregister bzw. PROFILES für die erste und alle folgenden Erhebungen das IKNL PROFILES Helpdesk zur Verfügung. Dieses Helpdesk soll als niedrigschwelliges Hilfeangebot dafür sorgen, dass das Klinikpersonal neben den alltäglichen Klinikroutinen nicht mit Anfragen von Patientinnen und Patienten belastet wird. Um die erhobenen PROs, wie Lebensqualität, mit der Lebensqualität der allgemeinen Bevölkerung ins Verhältnis zu setzen, werden die PRO-Daten von Krebserkrankten mit den Daten einer vorliegenden Referenzgruppe (gesunde, niederländische Bevölkerung, je nach Alter/Geschlecht) verglichen. Im PROFILES-Register sticht die PRO-RCC-Kohorte für Nierenzellkarzinome hervor (Heemskerk 2021). Hier wird eine Anwendung zum Monitoring von Symptomen implementiert. Die PRO-Daten und Zeitpunkte der Erhebung werden durch die teilnehmenden Kliniken bestimmt – diese Daten sollen zukünftig stärker harmonisiert werden. Neu

ist, dass Patientinnen und Patienten bei Überschreiten bestimmter PRO-Werte benachrichtigt werden. Die Daten werden außerdem für Forschungszwecke zur Verfügung gestellt.

KLIK

Am weitesten vorangeschritten ist die PRO-Nutzung in den Niederlanden im Bereich der Behandlungen von Kindern mit Krebserkrankungen (Kinderonkologie). In der Kinderonkologie arbeiten verschiedene Standorte und Expertinnen und Experten unter Anwendung von PRO-Daten zusammen. Die Niederländische Stiftung für Kinderonkologie (Stichting Kinder Oncologie Nederland, SKION) besteht seit 2002 und organisierte bis zum Jahr 2021 die landesweite Zusammenarbeit aller niederländischen kideronkologischen Abteilungen der Universitätskliniken. Seit 2021 ist die gesamte kideronkologische Versorgung der Niederlande zentral organisiert im Prinses Máxima Centrum in Utrecht. Im Ergebnis des Interviews mit zwei Expertinnen (Koordinatorin und Study Nurse/Wissenschaftlerin) vom Princess Máxima Center for Pediatric Oncology in Utrecht wurde berichtet, dass PRO-Daten der an Krebs erkrankten Kinder sowie der Eltern und Geschwister zentral mit dem digitalen Portal KLIK (Kwaliteit van leven in Kaart; übersetzt: Lebensqualität auf einen Blick) erfasst werden. Die PROs werden zumeist mit generischen, krankheitsübergreifenden Instrumenten wie dem PedsQL (Pediatric Quality of Life Inventory) erfasst. Vor den Behandlungsterminen im Prinses Máxima Centrum werden die KLIK-Fragebögen ausgefüllt, um während der Behandlung das Gespräch zu unterstützen. Ab einem Alter von acht Jahren können die Kinder die Fragebögen selbst ausfüllen. Auf diese Weise werden Themen abgedeckt, die sie selbst für wichtig halten. Es werden Fragen zu Schule, Müdigkeit und Freundschaft, aber auch zu Ängsten und Krankheitssymptomen gestellt. Die Kinder sind auch eingeladen, der Betreuungsperson eine offene Frage zu stellen. Durch KLIK werde laut Interviewpartnerinnen die Hemmschwelle, Probleme anzusprechen, gesenkt. Auch werden die PRO-Daten für Maßnahmen der Qualitätssicherung und des Qualitätsmanagements genutzt.

3.8.3 Erfolgsfaktoren und Herausforderungen bei der PROM-Implementierung in der Krebsversorgung

Erfolgsfaktoren

Die interviewten Expertinnen von KLIK gaben an, dass vor allem die Bereitstellung von personellen Ressourcen, sogenannten Implementation Champions, ein wichtiger Erfolgsfaktor für eine gute PROM-Implementierung ist. Implementation Champions können auch als Change Agents im Sinne des Change Management verstanden werden und haben die Aufgabe, Veränderungen innerhalb einer Organisation voranzutreiben. Diese – meist Pflegekräfte – erhalten Schulungen zum KLIK-Programm und unterstützen andere Mitarbeitende bei der Anwendung von KLIK.

Zudem finden nach Auskunft der Expertinnen im Prinses Máxima Centrum regelmäßige interdisziplinäre Reflexionszirkel zu KLIK statt. Während dieser Workshops werden Abläufe reflektiert und mithilfe von KLIK Verbesserungsvorschläge für den Klinikalltag mit dem System KLIK herausgearbeitet.

Auch werden seitens der Patientinnen und Patienten kurze und möglichst personalisierte Fragebögen zur PRO-Erhebung gewünscht, um Doppelungen von Fragen zu verhindern und die Compliance beim Ausfüllen hochzuhalten.

Herausforderungen

Aus Sicht der interviewten Expertinnen und Experten ist für das PROFILES-Register die Standardisierung von Erhebungsinstrumenten (PROMs) in der Routineversorgung als Herausforderung zu betrachten. Die von den Kliniken selbst gewählten Instrumente wie auch Erhebungszeitpunkte vereiteln derzeit einen Zusammenschluss der Daten oder führen zu Informationsverlust.

Auch wird die fehlende technische Verknüpfung zwischen PROFILES und elektronischer Patientenakte von den Expertinnen bemängelt, da durch die so erforderliche Nutzung eines weiteren Portals bzw. einer weiteren Software die tatsächliche Einbindung in den Klinikalltag nur selten erfolgt. Diese Anbindung wird jedoch

als sehr komplex beschrieben, insbesondere da in den Kliniken teilweise auch schon eigene Apps zur PROM-Erhebung genutzt werden. Hier ist das langfristige Ziel, PROFILES in die bereits genutzten Apps zu integrieren.

Zudem fordert die Ärzteschaft, so die Interviewten, sogenannte Actionable Items, also Daten, die die tatsächliche Relevanz für den Klinikalltag und die Behandlung haben. Es wird bemängelt, dass die bisherige Darstellung der erhobenen PRO-Daten (EORTC QLQ-C30 und -LC30) bei Konsultationen nicht zielführend ist. Auch bestehen bei den Patientinnen und Patienten Unklarheiten über die tatsächliche Nutzung der eingegebenen Daten. Innerhalb der Ärzteschaft sind hier jedoch unterschiedliche Hemmnisse festzuhalten, die vom Wunsch nach mehr Flexibilität und Agilität der Datenauswertung bis zu Bedenken hinsichtlich des zusätzlichen Zeitaufwands reichen.

Eine interviewte Expertin bemängelte, die hohen Kosten von Oncokompas seien ein Hindernis, um das Instrument in die Routineversorgung zu überführen. Auch sei die Implementierung von Oncokompas in Krankenhäusern außerhalb von Amsterdam schwierig, da viele niederländische Krankenhäuser bereits eigene PRO-Daten erhoben und verwenden würden.

Die beiden KLIK-Expertinnen sahen die Nutzung der PROs während der ärztlichen Konsultation als problematisch an, insbesondere weil die Antwortquote der Patientinnen und Patienten sehr stark von der gefühlten Nutzung der dabei gewonnenen Daten abhängt.

Die Expertinnen und Experten gaben zudem zu bedenken, dass Patientinnen und Patienten als Hürden die Verständlichkeit und das Sprachniveau der Fragen sowie fehlende Übersetzungen in den PRO-Fragebögen bemängelt hätten.

Steckbrief KLIK am Prinses Máxima Centrum für Kinderonkologie

Name: Kwaliteit van leven in Kaart – KLIK (Lebensqualität auf einen Blick)

Beteiligte Akteure: Biomedica, Artsen voor Kinderen, PROMIS, VSOP, ISOQOL-NL, Cyberpoli, Emma Kinderziekenhuis AMC, Leids Universitair Medisch Centrum, Amsterdam UMC, Prinses Máxima Centrum, Wilhelmina Kinderziekenhuis

Umfang: National

Ziel: Das hauptsächliche Ziel von KLIK ist die Erhebung von Daten zur Lebensqualität von an Krebs erkrankten Kindern und Jugendlichen zwischen null bis 18 Jahren sowie deren Angehörigen, um die Interaktion und Kommunikation zwischen medizinischem Personal sowie Patientinnen und Patienten zu verbessern. Daneben werden PRO-Daten auch zur Qualitätsverbesserung der Behandlung und für Forschungszwecke erhoben.

KLIK ist ein eHealth Tool, um die Lebensqualität, das psychosoziale Befinden und die Symptome von an Krebs erkrankten Kindern und deren Eltern, Geschwistern und ggf. weiteren Angehörigen systematisch zu erfassen. KLIK wird im Prinses Máxima Centrum für Kinderonkologie nur für an Krebs erkrankten Kindern

verwendet, in anderen niederländischen Kliniken auch für andere Erkrankungen.

Zielgruppe: KLIK kann von allen Kindern und Jugendlichen und ihren Eltern oder Betreuern genutzt werden. Seit 2016 können auch erwachsene Patienten, die als Kind und Jugendliche an Krebs erkrankt sind, die KLIK-Website nutzen.

Datenerhebung: Die Datenerhebung erfolgt ausschließlich digital. Kinder und Jugendliche und deren Angehörige werden während der ärztlichen Konsultation bzw. bei Diagnosestellung von ihrem behandelnden medizinischen Personal über KLIK aufgeklärt und zur Teilnahme eingeladen. Einige Wochen nach der Diagnosestellung kontaktiert das Behandlungsteam sie erneut, um sie nochmals über die Teilnahme am KLIK-System

Physical

1. It is hard for me to walk more than one block	Never ●	Never ●
2. It is hard for me to run	Sometimes ●	Often ●
3. It is hard for me to do sports activity or exercise	Almost never ●	Sometimes ●
4. It is hard for me to lift something heavy	Never ●	Sometimes ●
5. It is hard for me to take a bath or shower by myself	Never ●	Never ●
6. It is hard for me to do chores around the house	Never ●	Sometimes ●
7. I hurt or ache	Often ●	Often ●
8. I have low energy	Often ●	Almost always ●

Emotional

1. I feel afraid or scared	Almost never ●	Almost never ●
2. I feel sad or blue	Never ●	Sometimes ●
3. I fell angry	Sometimes ●	Often ●
4. I have trouble sleeping	Often ●	Often ●
5. I worry about what will happen to me	Almost never ●	Sometimes ●

Social

1. I have trouble getting along with other kids	Never ●	Never ●
2. Other kids do not want to be my friend	Never ●	Never ●
3. Other kids tease me	Never ●	Never ●
4. I cannot do things that other kids my age can do	Sometimes ●	Often ●
5. It is hard to keep up when I play with other kids	Sometimes ●	Sometimes ●

School

1. It is hard to pay attention in class	Never ●	Sometimes ●
2. I forget things	Never ●	Never ●
3. I have trouble keeping up with my schoolwork	Never ●	Sometimes ●
4. I miss school because of not feeling well	Sometimes ●	Often ●
5. I miss school to go to the doctor or hospital	Sometimes ●	Often ●

Terms and conditions
Read the KLIK terms and conditions

Contact
Emma Kinderziekenhuis
Psychosociale Afdeling
drs. Lotte Haverman
info@rekliek.nl

EMMO Kinderziekenhuis A&G
ARTSEN VOOR KINDEREN

ABBILDUNG 9:

Screenshot KLIK

Quelle: KLIK eProfile o. J.

zu informieren und ihnen bei Einwilligung die Log-in-Informationen per E-Mail zuzusenden. Vor jeder medizinischen Behandlung oder Konsultation beantworten die Betroffenen dann die PROMs, sodass die Ergebnisse gemeinsam mit dem medizinischen Personal während der Behandlung bzw. Konsultation besprochen werden können.

Für etwaige Probleme mit der Technik, der Dateneingabe oder bei Fragen stellt KLIK ein Helpdesk zur Verfügung, das via E-Mail oder auch telefonisch im Prinses Máxima Centrum erreicht werden kann. Zudem steht pro Abteilung eine KLIK-Koordinatorin bzw. ein KLIK-Koordinator zur Verfügung, um regelmäßig mit dem Klinikpersonal Prozesse zu evaluieren und zu verbessern.

Verwendete Instrumente zur Erhebung von PROs: Die PROs werden zumeist mit generischen, krankheitsübergreifenden Erhebungsinstrumenten erfasst, die gesundheitsbezogene Lebensqualität beispielsweise mit dem PedsQL (Pediatric Quality of Life Inventory). Außerdem können verschiedene Studienfragebögen in KLIK eingespielt und von den Kindern und Jugendlichen beantwortet werden.

Maßnahmen zur Erhöhung der Teilnahmebereitschaft: Das KLIK-System erinnert Kinder und Jugendliche sowie deren Angehörige vor Behandlungsterminen daran, die Fragebögen auszufüllen.

Data Storage: Das Prinses Máxima Centrum für Kinderonkologie verfügt über die Rechte der digitalen Datenbank von KLIK für den Bereich Kinderonkologie.

Data Linkage: Die Daten aus KLIK werden an die jeweilige elektronische Patientenakte gekoppelt und sind für das medizinische Personal sowie die Patientinnen und Patienten in Form einer Übersicht – PROfiel – einsehbar.

Datennutzung: Die Daten von KLIK werden vornehmlich für Gespräche in Konsultationen zwischen medizinischem Personal und Patientinnen und Patienten in der Klinik verwendet. Zudem können KLIK-Daten nach erteilter Einwilligung der Patientinnen und Patienten und Angehörigen bzw. deren rechtlicher Vertreter auch für Forschungsprojekte und die Qualitätsverbesserung der medizinischen Behandlung genutzt werden.

Weiteres: Die Umsetzung begann im Universitätsklinikum Amsterdam und wurde seit 2013 auf andere

niederländische Krankenhäuser ausgeweitet. Derzeit ist KLIK in mehr als 20 Krankenhäusern in den Niederlanden ein fester Bestandteil der Behandlung und Versorgung und hat sich damit zu einem der größten PRO-Portale in den Niederlanden entwickelt. Die nationale Umsetzung von KLIK wird vom Emma-Kinderkrankenhaus aus koordiniert. Im Prinses Máxima Centrum für Kinderonkologie ist KLIK ein fester Bestandteil der Behandlung für alle Kinder und Jugendlichen.

Finanzierung: KLIK wird vom niederländischen Gesundheitsministerium finanziert.

Steckbrief PROFILES Registry

Name: Patient-Reported Outcomes Following Initial treatment and Long Term Evaluation of Survivorship (PROFILES) Registry

Beteiligte Akteure: Wissenschaftler des Netherlands Comprehensive Cancer Organisation (IKNL), der Universität Tilburg, Krebsspezialistinnen und -spezialisten aus niederländischen Krankenhäusern und Krebsregistern

Umfang: national

Ziel: Das hauptsächliche Ziel des PROFILES-Registers ist die Erhebung und Bereitstellung von Daten für: (1) die Identifizierung von Patientinnen und Patienten mit hohem Risiko für schlechte Outcomes der Behandlung oder Bedarf für (psychosoziale) Unterstützung, (2) Faktoren, die das Zusammenspiel von biologischen und verhaltensbasierten Outcomes einer Krebsbehandlung abbilden, (3) die Bewertung der physischen und psychosozialen Versorgung von Krebsüberlebenden.

Zielgruppe: Das PROFILES-Register ist derzeit dabei, fünf verschiedene Kohorten aufzubauen. Als Kohorte wird eine Patientengruppe mit gleicher Krebserkrankung bezeichnet, zum Beispiel die PRO-RCC Kohorte für Nierenzellkarzinome. Daneben gibt es auch Kohorten für Lungenkrebs, Blutkrebs bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen, Brustkrebs und Darmkrebs.

Datenerhebung: Die Datenerhebung erfolgt ausschließlich digital. Patientinnen und Patienten werden während der ärztlichen Konsultation bzw. bei Diagnosestellung von ihrem behandelnden medizinischen Personal über PROFILES aufgeklärt und während einer persönlichen Konsultation zur Teilnahme an der PROFILES-

Kohorte eingeladen. Bei erfolgter Einwilligung werden die Patientinnen und Patienten im PROFILES-System angelegt und per E-Mail zur Registrierung und Einwilligung eingeladen. Dieser Link führt dann zur sicheren PROFILES-Website, auf der sich die Betroffenen mit einem Login-Namen und einem Passwort anmelden und PRO-Fragebögen direkt online ausfüllen können. Krankenhäuser, die Patientinnen und Patienten für das PROFILES-Register gewinnen, bestimmen selbst, welche PROs erhoben werden – dies sind in aller Regel generische Skalen, die nicht speziell auf die Krebsart angepasst wurden.

Die Patientinnen und Patienten erhalten Fragebögen zwischen ein und vier Mal pro Jahr, abhängig von spezifischen Forschungsfragen der über PROFILES laufenden Studien. Die Patienten müssen Niederländisch lesen und schreiben sowie einen Selbstauskunftfragebogen ohne große Hilfe ausfüllen können.

Für etwaige Probleme mit der Technik, der Dateneingabe oder Fragen stellt PROFILES den Patientinnen und Patienten für die erste und alle folgenden PRO-Erhebungen das IKNL PROFILES Helpdesk zur Verfügung. Dieses Helpdesk soll als niedrigschwelliges Hilfeangebot dafür sorgen, dass das Klinikpersonal neben den alltäglichen Klinikroutinen nicht mit Anfragen zur Erhebung von PRO-Daten belastet wird.

Verwendete Instrumente zur Erhebung von PRO-Daten:

Die PRO-Daten werden zumeist mit generischen, krankheitsübergreifenden Instrumenten erfasst: Lebensqualität wird mit dem EORTC-QLQ-C30 erhoben. Fatigue mit dem Fatigue Assessment Scale (FAS) und Angststörungen und Depressionen mit der Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). Weitere erhobene Themen umfassen das Gesundheitsverhalten, die Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen, Komorbiditäten und den Grad an erhaltenen Informationen, erhoben mit dem EORTC QLQ-INFO26. Zusätzlich bietet die Registry PROFILES die Möglichkeit, in einzelnen Studien neue PRO-Daten hinzuzufügen. Außerdem wird ein Standardset für soziodemografische Daten erhoben.

Maßnahmen zur Erhöhung der Teilnahmebereitschaft: Einmal im Jahr wird ein digitaler Newsletter an alle Patientinnen und Patienten, die an der Erhebung von PRO-Daten der PROFILES-Register teilnehmen, verschickt. Dieser Newsletter enthält unter anderem Informationen über den aktuellen Stand der verschiedenen

PROFILES-Studien innerhalb des Registers, Studienergebnisse und Interviews mit Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern. Auch wird die Website regelmäßig gepflegt und mit aktuellen Inhalten befüllt. Weiterhin erfolgt eine enge Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten.

Data Storage: Die webbasierte Datenbank wird auf Multiprozessor-Servern gehostet, deren Infrastruktur, Konfiguration, Lizenz, Sicherheit und Patching den geltenden Normen entsprechen.

Data Linkage: Die Daten im PROFILES-Register werden mit weiteren Daten aus dem allgemeinen Krebsregister und aus Forschungsprojekten verknüpft. So sind auch klinische Daten in Verbindung mit den PRO-Daten verfügbar. Die klinischen Daten umfassen unter anderem das Diagnosedatum, die Lokalisation des Primärtumors, Tumorklassifikation und klinisches Stadium, Vorbehandlung und andere Primärtumore (Zweitmalignome), Begleiterkrankungen, „Follow-up“-Daten wie das Fortschreiten der Krankheit (Metastasen und Rezidive), Arzneimittelverbrauch und die Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen sowie zugehörige Kosten.

Datennutzung: Die Daten des PROFILES-Registers werden zum aktuellen Zeitpunkt vornehmlich für Studienzwecke genutzt. Derzeit wird jedoch bereits eine Anwendung zum Monitoring von Symptomen implementiert. Künftig ist auch anvisiert, dass Patientinnen und Patienten bei Überschreiten bestimmter PRO-Werte benachrichtigt werden, diese Werte können auch durch das medizinische Personal angerufen werden.

Weiteres: Um die erhobenen PRO-Daten, wie Lebensqualität, ins Verhältnis zu setzen und besser vergleichen zu können mit der Lebensqualität der allgemeinen Bevölkerung, die nicht an Krebs erkrankt ist, werden die PRO-Daten von Krebserkrankten mit den Daten einer vorliegenden Referenzgruppe (gesunde, niederländische Bevölkerung, je nach Alter und Geschlecht) verglichen.

Finanzierung: PROFILES sowie das IKNL werden vom niederländischen Gesundheitsministerium finanziert.



3.9 NORWEGEN

PROs in der Krebsversorgung in Norwegen

Identifizierte Aktivitäten: In Norwegen werden PROs durch das nationale Krebsregister elektronisch erhoben. Die Konzeption der Erhebungen erfolgt partizipativ unter Einbindung von medizinischem Personal und Patientinnen und Patienten.

Primäre Nutzungszwecke in der Onkologie: Patient Empowerment, Therapiesteuerung, Qualitätssicherung, öffentliche Berichterstattung

Relevante Erfolgsfaktoren: Partizipative Ansätze in der Implementierung, hoher Bekanntheitsgrad der Erhebung von PRO-Daten, Einbindung der Kliniken in die Erhebung von PRO-Daten für Registerzwecke

Größte Herausforderungen: Zugang zur Erhebung von PROs, Aufklärung über Nutzen von PRO-Daten bei Patientinnen und Patienten, Integration in die elektronische Patientenakte

3.9.1 Länderprofil

Gesundheitssystem: Das Gesundheitssystem in Norwegen bietet einen universellen Krankheitsschutz an und ist hauptsächlich über Steuern und Beiträge finanziert, die von Arbeitnehmern und Arbeitgebern geteilt werden. Für Facharztbesuche und für verschreibungspflichtige Medikamente fallen Zuzahlungen an. Die strategische Ausrichtung des Gesundheitssystems liegt bei der Bundesregierung. Auch die Organisation der fachärztlichen und stationären Versorgung liegt beim Staat, die Umsetzung erfolgt über vier regionale Gesundheitsbehörden. Für die primäre ambulante sowie auch präventive Versorgung sind in Norwegen die Kommunen zuständig (The Commonwealth Fund 2020i).

Stand der PROM-Implementierung: PROs werden in Norwegen für einzelne Indikationsgebiete, vornehmlich für orthopädische, neurologische, psychische und chronische Erkrankungen, erhoben – zumeist im Rahmen nationaler Qualitätsregister. Die Daten werden insbesondere zur Forschung, Verbesserung der Versorgungsqualität, zum Benchmarking und zum Shared Decision Making eingesetzt. Herausforderungen werden in der Integration von PRO-Daten in die klinische Praxis, in der Mittelzuweisung und in der IT-Infrastruktur gesehen (Steinbeck, Ernst und Pross 2021).

Inzidenz, Prävalenz und Mortalität bei Krebserkrankungen: Die altersstandardisierte Inzidenz bei Krebserkrankungen in Norwegen lag im Jahr 2020 bei 328 pro 100.000 Einwohner (Platz 7 von 13 im Länderver-

gleich), mit einer Ein-Jahres-Prävalenz von 559 pro 100.000 (Platz 9 von 13). Bei Männern sind Prostata-, Darm- und Lungenkrebs am häufigsten verbreitet. Frauen erkranken in Norwegen am häufigsten an Brustkrebs, gefolgt von Darm- und Lungenkrebs. Die altersstandardisierte Sterblichkeit (Mortalität) lag 2020 bei 92 pro 100.000 Einwohner (International Agency for Research on Cancer 2020).

Klinische und epidemiologische Krebsregister: Mit dem Cancer Registry of Norway (CRN) besteht seit 1952 ein nationales, alle Krebserkrankungen sowie Altersgruppen umfassendes Register (European Network of Cancer Registries o. J.). Als Teil des CRN existieren zudem spezifische klinische Register, etwa das Norwegian Childhood Cancer Registry, das Norwegian Breast Cancer Registry oder das Norwegian Lung Cancer Registry, die Informationen zu Diagnostik und Therapie enthalten (Cancer Registry of Norway 2022).

3.9.2 Identifizierte Beispiele der Nutzung von PRO-Daten

Cancer Registry of Norway

Das Experteninterview mit zwei Mitarbeitern des norwegischen Krebsregisters, einer Forscherin und einem Facharzt für Onkologie, lieferte Einblicke in die Entstehung und den derzeitigen Stand der Erhebung von PROs und der Nutzung der aggregierten PRO-Daten in der Krebsversorgung in Norwegen. Seit 2020 werden PROs routinemäßig durch das Cancer Registry of Norway für die Indikationen Brustkrebs, Prostatakrebs, kolorektale Krebsarten, Lungenkrebs und das Maligne Melanom (Hautkrebs) erhoben. Bei allen Krebsarten werden sowohl Patientinnen und Patienten mit lokalisierten als auch mit metastasierten Krebsarten befragt. Es bestehen Pläne, die Erhebungen auf gynäkologische Krebserkrankungen sowie Lymphome, zu späterem Zeitpunkt auch Sarkome, Hirntumore und Pankreas-karzinome zu erweitern. Die Erhebungen erfolgen elektronisch und für alle erwachsenen Patientinnen und Patienten.

Die Gesundheitserhebungen zu den einzelnen Krebsarten bestehen aus einem Baseline-Fragebogen und zwei Folgebefragungen. Die Baseline-Erhebung erfolgt zwischen 21 und 150 Tagen nach Diagnose. Die Einladungen werden dabei frühestens nach 21 Tagen (75 Tagen

bei Malignen Melanomen) versendet, um sicherzustellen, dass den Patientinnen und Patienten die Diagnose bereits vom medizinischen Personal übermittelt wurde. Die Nachbeobachtungszeitpunkte für die Erhebungen liegen bei zwölf Monaten (14 Monate für Brustkrebs) und 36 Monaten nach der Diagnose. Zu jeder Erhebung wird eine Kontrollgruppe eingeladen, deren Häufigkeit der erwarteten Verteilung von Alter, Geschlecht und Wohnort der jeweiligen Krebsart entspricht. Die Kontrollgruppe darf nicht an der Krebsart erkrankt sein, die in der Erhebung betrachtet wird.

Das Krebsregister nutzt eine nationale Lösung für den elektronischen Versand und den Empfang der Fragebögen. Der Kontakt erfolgt direkt durch das Register. Die Befragungen sind vollständig digitalisiert und die Einladungen werden an das offizielle norwegische Gesundheitsportal Helsenorge.no oder an ein offizielles digitales Postfach (Digipost/eBoks) geschickt. Durch Rückmeldung auf die digitale Einladung erfolgt der Informed Consent. Personen, die weder Helsenorge.no noch ein offizielles digitales Postfach nutzen, werden nicht zu den Befragungen eingeladen. Die PRO-Daten werden in einer separaten Datenbank verschlüsselt, aber nicht anonymisiert gespeichert. Eine Verlinkung mit anderen Datenquellen ist möglich.

Für jede Krebsart wurden Patientinnen und Patienten sowie medizinisches Personal bei der Konzeption der Erhebungsinstrumente konsultiert. Jede dieser Arbeitsgruppen befasst sich hauptsächlich mit zusätzlichen Fragen, die für die jeweilige Krebsart zu den einzelnen Zeitpunkten der Datenerhebung aufgenommen werden sollen.

Im allgemeinen Fragebogen, den alle Patientinnen und Patienten erhalten, werden neben dem EORTC QLQ-C30 auch Hintergrundfragen zur Lebenssituation, zum sozioökonomischen Status, zu Größe/Gewicht und Arbeitsfähigkeit einbezogen. Für die verschiedenen Krebsarten werden spezifische Instrumente verwendet (Brustkrebs: EORTC QLQ-BR23, Prostatakrebs: EPIC-26, kolorektale Krebsarten: EORTC QLQ-CR29, Pilotstudie: EQ-5D). Die Ergebnisse werden im Jahresbericht des jeweiligen krankheitsspezifischen klinischen Krebsregisters veröffentlicht, sie stehen weder dem medizinischen Personal noch den Patientinnen und Patienten zur Verfügung. Es ist in Planung, die Daten auch für Forschungszwecke und die qualitätsorientierte Steuerung zu nutzen (Gjelsvik et al. 2022).

3.9.3 Erfolgsfaktoren und Herausforderungen

Erfolgsfaktoren

In Norwegen haben sich partizipative Ansätze für eine erfolgreiche PROM-Implementierung in die Routineversorgung bei Krebserkrankungen als förderlich erwiesen. So wurden erfolgreich verschiedene Sichtweisen in die Methodik der Erhebung von PROs (bezogen auf Erhebungsinstrumente sowie Zeitintervalle) einbezogen. Es erfolgte die Kooperation mit Beratungs- und Arbeitsgruppen für jede Krebsart, die an der Entwicklung der Fragebögen sowie an der gemeinsamen Entscheidungsfindung über weitere Fragen beteiligt waren. Auch wurde das Center on Patient-Reported Outcomes Data beratend einbezogen (Gjelsvik et al. 2022). Zudem konnten höhere Rücklaufquoten erzielt werden, wenn Kliniken direkt in die Rekrutierung der Patientinnen und Patienten einbezogen werden, statt nur über das Register Kontakt aufzunehmen (a. a. O.).

Auch ist ein höherer Bekanntheitsgrad von PROs und deren Nutzen unter Patientinnen und Patienten ein Erfolgsfaktor für die Erhebungen. Aus Sicht der interviewten Expertinnen und Experten wäre zudem ein Patientenreport mit Visualisierung für bestimmte PRO-Problembereiche (beispielsweise bei Prostatapatienten) für die Implementierung und Akzeptanz der Erhebung von PROs in der Routineversorgung förderlich.

Herausforderungen

Als Herausforderung in der routinemäßigen Erhebung von PROs durch das norwegische Krebsregister wird beschrieben, dass die Patientinnen und Patienten derzeit nur über das digitale Gesundheitsportal Helsenorge.no oder über ein offizielles digitales Postfach (Digipost/eBoks) erreicht werden können. Dies schließt Personen aus, die über keinen der beiden Zugangswege verfügen (a. a. O.).

Weiterhin wurde als Herausforderung im Experteninterview hervorgehoben, dass die Datenerhebung in der Gesamtbevölkerung und spezifisch bei Patientinnen und Patienten besser beworben werden sollte, da das klinische Krebsregister als Institution der Datenerhebung und -verarbeitung nahezu keinen direkten Kontakt mit Patientinnen und Patienten hat. Hier soll daher zukünftig verstärkt mit Kliniken, medizinischem

Personal und auch mit Informationskampagnen gearbeitet werden, um Ziel und Nutzen der Erhebungen zu erläutern (a. a. O.).

Auch ist die Nutzerfreundlichkeit der digitalen Plattform von großer Bedeutung: Die Daten sollten nach Erfahrungen des Cancer Registry of Norway einerseits sicher und andererseits ohne weitere Hürden (erneute Logins etc.) einzugeben sein, um Abbrüche zu vermeiden (a. a. O.).

Zudem betonten die Expertin und der Experte im Interview, dass sich die Rücklaufquoten der Erhebungen stark nach Art der Krebserkrankung unterschieden: Nahezu 90 Prozent aller Prostatapatienten werden erreicht, wohingegen nur ca. 50 Prozent bei den Patientinnen und Patienten der anderen einbezogenen Krebserkrankungen teilnehmen. Bei Darmkrebs- und Lungenkrebspatienten ist die Rücklaufquote noch geringer und liegt bei etwa 30 bis 32 Prozent. Als Ursachen hierfür werden die unterschiedliche Altersverteilung der Krebsarten sowie die Schwere der Symptombelastung, insbesondere bei Lungenkrebs, gesehen. Durch Dropout-Analysen sowie Gewichtung sind die Daten jedoch trotz geringer Rücklaufquoten weiterhin nutzbar. Bisher besteht zudem keine technische Verknüpfung zu elektronischen Patientenakten im stationären Sektor.



3.10 SCHWEDEN

PROs in der Krebsversorgung in Schweden

Identifizierte Aktivitäten: PROs werden in Schweden in einzelnen Kliniken im Rahmen des My Care Plans in Cancer Care sowie in umfassenden Aktivitäten nationaler, entitätsspezifischer Krebsregister erhoben.

Primäre Nutzungszwecke in der Onkologie: Patient Empowerment, Therapiesteuerung, Qualitätssicherung, Epidemiologische Forschung, öffentliche Berichterstattung

Relevante Erfolgsfaktoren: elektronische PRO-Erhebung (im Vergleich zur papierbasierten Erhebung)

Größte Herausforderungen: Einbindung von PRO-Daten in Workflows und Traditionen des aktuellen Versorgungsalltags

3.10.1 Länderprofil

Gesundheitssystem: In Schweden ist das Gesundheitssystem föderalistisch organisiert und bietet einen universellen Krankheitsschutz. Alle Einwohner sind über die öffentliche Krankenversicherung versichert, private Zusatzversicherungen spielen keine nennenswerte Rolle. Politisch ist die Bundesregierung verantwortlich, die Finanzierung und Organisation der Leistungserbringung erfolgt auf Ebene der 21 regionalen Provinzen. (Qualitätsstandards, Empfehlungen und die Erhebung von Informationen und Daten – auch in Registern – erfolgt auf Landesebene durch den Nationalrat für Gesundheit und Wohlfahrt (The Commonwealth Fund 2020j).

Stand der PROM-Implementierung: In Schweden existiert keine nationale Strategie der PRO-Erfassung und Nutzung der aggregierten PRO-Daten. Es exis-

tiert jedoch ein landesweites Rahmenprogramm für die Überwachung und Verbesserung der Versorgungsqualität, das unter anderem auf dem Prinzip der Patientenzentrierung basiert. Die langjährige Tradition von Qualitätsregistern in Schweden wird außerdem als günstiger Ausgangspunkt für die erweiterte Erhebung von Patientendaten, zum Beispiel PROs, gesehen. Derzeit werden PROs vor allem in der Behandlung von chronischen Krankheiten, in der Orthopädie, Onkologie und bei psychischen und neurologischen Erkrankungen erfasst. Die Datennutzung erfolgt zur Qualitätsverbesserung, Forschung, zum Benchmarking, der öffentlichen Berichterstattung, für ergebnisorientierte Vergütungsstrukturen und zur Zertifizierung. Herausforderungen werden in der föderalen Struktur des Gesundheitswesens sowie durch rechtliche Hindernisse gesehen (Steinbeck, Ernst und Pross 2021).

Inzidenz, Prävalenz und Mortalität bei Krebserkrankungen: Die altersstandardisierte Inzidenz bei Krebserkrankungen in Schweden lag im Jahr 2020 bei 289 pro 100.000 Einwohner (Platz 12 von 13 im Ländervergleich), mit einer Ein-Jahres-Prävalenz von 654 pro 100.000 (Platz 12 von 13, siehe Abbildung 2). Bei Männern sind Prostata-, Darm- und Lungenkrebs am häufigsten verbreitet. Frauen erkranken in Schweden am häufigsten an Brustkrebs, gefolgt von Darm- und Lungenkrebs. Die altersstandardisierte Sterblichkeit (Mortalität) lag 2020 bei 108 pro 100.000 Einwohner (International Agency for Research on Cancer 2020).

Klinische und epidemiologische Krebsregister: Im Jahr 1958 wurde in Schweden ein nationales Krebsregister gegründet, das die gesamte Bevölkerung Schwedens umfasst. Seit Mitte der 1980er Jahre bestehen sechs regionale Krebsregister, in welchen die Fälle erfasst werden. Diese stehen mit den sechs regionalen onkologischen Versorgungszentren in Verbindung. Dabei ist die Meldung neuer Krebserkrankungsfälle an das Register verpflichtend (National Board of Health and Welfare (Socialstyrelsen) 2022). Außerdem bestehen verschiedene Qualitätsregister für verschiedene Krebserkrankungen, etwa für Hirntumore, Brustkrebs (National Quality Registry for Breast Cancer) oder Darmkrebs (Swedish Colorectal Cancer Registry) (Nationella Kvalitetsregister 2022).

3.10.2 Identifizierte Beispiele der PRO-Nutzung in Krebsregistern

In Schweden werden PROs auf zwei Ebenen erhoben: zum einen auf individueller Ebene digital über den „My Care Plan“ im Rahmen der Routineversorgung und zum anderen auf Bevölkerungsebene durch nationale Krebsregister.

My Care Plan in Cancer Care

Die individuelle Erhebung der PROs wird dabei nach Expertenansicht je nach Krebsentität, Klinik und Region in sehr unterschiedlichem Ausmaß umgesetzt. Die Art und Zahl der Krebsentitäten, für die bereits individuelle PRO-Daten erhoben werden, ist aus Tabelle 1 ersichtlich.

Konkret werden die PROs im Rahmen des „My Care Plan in Cancer Care“ erhoben. Via einer digitalen Plattform, auf der schwedische Staatsbürger mit Gesundheitsdienstleistern kommunizieren, ihre Gesundheitsdaten einsehen und Gesundheitsinformationen erhalten können (www.1177.se), werden auch die Daten des My Care Plans dort gespeichert und verwaltet (Regionala Cancercentrum i Samverkan 2023).

Der My Care Plan ist ein zwischen medizinischem Personal und Patientinnen und Patienten individuell ausgearbeiteter Behandlungsplan. Im Rahmen dieses Plans werden den Patientinnen und Patienten fundierte Informationen zu ihrer Erkrankung, deren Behandlung und möglichen Langzeitfolgen und Nebenwirkungen zur Verfügung gestellt. Es gibt Informationen zum Selbstmanagement der Krankheit, zur Rehabilitation, zu Patientenrechten und zu Möglichkeiten der Kontaktaufnahme mit Leistungserbringern (inklusive Chat-Funktion). Ebenso können freiwillig PROs zu Symptomen und Nebenwirkungen eingegeben werden. Eine sogenannte „Contact Nurse“ steht als Ansprechpartnerin zur Verfügung. Zusätzlich zum My Care Plan werden klinische und PRO-Daten im Individual Patient Overview (Individuell Patientöversikt) gespeichert. Diese Daten werden gemeinsam mit der Patientenakte in Gesprächen zwischen medizinischem Personal und Patientinnen und Patienten genutzt.

Ein Experteninterview wurde mit einem Wissenschaftler des Department of Urology, der Sahlgrenska Academy an der University of Gothenburg, zur routinemäßigen PRO-Erhebung bei Prostatakrebspatienten geführt (Stranne et al. 2020). Die PROs werden zunächst

in der Individual Patient Overview-Datenbank (Individuell Patientöversikt) gespeichert. PROs werden vor Beginn der kurativen Behandlung sowie drei und zwölf Monate und drei Jahre nach Abschluss der Behandlung erhoben. Ein weiterer PROM kann speziell für Patienten mit spezifischen Verläufen und Behandlungen verwendet werden (Antihormontherapie und kastrationsresistenter Prostatakrebs). Es werden in selbst entwickelten Fragebögen u. a. Daten zu Symptomen des unteren Harntrakts, zur Darm- sowie auch zur Sexualfunktion erhoben. Ein Teil der PRO-Daten wird an das National Prostate Cancer Registry weitergeleitet und dort für aggregierte Datenauswertungen bereitgehalten. Außerdem werden PRO-Daten an die schwedische Datenbank für Prostatakrebs (PcBaSe Sweden) trans-

TABELLE 1: Erhebung von PROs in Schweden

	PRO-Daten auf individueller Ebene (My Care Plan)	Gruppenbezogene Daten aus Nationalen Qualitätsregistern	PROM		Nutzung seit	Erhebungszeitpunkte
			Generisch	Krankheits-/Indikationsspezifisch		
Brust	Ja	Ja	QLQ-C30	QLQ-BR23, Breast-Q, FACT-ES	2001	Baseline, 6 Monate, 1 + 3 Jahre
Prostata	Ja	Ja	[QoL (?)]	[Sexual-, Harnwegs- und Darmfunktion]	2008	Baseline, 3 Monate, 1 + 3,5 Jahre
Lunge	Ja	Ja	QLQ-C30			Baseline, 6 + 12 Monate
Ovarien	Ja	Ja	QLQ-C30	OV28		3 Monate + 1 Jahr nach Operation
Pankreas	-	Ja		PACADI	2022	Baseline, bei Entlassung, 1 Monat nach Operation
Melanom	Ja	Ja	QLQ-C30		2022	
Blut	(Ja)	Ja	QLQ-C30	PHQ-9	2021 (Myelom)	6 Monate, 2 + 4 Jahre nach Diagnosestellung. ALL- und AML-Patienten
Harnblase	-	Ja	FACT-G	FACT-VCI		FACT-VCI 18 Monate nach Diagnosestellung. FACT-G nach Operation
Speiseröhre, Herzkammer	-	Ja	QLQ-C30, EQ5D	QLQ-OG-25		12 Monate nach Diagnosestellung
Leber, Gallenblase	-	Ja	QLQ-C30	HCC18		Baseline, 1 + 6 Monate nach Behandlung
Kopf und Hals	-	Ja	QLQC-30	QLQ-HN35, QLQ-FA-12	2019	Baseline, 4 + 15 Monate nach Behandlung
Nieren	Ja	Ja		FACT FKSI-15 + mehr	2016	6 Monate nach Operation
Zentrales Nervensystem	Ja	Ja	QLQC-30	QLQ-BN20, MFS		3 + 12 Monate nach Operation
Penis	-	Ja	QLQC-30	IIEF-5		Baseline, 1 Jahr nach Operation
Hoden	-	Ja	QLQ-C30	QLQ-TC26		1,5 + 5 Jahre nach Diagnosestellung
Bevorstehende und geplante PROM-Erhebung						
Darm	-	Ja	EQ5D	[Darm, Sexualität, Kolostomie, Lymphödem, Neuropathie]	2023	Baseline, 1 – 5 Jahre
Gebärmutterhals	-	Ja	QLQ-C30	CX24	2022	Baseline, 3 + 12 Monate nach Operation
Kindheit	-	Ja	PROMIS		2023	
Anal	-	Ja	QLQ-C30	QLQ-ANL27	2023	Baseline, 1 – 5 Jahre nach Behandlung
Schilddrüse	-	Ja	(?)	(?)	(?)	

Quelle: Regionala Cancercentrum i samverkan (2023)

feriert und dort mit einer Reihe weiterer Daten (u. a. aus dem nationalen Krebsregister, sozioökonomischen Registern, Arzneimittelregistern) verknüpft.

Nationale Krebsregister

Auf Ebene der nationalen Krebsregister ist die Erhebung von PROs nicht nur flächendeckend, sondern auch für viele Krebsentitäten bereits verfügbar und umgesetzt. Die Register werden von einer nationalen Organisation verwaltet, die sich aus regionalen Krebszentren zusammensetzt, die alle den schwedischen Gesundheitsbehörden unterstellt sind. Der Steuerungsgruppe der Register gehören je ein Onkologe und ein Facharzt aus jeder der sieben Regionen sowie eine Reihe anderer Expertinnen und Experten an. Der interviewte Experte gab an, dass in der Vergangenheit Register von der schwedischen Bundesregierung finanziert wurden, derzeit jedoch auch ein Teil der Finanzierung durch die pharmazeutische Industrie gegen die Bereitstellung von Daten erzielt wird.

Zusammenfassung der Routineaktivitäten und Nutzungsgebiete in Schweden

Individuell erhobene PRO-Daten werden in Schweden für die Qualitätssicherung der Behandlung verwendet, im Bereich Patient Empowerment und zur Verbesserung der Kommunikation zwischen medizinischem Personal und Patientinnen und Patienten. Die aggregierten Daten der nationalen Krebsregister wiederum stehen in erster Linie für Forschungszwecke sowie für die öffentliche Berichterstattung zur Verfügung (Ernstsson, Janssen und Heintz 2020).

3.10.3 Erfolgsfaktoren und Herausforderungen

Erfolgsfaktoren

Aus der langjährigen Erfahrung in der Erhebung, Auswertung und Nutzung von PRO-Daten ist bekannt, dass ein Onlinedesign der Erhebung von PRO-Daten mit direkter Rückmeldung an die Institutionen, die die Daten melden, von entscheidender Bedeutung für die Integration der Daten in den Klinikalltag ist (Stranne et al. 2020).

Herausforderungen

Laut dem interviewten Experten sind eingespielte Workflows und Traditionen in der Versorgung eine Herausforderung für die Erhebung und Nutzung von PROs in der Routineversorgung von Prostatakrebspatienten. Vor diesem Hintergrund ist es aus Sicht des Experten von größter Bedeutung, dass das Instrument zur Erhebung, Auswertung und Nutzung in der täglichen klinischen Praxis unmittelbar Anwendung findet.



3.11 SCHWEIZ

PROs in der Krebsversorgung in der Schweiz

Identifizierte Aktivitäten: Seit Ende 2017 werden am Universitätsspital Basel in der Schweiz PRO-Daten für Brust-, Lungen- und Prostatakrebs sowie Knochen- und Weichteiltumore langfristig, digital und systematisch erhoben.

Primäre Nutzungszwecke in der Onkologie: Therapiesteuerung

Relevante Erfolgsfaktoren: nationale Qualitätsstrategie unter Einbezug von PROs

Größte Herausforderungen (am Unispital Basel): Integration der PRO-Informationen in den Klinikalltag, Nutzung einer zusätzlichen Softwarelösung

3.11.1 Länderprofil

Gesundheitssystem: Die Krankenversicherung in der Schweiz ist obligatorisch. Die Finanzierung erfolgt über ein Beitragssystem, Steuern und Zuzahlungen. Neben ambulanter und stationärer Versorgung werden auch Pflege und Physiotherapie erstattet. Private Zusatzversicherungen erweitern den Leistungskatalog und ermöglichen eine größere Freiheit bei der Wahl der Leistungserbringer. Das Gesundheitssystem in der Schweiz folgt dem föderalistischen Organisationsprinzip: Die wesentlichen Aufgaben – Finanzierung, Qualitätssicherung, Steuerung, Zertifizierung, Koordination von Leistungen – werden von den 26 Kantonsregierungen übernommen. Das zentrale Bundesamt für Gesundheit überwacht unter anderem die Krankenversicherung und die Arzneimittelpreise (The Commonwealth Fund 2020k).

Stand der PROM-Implementierung: Die Verbesserung der Versorgungsqualität hat in der Schweiz schon seit vielen Jahren hohe Priorität. Seit der Einführung der Strategie zur Qualitätsentwicklung in der Krankenversicherung im Jahr 2022 legt die Schweizer Regierung ein besonderes Augenmerk auf die Handlungsfelder „Patientenzentrierung“ und „Wirksamkeit“. Gemeinsam mit einem Expertengremium, der Eidgenössischen Qualitätskommission (EQK), sollen vier prioritäre Qualitätsziele (sicher, wirksam, patientenzentriert und integriert) erreicht und ein nationales Qualitäts-Dashboard entwickelt werden, das PROMs und PREMs abbildet (Bundesamt für Gesundheit BAG, 2022).

Wie auch das gesamte Gesundheitssystem, unterscheidet sich die PROM-Implementierung zwischen den Kantonen teils erheblich, in ersten Kantonen wurde beispielsweise die obligatorische Erfassung von PROs für einzelne Indikationsgebiete in der Orthopädie

eingeführt. Weitere PRO-Initiativen bestehen insbesondere für die Behandlung bei Krebserkrankungen. Die Daten werden vornehmlich für das Patientenmonitoring, das Shared Decision Making, die öffentliche Berichterstattung, die ergebnisorientierte Vergütung, die Zertifizierung sowie für die Forschung genutzt. Als Herausforderung wird das Fehlen von kantonsübergreifenden IT-Lösungen und Standards gesehen sowie auch eine unzureichende Mittelzuweisung (Steinbeck, Ernst und Pross 2021).

Inzidenz, Prävalenz und Mortalität bei Krebserkrankungen: Die altersstandardisierte Inzidenz bei Krebserkrankungen in der Schweiz lag im Jahr 2020 bei 318 pro 100.000 Einwohner (Platz 9 von 13), mit einer Ein-Jahres-Prävalenz von 609 pro 100.000 (Platz 6 von 13, siehe Abbildung 2). Bei Männern sind Prostata-, Lungen- und Darmkrebs am häufigsten verbreitet. Frauen erkranken in der Schweiz am häufigsten an Brustkrebs, gefolgt von Lungen- und Darmkrebs. Die altersstandardisierte Sterblichkeitsrate (Mortalität) lag 2020 wie in Australien bei 83 pro 100.000 Einwohner und war damit im Ländervergleich die niedrigste (International Agency for Research on Cancer 2020).

Klinische und epidemiologische Krebsregister: In der Schweiz erfolgt die Meldung über die kantonalen Krebsregister. Diese Daten werden von der Nationalen Krebsregistrierungsstelle (NKRS) zusammengetragen und aggregiert (Schweizerische Eidgenossenschaft 2022). Darüber hinaus existiert ein gesondertes Kinderkrebsregister, das Krebserkrankungen bei Kindern für die gesamte Schweiz erfasst (a. a. O.). Seit 2020 besteht mit dem Krebsregistrierungsgesetz eine Meldepflicht mit einer einheitlichen und vollständigen Erfassung bei Krebserkrankungen in der Schweiz (Nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS) o. J.).

3.11.2 Identifizierte Beispiele

Seit Ende 2017 werden im Universitätsspital Basel für Brust-, Lungen- und Prostatakrebs sowie Knochen- und Weichteiltumore langfristig, digital und systematisch PRO-Daten erhoben. Die Patientinnen und Patienten füllen vor Beginn der Behandlung, zum Beispiel im Rahmen einer Sprechstunde, die erste Baseline-Befragung vor Ort auf einem Tablet aus. Die Antworten stehen dem Behandlungsteam sofort zur Verfügung und können für die individuelle Behandlung

zur Therapiesteuerung genutzt werden. Zur Erhebung werden die krankheitsspezifischen Standardsets des ICHOM verwendet. „Follow-ups“ können entweder automatisiert online per E-Mail erfolgen oder wiederum vor Ort im Rahmen von Terminen zur Verlaufskontrolle (Bilger et al. 2020).

3.11.3 Erfolgsfaktoren und Herausforderungen

Als größte Herausforderungen sieht der interviewte Experte für das Unispital Basel die Nutzung einer neuen und zusätzlichen Softwarelösung sowie einer neuen Art von Informationen im Gespräch zwischen medizinischem Personal und Patientinnen und Patienten benannt (a. a. O.).



3.12 SPANIEN

PROs in der Krebsversorgung in Spanien

Identifizierte Aktivitäten: Auf regionaler Ebene läuft die PROM-Implementierung in die onkologische Versorgung im Baskenland und anderen teilnehmenden Regionen (VOICE).

Primäre Nutzungszwecke in der Onkologie: Patient Empowerment, Therapiesteuerung, Forschung

Relevante Erfolgsfaktoren: Clinical Leadership, krankheitsspezifische Entwicklung von Datenerfassungs- und Visualisierungsinstrumenten, Minimierung des Aufwands für medizinisches Personal, Zentralisierung der Datenerfassung, Abschätzung von Auswirkungen der Datenerfassung für Patientinnen und Patienten

Größte Herausforderungen: föderale Struktur des Gesundheitssystems, Harmonisierung von Daten

3.12.1 Länderprofil

Gesundheitssystem: Das spanische nationale Gesundheitssystem (Instituto Nacional de la Salud) garantiert allen spanischen Staatsbürgern eine allgemeine Deckung und kostenlosen Zugang zur Gesundheitsversorgung. Es ist weitgehend steuerfinanziert. Die strategische Ausrichtung des Gesundheitssystems sowie Koordination und Performance Monitoring sind Aufgabe der spanischen Bundesregierung, die lokale Umsetzung der Strategien erfolgt zu großen Teilen autonom auf Ebene der 17 Regionen (European Observatory on Health Systems and Policies 2018).

Stand der PROM-Implementierung: In Spanien werden PROs vornehmlich zu Forschungszwecken erhoben, beispielsweise im Bereich der Dermatologie (Armario-Hita et al. 2022). Andere Forschungsaktivitäten untersuchen etwa das systematische Monitoring der

gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern mit Diabetes mellitus Typ 1 (Murillo et al. 2017) oder in der Atemtherapie. Weitere Programme umfassen neurologische Erkrankungen wie Schlaganfälle und auch onkologische Erkrankungen.

Inzidenz, Prävalenz und Mortalität bei Krebserkrankungen: Im vorliegenden Ländervergleich waren sowohl die altersstandardisierte Inzidenz bei Krebserkrankungen (277 pro 100.000 Einwohner) als auch die Ein-Jahres-Prävalenz (481 pro 100.000) im Jahr 2020 in Spanien im Vergleich zu den anderen betrachteten Ländern am niedrigsten (siehe Abbildung 2). Männer erkranken am häufigsten an Prostata-, Darm- und Lungenkrebs. Bei Frauen sind in Spanien Brustkrebs, gefolgt von Darm- und Lungenkrebs am weitesten verbreitet. Die altersstandardisierte Sterblichkeit (Mortalität) lag 2020 bei 90 pro 100.000 Einwohner (International Agency for Research on Cancer 2020).

Klinische und epidemiologische Krebsregister: Erste Aktivitäten zu Krebsregistern in Spanien begannen im Jahr 1960. Gegenwärtig existieren 16 bevölkerungsbezogene Krebsregister, die sich hinsichtlich ihres geografischen Gebietes unterscheiden. Darüber hinaus ist eines davon ein Kinderkrebsregister (Monographic Registry of Childhood Tumors of the Valencian Community). Zudem existiert das Multi-Hospital Spanish Registry of Infant Tumors. 2010 erfolgte die Gründung des Spanish Network of Cancer Registries als wichtiges Element des Krebsinformationsdienstes Spaniens (REDECAN – Spanish Network of Cancer Registries 2020).

3.12.2 Identifizierte Beispiele der Nutzung von PRO-Daten

Laut dem interviewten spanischen Experten von der Gaspar Casal Foundation for Healthcare Research and Development existieren bisher keine nationalen Bestrebungen zur routinemäßigen Etablierung von PROs in die allgemeine und krebspezifische Gesundheitsversorgung. Jedoch sind in Spanien seit einigen Jahren „Value-based Healthcare“-Ansätze im Fokus der strategischen Ausrichtung des Gesundheitssystems, die ebenso patientenberichtete Daten erheben.

VOICE

Auf regionaler Ebene finden erste Aktivitäten zur Erhebung von PROs statt: So hat das Europäische Krankenhaus-Konsortium Value-based Healthcare for Outcomes in Breast or Lung Cancer in Europe (VOICE) die PROM-Implementierung in großen Kliniken des Baskenlandes und in anderen teilnehmenden Regionen im Fokus. VOICE umfasst sechs spanische Kliniken: zwei Kliniken in Bilbao, zwei Krankenhäuser in Madrid und zwei in Barcelona. International kooperieren weitere Krankenhäuser aus Italien und Portugal. Im Rahmen des Verbunds VOICE sollen PRO- und weitere Daten in Abhängigkeit von den zu befragenden Patientengruppen sowohl analog als auch digital erhoben werden. Diese werden regional in die elektronischen Patientenakten gespeichert, wie beispielsweise vom Basque Health Service. Die Daten sollen den Patientinnen und Patienten und dem medizinischem Personal, auch für Shared Decision Making, zur Verfügung gestellt werden. Zur Erfassung der PROs werden ICHOM-Standardsets für Brust- und Lungenkrebs verwendet (Varela-Rodríguez et al. 2021).

3.12.3 Erfolgsfaktoren und Herausforderungen

Erfolgsfaktoren

Aus Sicht des interviewten Experten sind für die erfolgreiche PROM-Implementierung insbesondere Clinical Leadership und die Initiative einzelner Akteure (Bottom-up-Prozess) erforderlich.

Neben angemessener Datenqualität (Auswahl der Erhebungsinstrumente, Strategie zur Information der Patientinnen und Patienten im Sinne einer Erhöhung der Teilnahmequoten etc.) sollte auch die krankheitsspezifische Entwicklung von Datenerfassungs- und Visualisierungsinstrumenten erfolgen. Die Minimierung des Aufwands für das Gesundheitspersonal bei der Datenerfassung, die Zentralisierung von Governance-, Koordinierungs- und Transparenzmaßnahmen im Sinne einer starken Leitung und Koordination der Aktivität sowie die Abschätzung von Auswirkungen auf das Management und Follow-up der Patientinnen und Patienten sollten Überlegungen bei der Implementierung sein (Varela-Rodríguez et al. 2021).

Herausforderungen

Als Herausforderung wird aus Expertenperspektive das föderale System in Spanien gesehen, das zwischen den Regionen unterschiedlich stark ausgeprägte Interessen an der PRO-Nutzung in der Krebsroutineversorgung zur Folge hat.

Auch unterscheiden sich die Modi der Erhebung von PROs sowie der Grad der Digitalisierung nach Auskunft des Experten teils erheblich zwischen den Regionen. Im Baskenland existiert beispielsweise das Integrated Electronic Record – ein einheitliches Register mit allen Informationen zu ambulanter und stationärer Versorgung. Der Zugriff für Patientinnen und Patienten wird über einen Personal Health Folder (PHF) gewährleistet. In Madrid hingegen werden unterschiedliche elektronische Patientenakten im Primärsektor geführt, die mit eingeschränkter Verfügbarkeit von Informationen für andere Sektoren einhergehen. Zudem liefern einzelne Krankenhäuser unterschiedliche Daten an. Auch die Koordination zwischen bestehenden nationalen und regionalen Registern ist mit Herausforderungen verbunden.



3.13 USA

PROs in der Krebsversorgung in den USA

Identifizierte Aktivitäten: In den USA gibt es eine Reihe von Bestrebungen, PROs in die Routineversorgung von Patientinnen und Patienten mit Krebs einzubeziehen. eSyM soll als Teil des IMPACT Consortiums flächendeckend PROs im Rahmen von Krebsbehandlungen elektronisch erfassen. Es befindet sich derzeit in der Forschungsphase zur Implementierung.

Primäre Nutzungszwecke in der Onkologie: Patient Empowerment, Therapiesteuerung, Forschung

Relevante Erfolgsfaktoren: Partizipativer Ansatz in der Implementierung, Dateneinsicht für Patientinnen und Patienten

Größte Herausforderungen: Akzeptanz eines neuen Symptommanagement-Programms durch das medizinische Personal, Zugang zur Erhebung von PRO-Daten für Patientinnen und Patienten, Integration der Daten in die elektronische Patientenakte

3.13.1 Länderprofil

Gesundheitssystem: In den USA gibt es ein Nebeneinander von öffentlichen Versorgungssystemen für bestimmte Bevölkerungsgruppen und privaten, überwiegend arbeitgeberfinanzierten Krankenversicherungen. Mit einem Anteil von 18,3 Prozent des Bruttoinlandsprodukts (BIP) sind die USA das Land mit den höchsten Gesundheitsausgaben weltweit (Centers for Medicare and Medicaid Services 2021). Etwa 50 Prozent der Gesundheitsausgaben werden durch öffentliche Träger finanziert. Im Jahr 2019 hatten ca. 61,2 Millionen Menschen Zugang zu Medicare, davon 52,6 Millionen über 65-Jährige und 8,6 Millionen Personen mit Behinderung, während 75,8 Millionen Menschen Zugang zu Medicaid hatten. Weitere Programme beste-

hen zum Beispiel für Kinder und Veteranen. Die private Krankenversicherung wird überwiegend von Arbeitgebern getragen. Die Organisation der Krankenversicherung und des gesamten Gesundheitswesens liegt auf Ebene der 52 Bundesstaaten, mit Ausnahme einzelner nationaler Bestimmungen. Öffentliche wie auch private Krankenversicherungen können ihre Leistungskataloge und die Höhe der Kostenbeteiligungen weitgehend unreguliert festlegen (The Commonwealth Fund 2020). Erbracht werden die Leistungen überwiegend durch private Leistungserbringer.

Stand der PROM-Implementierung: Die USA verfügen derzeit über keine nationale Strategie zur Erfassung, Einbindung und Nutzung von PROs in der allgemeinen Gesundheitsversorgung. Trotzdem ist die Erhebung,

Nutzung und Auswertung von PRO-Daten in verschiedenen Bundesstaaten und insbesondere in mehreren großen Versorgungnetzwerken weit verbreitet, darüber hinaus jedoch weniger. Entsprechend der großen Zahl der beteiligten Kliniken werden PROs auch in einer Vielzahl von Indikationsgebieten angewendet, unter anderem zum Patientenmonitoring, zur Anpassung von Behandlungspfaden und zum Shared Decision Making. Die größten Herausforderungen werden auch hier in der IT-Infrastruktur gesehen, insbesondere in nicht kompatiblen elektronischen Patientenakten zwischen den Versorgungsnetzwerken (Steinbeck, Ernst und Pross 2021).

Inzidenz, Prävalenz und Mortalität bei Krebserkrankungen: Die altersstandardisierte Inzidenz über alle Krebserkrankungen war im Jahr 2020 in den USA im Ländervergleich am zweithöchsten (362 pro 100.000 Einwohner). Hinsichtlich der Ein-Jahres-Prävalenz lagen die USA an siebter Stelle (584 pro 100.000, siehe Abbildung 2). Bei Männern sind Prostata-, Lungen- und Darmkrebs am häufigsten verbreitet. Frauen erkranken in den USA am häufigsten an Brustkrebs, gefolgt von Lungen- und Darmkrebs. Die altersstandardisierte Sterblichkeitsrate (Mortalität) war 2020 vergleichsweise gering mit 86 pro 100.000 Einwohner (International Agency for Research on Cancer 2020).

Klinische und epidemiologische Krebsregister: In den USA sind in 48 von 52 Bundesstaaten Krebsregister durch die North American Association of Central Cancer Registries zertifiziert (NAACCR 2022; o. J.). Krebsinzidenzen werden in den regionalen Krebsregistern gesammelt, Daten zur Mortalität liefern die Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (Centers for Disease Control and Prevention 2022).

3.13.2 Identifizierte Beispiele

In den USA gibt es nach Auskunft der zwei interviewten Expertinnen und eines Experten (eine Onkologin, Professorin an der Harvard Medical School und Direktorin eines PROM-Projekts sowie eine ihrer Mitarbeiterinnen; ein Harvard-Professor und Onkologe) eine Reihe von Bestrebungen, PROs in die Routineversorgung von Patientinnen und Patienten einzubeziehen. Alle Krebszentren in den USA, die das Epic-Softwaresystem zur Verwaltung der elektronischen Patientenakten nutzen,

können theoretisch PROs erheben. Praktisch wird dies nach Auskunft der Expertinnen und des Experten nur an einzelnen Kliniken umgesetzt.

eSyM

Eine umfassende Aktivität zur Erhebung und Nutzung von PROs in der Onkologie ist das Projekt eSyM (Electronic Symptom Management), das durch Forschungsgelder des National Cancer Institutes finanziert wird. Ziel von eSyM ist es, die Inanspruchnahme von Akutleistungen (wie Vorstellungen in der Notaufnahme oder Hospitalisierungen) zu verringern und das Symptommanagement für Patientinnen und Patienten zu verbessern. eSyM wird im Rahmen von Krebsbehandlungen an sechs US-Gesundheitseinrichtungen erprobt und soll nach Auskunft der interviewten Expertin nach Abschluss des Studienzeitraums in die Routineversorgung übergehen. eSyM läuft auf dem Epic-System zur Verwaltung elektronischer Patientenakten (Hassett et al. 2022).

eSyM umfasst Symptomerhebungen bei Patientinnen und Patienten mit thorakalen, gastrointestinalen und gynäkologischen Krebserkrankungen auf der Grundlage der PRO-Common Terminology Criteria for Adverse Events (PRO-CTCAE) sowie zwei Fragen zum allgemeinen Wohlbefinden. In einer Subgruppe werden zudem PROs mit den PROMIS-Erhebungsinstrumenten erhoben. Die Daten werden in der Regel von zu Hause aus elektronisch über ein Patientenportal aufgenommen. Zusätzlich gibt es in den beteiligten Kliniken die Option, PROs via Tablet zu erheben. Die Fragebögen liegen in fünf Sprachen vor.

Die erhobenen PROs werden in der elektronischen Fallakte gespeichert und können vom medizinischen Personal für Gespräche mit den Patientinnen und Patienten abgerufen werden. Die PROs werden außerdem genutzt, um das Symptomtracking von Patientinnen und Patienten in Echtzeit zu ermöglichen, um medizinisches Personal bei schweren Symptomen automatisch zu alarmieren und um das Patientenmanagement zu erleichtern. Auch werden Patientinnen und Patienten Erinnerungshilfen und Tipps für das Selbstmanagement von Symptomen ausgespielt, so dass sie diese nutzen können. Alle PRO-Daten werden in die elektronische Patientenakte integriert (a. a. O.).

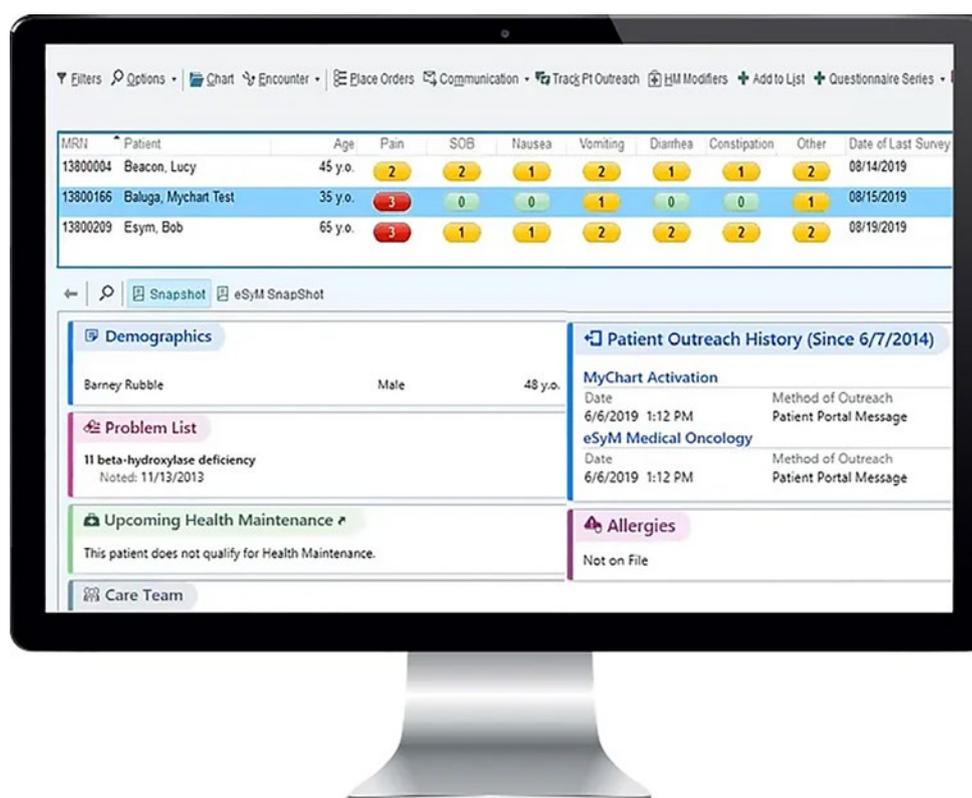


ABBILDUNG 10:
Screenshot eSyM

Quelle: SIMPRO Study Team 2022

Impact Consortium/Cancer Moonshot Grant

Das eSyM-Projekt ist eines von drei durch den Cancer Moonshot Grant des National Cancer Institutes finanzierten Forschungsprojekten, die zum Ziel haben, die elektronische Erhebung von PROs in verschiedenen Stadien der Krebsversorgung zu integrieren. Alle drei Projekte sind im „Impact Consortium“ zusammengefasst (Research Triangle Institute 2023). Nach Auskunft der interviewten Expertinnen und Experten bestehen neben dem oben beschriebenen eSyM-Projekt, das vom Dana-Farber Cancer Institute gesteuert wird, auch ein Projekt an der Mayo Clinic in Rochester, Minnesota und an der Northwestern University in Chicago, Illinois.

Der Fokus im eSyM-Projekt liegt auf Patientinnen und Patienten, die mit einer Akuttherapie behandelt werden. An der Northwestern University fokussiert das Projekt „NU IMPACT“ die Erhebung und Nutzung von PROs beim Monitoring und Management von Symptomen der Krebserkrankung. Das Vorhaben „E2C2“ an der Mayo Clinic hat die Erhebung und Nutzung von PROs bei Menschen nach einer überstandenen Krebserkrankung im Fokus.

imPROVE – Brustkrebbsversorgung

Am Patient-Reported Outcomes, Value & Experience Center des Brigham and Women’s Hospital in Boston wurde eine elektronische Plattform zur Erfassung von Patientendaten mit dem Namen „imPROVE Breast Cancer Care“ entwickelt (PROVE Center, o. J.). Die Plattform imPROVE besteht aus einer App- und Webanwendung für Patientinnen und Patienten und Portalen für Kliniker und Verwaltungsangestellte, die in iterativen Zyklen auf der Grundlage von Rückmeldungen der wichtigsten Interessengruppen entwickelt wurden. Sie wird gegenwärtig in den Bereichen Brustkrebs und plastische Chirurgie eingesetzt. Die App beinhaltet validierte PROMs, wie bspw. den Fragebogen BREAST-Q (a. a. O.). Das Projekt hat einen „Recovery Tracker“ entwickelt, der Patientinnen und Patienten bis zu zehn Tage nach einer Operation zu Hause beobachtet. Die App gibt automatisch Feedback an die Patientinnen und Patienten und löst ggf. Warnmeldungen an das Pflegepersonal aus. Eine retrospektive Analyse von 7.000 Patientinnen und Patienten ergab, dass vermeidbare Besuche in der Notaufnahme bei der App-Nutzung um bis zu 42 Prozent gesenkt wurden.

Lungenkrebsregister

Das US-amerikanische Lungenkrebsregister erhebt seit Ende November 2019 vierteljährlich PROs. Bei der Gestaltung der Fragebögen wurden mehrere Interessengruppen (Patientinnen und Patienten, Pflegekräfte, Kooperationspartner aus der Wissenschaft und Pharmaindustrie) konsultiert. In einer Studie werden die Patientinnen und Patienten alle drei Monate zu Symptomen und Nebenwirkungen sowie zur allgemeinen (EORTC QLQ-C30) und zur krankheitsspezifischen Lebensqualität (EORTC QLQ-LC29) befragt. Diese Daten werden mit von den Patientinnen und Patienten zur Verfügung gestellten Informationen über Veränderungen des Krebsstatus (z. B. Stadium, Wiederauftreten und Biomarker-Tests) und Informationen über Veränderungen der Behandlung gekoppelt (King 2021).

Die Daten werden zu Zwecken des Patient Empowerment und der Therapiesteuerung genutzt, indem Patientinnen und Patienten beim Reporting von besonders schweren Symptomen aufgefordert werden, sich in Behandlung zu begeben (Hassett et al. 2022). Auch das medizinische Personal wird über diese Daten informiert. Die Daten werden zudem in der elektronischen Patientenakte hinterlegt und können so für das Gespräch zwischen medizinischem Personal und Patientinnen und Patienten genutzt werden.

3.13.3 Erfolgsfaktoren und Herausforderungen

Erfolgsfaktoren

Da sich das eSyM-Programm derzeit noch im Studien- und Implementierungsstatus befindet, wurden von den interviewten Expertinnen und Experten zu erwartende Erfolgsfaktoren benannt: Aus ihrer Sicht zeichnet sich ab, dass ein partizipativer Ansatz zur Einbindung von Patientinnen und Patienten sowie von medizinischem Personal für die Implementierung des Programms integriert werden sollte, um die Nutzung von eSyM nachhaltig zu gestalten.

Zudem wird erwartet, dass die Implementierung von eSyM in die Routineversorgung besonders davon profitieren wird, dass auch Patientinnen und Patienten die Möglichkeit haben werden, das Symptom Monitoring einzusehen und aktives Symptom Management zu betreiben.

Herausforderungen

Als Herausforderung der Implementierung von eSyM in die Routineversorgung wird die Integration in die elektronische Patientenakte gesehen, da hier unterschiedliche Systeme im Einsatz sind und die Anbindung an diese als technisch komplex beschrieben wird (Hassett et al. 2022). Zudem erfordert die Einführung eines Systems an verschiedenen Einrichtungen eine umfangreiche Koordinierung. Jeder Standort verfügt über eigene Mitarbeiter, Prozesse und Verfahren, was einen erheblichen Verwaltungsaufwand für jeden Standort bedeutet (a. a. O.).

Eine zentrale Herausforderung kann außerdem die Akzeptanz eines neuen Symptommanagement-Programms durch das medizinische Personal sein. Selbst wenn es in bestehende Arbeitsabläufe integriert werden kann, führt ein neues System dennoch neue Prozesse ein, die zu Stress führen können. Hier sollte bei der Auswahl der PROMs beachtet werden, dass die PRO-Daten einen Mehrwert für die Abläufe in den Kliniken bringen (a. a. O.).

Zu den Hindernissen für die Nutzung der PROs gehören ein begrenzter Zugang zur verwendeten Technologie, ein begrenztes Verständnis der Vorteile des Programms und die Skepsis, dass die für Behandlungszwecke erhobene PROs als Grundlage für Managemententscheidungen zweckentfremdet werden. Die Standortteams überprüfen dieses Feedback routinemäßig und suchen nach Strategien, die eine regelmäßige Nutzung des Programms fördern (a. a. O.).

4 Internationale Trends bei der Nutzung von PROs in der Krebsversorgung

4.1 Trends in der PROM-Implementierung

Die hier durchgeführte Studie hat gezeigt, dass sich über die 13 betrachteten Länder hinweg übergeordnete Gemeinsamkeiten und Trends in der Erhebung von PROs und der Nutzung von aggregierten PRO-Daten für die Krebsroutineversorgung erkennen lassen. Die in

den einzelnen Ländern identifizierten Beispiele sind in Tabelle 2 zusammengestellt.

Mit Blick auf die Erhebung von PROs im klinischen Umfeld laufen in einzelnen Ländern bereits Vorbereitungen für nationale oder territoriale Vorgaben. Diese konzentrieren sich in den Niederlanden auf die Anwendungsunterstützung der einzelnen Kliniken, in der Schweiz auf die Umsetzung einer Strategie zur Verbes-

TABELLE 2: Identifizierte Aktivitäten zur Erhebung von PRO-Daten

Land	Klinische Aktivitäten	Registeraktivitäten
Australien	PRM-Program	ANZ Prostate Cancer Outcomes Registry ANZ Thyroid Cancer Outcomes Registry
Dänemark	AmbuFlex	Danish Lung Cancer Registry Danish Prostate Cancer Database
Deutschland	Universitätsklinikum Halle: Krukenberg-Krebszentrum Martini-Klinik Hamburg PRO Routine an der Charité Deutsche Krebsgesellschaft: Zertifizierung Krebszentren Comprehensive Cancer Centres	Innovationsfonds-Projekt LePaLuMo
England	MyChristie-MyHealth eRAPID	(keine Registeraktivitäten identifiziert)
Frankreich	(keine Routineversorgungsaktivitäten identifiziert)	(keine Registeraktivitäten identifiziert)
Italien	GIMEMA-ALLIANCE Plattform Patient Voices	(keine Registeraktivitäten identifiziert)
Kanada	Cancer Care Ontario	(keine Registeraktivitäten identifiziert)
Niederlande	KLIK Oncokompas	IKNL/PROFILES
Norwegen	(keine Routineversorgungsaktivitäten identifiziert)	Cancer Registry of Norway
Schweden	My Care Plan in Cancer Care	Div. entitätsspezifische nationale Krebsregister
Schweiz	Universitätsspital Basel	(keine Registeraktivitäten identifiziert)
Spanien	VOICE	(keine Registeraktivitäten identifiziert)
USA	eSyM im Rahmen des IMPACT Consortiums PROVE-Centre, Brigham and Women's Hospital	Nationales Lungenkrebsregister

Quelle: Eigene Darstellung

serung der Versorgungsqualität, in Norwegen auf einheitliche IT-Lösungen und die Integration in elektronische Patientenakten sowie auf konzertierte Datenerhebungen, wie in der Provinz Ontario in Kanada.

In der Mehrzahl der Länder (Australien, Dänemark, Deutschland, England, Italien, Schweden, Spanien, USA) findet sich hingegen teilweise eine erhebliche Anzahl von Initiativen und Aktivitäten, die die Erhebung von PRO-Daten für spezifische Krebsarten in Regionen, Krankenhausverbänden oder Kliniken umsetzen. Oft fehlt es jedoch sowohl an einer Strategie zur Ausweitung der Datenerhebungen in der Fläche als auch an der Übertragung der Erkenntnisse und Mechanismen auf andere Krebsarten.

Nichtsdestoweniger lassen sich aus diesen Einzelbeispielen (länder-) übergreifende Gemeinsamkeiten und Trends ableiten, die in den nachfolgenden Punkten beschrieben und in der Tabelle 3 zusammengefasst werden.

1 Einsatz standardisierter Instrumente

PROs werden im klinischen Umfeld mit einer Vielzahl verschiedener PROMs erhoben. Der Fokus liegt dabei auf Instrumenten, die eine hohe Validität, Reliabilität und Responsivität für den jeweiligen Anwendungskontext aufweisen, wie beispielsweise der speziell für die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Krebserkrankungen entwickelte EORTC QLQ-C30 und die entsprechenden entitätsspezifischen Subskalen. Zusätzlich werden jedoch auch selbst entwickelte Instrumente der Kliniken und Register eingesetzt, die spezifische Bedürfnisse der erhebenden Organisationen abbilden, so zum Beispiel in den Aktivitäten der schwedischen Krebsregister. Die Auswahl der zu erhebenden PROs erfolgt dabei teilweise strukturiert und evidenzbasiert, so zum Beispiel in Dänemark und Schweden, durch die „PROM toolbox“ in den Niederlanden oder bei Cancer Care Ontario in Kanada, wo für diesen Zweck ein PRO-Beratungsausschuss gebildet wurde. Auch folgt eine große Zahl der hier betrachteten Versorgungsaktivitäten den Empfehlungen des ICHOM zur Erhebung von PRO-Daten, wie zum Beispiel das Universitätsspital Basel oder VOICE in Spanien und Patient Voices in Italien.

2 Überwiegend digitale Erhebung

Die Erhebung von PROs im Rahmen der Routineversorgung im klinischen Umfeld erfolgt sowohl papierbasiert als auch digital über Geräte in den Krankenhäusern, über Websites, die von Computern und Smartphones aufgerufen werden können, und über Apps. Die Daten werden in einem Teil der Aktivitäten zeitnah, teilweise auch in Echtzeit (z. B. GIMEMA-ALLIANCE-Plattform in Italien, eSyM in den USA und eRAPID in England) ausgewertet und dem medizinischen Personal zur Verfügung gestellt. Die Erhebung in Norwegen und Schweden erfolgt über die bereits bestehenden nationalen digitalen Gesundheitsportale.

3 Integration in elektronische Fall- oder Patientenakten

Die Verfügbarkeit von PRO-Daten in elektronischen Fall- und Patientenakten ist nach Meinung nahezu aller für diesen Bericht interviewten Expertinnen und Experten von großer Bedeutung und wird auch entsprechend oft umgesetzt – so zum Beispiel im PRM-Program in Australien, im My Care Plan in Schweden, bei MyChristie und eRAPID in England, im VOICE-Verbund in Spanien sowie im eSyM-Projekt in den USA. Dabei wurde besonders eine adäquate grafische Aufbereitung der Daten zur schnellen Erfassung und Minimierung des Vorbereitungsaufwands für das medizinische Personal hervorgehoben. Hier haben sich zur Orientierung Codierungen der Daten nach einem Ampelsystem bewährt, die zum Beispiel bei AmbuFlex in Dänemark und bei Oncokompas in den Niederlanden eingesetzt werden.

4 PROs im Arzt-Patienten-Gespräch

Die Nutzung von PROs im konkreten Gespräch zwischen medizinischem Personal und Patientinnen und Patienten ist nach Meinung nahezu aller für diesen Bericht interviewten Expertinnen und Experten von großer Bedeutung. Aus der langjährigen Erfahrung in der Erhebung, Auswertung und Nutzung von PRO-Daten ist bekannt, dass dabei die elektronische Übermittlung von PROs an die behandelnden Institutionen von entscheidender Bedeutung für die Integration der Daten in den Klinikalltag sein kann. Die Minimierung des Aufwands für das Gesundheitspersonal bei gleichzeitig größtem Nutzen im Klinikalltag hat sich in

TABELLE 3: Internationale Trends in der PRO-Implementierung

Internationaler Trend		1	2	3	4	5	6	7
		Standardisierter Instrumente	Digitale Erhebung	Integration in Fall- oder Patientenakten	Einbeziehung in Arzt-Patienten-Gespräche	Symptom-Monitoring und Selbstmanagement	Einsatz von Change Champions und PRONurses	Weiterführende Nutzung von Registerdaten
Australien	PRM-Program	●	●	●	●	●	●	●
	Thyroid Cancer Registry (ANZ-TCR)		●	●	●	●	●	●
	Prostate Cancer Outcomes Registry – Victoria (PCOR-VIC)	●	●			●		●
	Prostate Cancer Outcomes Registry (PCOR-ANZ)	●				●	●	●
Dänemark	AmbuFlex	●	●		●	●	●	
	Danish Prostate Cancer Database (DAPROCDATA)		●				●	●
Deutschland	Martini-Klinik Prostatakrebszentrum Hamburg	●	●	●	●	●	●	●
	Charité – Universitätsmedizin Berlin	●	●		●	●	●	●
	Universitätsklinikum Halle	●	●	●	●	●	●	●
	Westdeutsches Tumorzentrum Essen			●				
	Deutsche Krebsgesellschaft: Zertifizierung Krebszentren	●	●	●		●	●	●
England	MyChristie-MyHealth	●	●	●	●	●	●	●
	eRAPID	●	●	●	●	●	●	
Italien	GIMEMA-ALLIANCE-Plattform	●	●			●		●
	Patient Voices		●			●	●	●
Kanada	Cancer Care Ontario	●	●			●	●	
Niederlande	Oncokompas	●	●		●	●		●
	PROFILES	●	●				●	●
	KLIK Portal	●	●	●	●	●	●	●
Norwegen	The Cancer Registry of Norway (CRN)	●	●		●	●	●	●
Schweden	My Care Plan in Cancer Care	●	●	●	●	●	●	●
	Nationales Krebsregister (Cancerregistret)	●			●			●
Schweiz	Universitätsspital Basel	●	●	●	●	●	●	●
Spanien	VOICE (Basque Health Service)	●	●	●	●		●	●
USA	eSyM	●	●	●	●	●		
	Epic-Software		●	●				

Quelle: Eigene Darstellung

verschiedenen Vorhaben bewährt, so zum Beispiel bei eRAPID in England und eSyM in den USA, aber auch in den Aktivitäten der schwedischen Krebsregister.

5 Symptommonitoring für Selbstmanagement und Management von Einbestellungen

PROs werden in vielen Fällen zum Symptommonitoring eingesetzt. In einem Teil der Aktivitäten werden die Daten ausgewertet, um die Ergebnisse an die Patientinnen und Patienten zurückzuspielen, so zum Beispiel im PRM-Programm in Australien, bei eRAPID in England, AmbuFlex in Dänemark oder im My Care Plan in Schweden. In aller Regel erfolgt diese Rückmeldung begleitet von Informationen zum Selbstmanagement möglicher Symptome oder Nebenwirkungen oder zu weiteren Hilfsangeboten, wie ebenfalls bei eSyM in den USA, in der Erhebung von PRO-Daten des Prostate Cancer Outcomes Registry – Victoria und im System zur Erhebung von PRO-Daten bei Cancer Care Ontario in Kanada.

Im Großteil der Programme zur Erhebung und Nutzung von PROs ist vorgesehen, dass das medizinische oder pflegerische Personal einen Alarm erhält, sobald definierte Schwellenwerte in den PRO-Daten überschritten werden. Patientinnen und Patienten werden in der Folge meist vom behandelnden Personal kontaktiert und telefonisch beraten oder einbestellt, so zum Beispiel im My Care Plan in Schweden. In einzelnen Aktivitäten sind die Plattformen für die Behandlungsteams und die Patientinnen und Patienten auch miteinander verbunden, wie beispielsweise in der auf der CHES-Plattform gehosteten GIMEMA-ALLIANCE in Italien oder im KLIK-Portal in den Niederlanden. Das AmbuFlex-Programm in Dänemark nutzt PROs konkret für das Einbestellmanagement, also für Entscheidung darüber, ob Patientinnen und Patienten für einen Termin in die Klinik kommen müssen.

6 Change Champions und PRO-Nurses

Besonders engagierte Vertreterinnen und Vertreter des medizinischen und pflegerischen Personals werden in einzelnen Aktivitäten als „Change Champions“ (Santos et al. 2022) eingesetzt, um das Kollegium von der PRO-Erfassung und der Nutzung aggregierter PRO-Daten im Klinikalltag zu begleiten. Dies geschieht beispielsweise

in Deutschland am Brustzentrum der Charité Universitätsmedizin Berlin, am Universitätsklinikum Halle oder im VOICE-Verbund in Spanien. Weiterhin werden in einigen Kliniken speziell ausgebildete Pflegekräfte (Nurses) eingesetzt, die sowohl medizinisches Personal als auch Patientinnen und Patienten in die Erhebung von PROs einweisen, diese monitoren und eine Vortriage der Ergebnisse vor der ärztlichen Behandlung vornehmen. Besonders hervorzuheben sind hier Cancer Care Ontario, das KLIK-Projekt und das PROFILES Helpdesk in den Niederlanden. Auch im My Care Plan in Schweden wird eine sogenannte Contact Nurse eingesetzt, zu deren Aufgabenbereich sowohl die Beantwortung von Fragen der Patientinnen und Patienten als auch die Nachverfolgung und Kontaktierung beim Überschreiten klinischer Grenzwerte in den PRO-Daten gehören.

7 Registerdaten vor allem für Forschung, Berichterstattung und Qualitätsmanagement

In einer Vielzahl der hier betrachteten Länder werden klinische und PRO-Daten in krebspezifischen Registern erhoben und zusammengeführt. Die aggregierten PRO-Daten werden in der überwiegenden Zahl der Fälle für Forschungszwecke genutzt. Je nach Aufgabenspektrum der Register dienen PRO-Daten auch Zwecken der Qualitätssicherung, so zum Beispiel beim Prostatakrebsregister in Australien. Dänemark nutzt im Lungenkrebsregister (perspektivisch) und im Register für Prostatakrebs (aktuell) PRO-Daten auch für das Qualitätsmanagement, also um konkrete Maßnahmen zur Verbesserung der Versorgung aus den Daten abzuleiten und Benchmarks festzulegen. Gleiches gilt für das ANZ Thyroid Cancer Registry. Fast alle Krebsregister nutzen PRO-Daten zudem zum Vergleich der Versorgungs- und Ergebnisqualität einzelner Kliniken sowie für die öffentliche Berichterstattung.

Die Niederlande sind das einzige der hier betrachteten Länder, in dem die von einem Krebsregister (PROFILES) erhobenen PRO-Daten neben Forschungszwecken auch im Bereich des Patient Empowerment genutzt werden. PROFILES benachrichtigt Patientinnen und Patienten beim Überschreiten bestimmter Werte. Die Einsicht in diese Daten ist auch für die Behandlungsteams möglich. Zudem werden die im Register PROFILES erhobenen PRO-Daten auch mit klinischen Outcome-Daten verknüpft. Weiterhin wird die Erhebung

von PRO-Daten auch in Deutschland bei der Zertifizierung von Prostata- und Darmkrebszentren durch die Deutsche Krebsgesellschaft als eines von mehreren Zertifizierungskriterien abgefragt.

4.2 Erfolgsfaktoren und Herausforderungen

Auf Patientenebene ist es nach Meinung der interviewten Expertinnen und Experten für eine erfolgreiche Nutzung von PROs notwendig, die Erhebung so angenehm und in die Behandlung integriert wie möglich zu gestalten. Dabei ist es beispielsweise wichtig, dass die Fragebögen, wie bei eSyM in den USA, in unterschiedlichen Sprachen verfügbar sind. Auch ist es von Relevanz, die elektronische Datenerhebung barrierearm zu gestalten, wie beispielsweise durch den Einsatz von Tablets vor Ort bei Cancer Care Ontario. Auch die Unterstützung durch Help-Desks (PROFILES in den Niederlanden) oder Contact Nurses (My Care Plan in Schweden) für Patientinnen und Patienten kann zu hohen Teilnahmequoten beitragen.

Darüber hinaus ist es von großer Bedeutung, die Relevanz von PROs zu vermitteln. Dies kann nach Meinung der befragten Expertinnen und Experten sichergestellt werden, indem Patientinnen und Patienten ein direktes Feedback auf die Eingabe der PROs erhalten und die Daten in die Behandlungsplanung konkret einbezogen werden. Darüber hinaus ist das geringe Wissen über den Nutzen von PROs und den konkreten Einsatz von PROMs in der Bevölkerung und spezifisch bei Patientinnen und Patienten mit Krebserkrankungen als Herausforderung zu begreifen. Dies betrifft insbesondere die Erhebung durch Krebsregister, da hier in vielen Fällen kein direkter ärztlicher Kontakt zu den Patientinnen und Patienten besteht. Zudem kann der Schweregrad der Krankheit ein wichtiger Faktor sein, der die Rücklaufquote des Fragebogens beeinflusst. PRO-Erhebungen bei Krankheiten mit einer schlechten Prognose haben nach Expertenmeinung meist niedrigere Antwortquoten.

Auf Ebene der Leistungserbringer nennen die befragten Expertinnen und Experten die Integration von PROs in die Kultur der Gesundheitsversorgung als primären Erfolgsfaktor. Dies erfordert engagierte Teams und begleitende Maßnahmen für eine erfolgreiche Imple-

mentierung in die Routineversorgung. Besonders engagierte Vertreterinnen und Vertreter des medizinischen oder pflegerischen Personals können auch als „Change Champions“ fungieren (Santos et al. 2022) und das Kollegium von der PRO-Datennutzung im Klinikalltag überzeugen. Die Integration von PRO-Daten in die elektronischen Fallakten inklusive grafischer Aufbereitung, wie es beispielsweise bei AmbuFlex in Dänemark oder im Rahmen der Aktivität My Care Plan in Schweden passiert, führen zudem durch die Aufwandsminimierung beim medizinischen Personal zu einer häufigeren Nutzung der Daten im Klinikalltag. Weiterhin wurde von den Expertinnen und Experten als Herausforderung benannt, dass die Einbeziehung der Patientenperspektive und die aktive und systematische Beteiligung der Patientinnen und Patienten selbst an Therapieentscheidungen eine gravierende Veränderung der Gesundheitsversorgung bedeutet – die Erhebung ist bereits eine Art von Intervention. Dies zeigt sich auch darin, dass Leistungserbringer nach Expertenmeinung PROMs zunächst als zusätzlichen Arbeitsaufwand wahrnehmen.

Um auch auf **Systemebene** den Kulturwandel hin zu patientenzentrierter Versorgung zu begleiten, ist insbesondere aus Perspektive der Expertinnen und Experten die Überzeugung von Politik, Management und Verwaltung erforderlich. Das Engagement aller beteiligten Akteure ist eine notwendige Bedingung, um ein Gesundheitssystem neu in Richtung Patientenzentrierung aufzustellen – denn nur so können sowohl Vergütungsmodelle als auch Infrastruktur geschaffen werden, die für diesen fundamentalen Kulturwandel nötig sind. Gleichzeitig liegt hier, wie auch in anderen Teilen der Gesundheitsversorgung, ein Teil der Herausforderungen in der mangelnden Digitalisierung. In diesem Rahmen geht es aus Expertenperspektive vor allem darum, PRO-Daten in alle Systeme und elektronische Patientenakten zu integrieren, sodass sie sektorenübergreifend zur Verfügung stehen.

5 Schlussfolgerungen für Deutschland

In Deutschland werden PROs für die Versorgung von Menschen mit einer Krebserkrankung derzeit in einer Reihe lokaler Aktivitäten erhoben und genutzt. Als von der Deutschen Krebsgesellschaft gesteuertes, konzentriertes Vorhaben ist die Integration der Erhebung von PROs in die Zertifizierung von Darm- und Prostatakrebszentren zu nennen. Daneben treiben einzelne Kliniken, wie die Martini Klinik in Hamburg, das Brustzentrum an der Charité Berlin oder die Universitätsklinik Halle, den Einsatz von PROMs mit großem Engagement voran. Auch der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) finanziert über den Innovationsfonds Forschungs- und Versorgungsprojekte zur Erhebung und Nutzung von PROs in der onkologischen Versorgung, so zum Beispiel das Projekt PRO-B für Patientinnen mit metastasiertem Brustkrebs, PRO-P bei Prostatakrebs, EDIUM bei Darmkrebs oder LePaLuMo zur Erhebung von PRO-Daten durch Krebsregister bei Lungenkrebs (Gemeinsamer Bundesausschuss 2022). Trotz dieser positiven Entwicklung bestehen keine auf Bundesebene verankerten Vorgaben und Strategien, die Empfehlungen zur Erhebung von PROs in der Krebsversorgung aussprechen und Erhebungsinstrumente und IT-Lösungen standardisieren (Bertelsmann Stiftung 2023; Steinbeck, Ernst und Pross 2021).

Im internationalen Vergleich reiht Deutschland sich damit in den überwiegenden Teil der 13 für diesen Bericht betrachteten Länder ein. In diesen haben sich die Aktivitäten zur Erhebung und Nutzung von PROs in den vergangenen Jahren deutlich gesteigert, folgen aber ebenso in der überwiegenden Zahl der Fälle keiner nationalen Strategie. Im Gegensatz dazu sind die Niederlande zu nennen, in denen es mit den Regierungsprogrammen und der Linnean Initiatief erste nationale Bestrebungen zur systematischen Unterstützung von Kliniken in der Erhebung von PRO-Daten gibt. Schon heute werden flächendeckend für die Kinderonkologie PROs im Rahmen des Versorgungsangebots KLIK und im Rahmen des PROFILES-Vorhabens auch für erwachsene Krebspatientinnen und -patienten erhoben und genutzt.

Kanada verfolgt eine auf Ebene der Provinzen gelagerte Strategie zur konzentrierten Datenerhebung, die derzeit bereits im Bundesstaat Ontario Anwendung findet. In Schweden, Norwegen und Dänemark bestehen nationale Bestrebungen zur Vereinheitlichung der IT-Systeme, die die zentrale Erhebung und Verfügbarkeit von PRO-Daten erleichtern können. Schlussfolgernd lässt sich für die international vergleichende Betrachtung festhalten, dass nicht nur ein Ländervergleich in Bezug auf förderliche regulative Weichenstellungen hinsichtlich PRO-Erhebung und IT-Infrastruktur, sondern auch eine Betrachtung ausgewählter Good-Practice-Beispiele zielführend sein kann, um Ableitungen für Deutschland zu gewinnen.

In den in diesem Bericht identifizierten Beispielen erfolgt der konkrete Einsatz von PRO-Daten im klinischen Setting überwiegend zur Therapiesteuerung und zum Patient Empowerment. Sie werden im Klinikalltag genutzt und stehen medizinischem Personal – und in vielen Fällen auch den Patientinnen und Patienten selbst – über elektronische Fall- oder Patientenakten oder entsprechende Portale und Apps zur Verfügung. Die von Krebsregistern erhobenen PRO-Daten werden hingegen meist für das Qualitätsmanagement, das Public Reporting und für Forschungsvorhaben eingesetzt. Hier unterscheidet sich Deutschland teilweise vom internationalen Feld: So konzentrieren sich die Nutzungszwecke der PRO-Daten auch im Kliniksetting in Deutschland in großen Teilen auf das interne Qualitätsmanagement und die Zertifizierung. Nur in den vom Innovationsfonds geförderten Projekten geht es auch um eine Berücksichtigung von PRO-Daten im Rahmen der medizinischen Intervention.

Die geringe Berücksichtigung von PROs für medizinische Interventionen in der Routineversorgung in Deutschland lässt sich nach Expertenmeinung vor allem darauf zurückführen, dass viele Leistungserbringer erst vom Nutzen der PROs als Befundwerte für die Therapiesteuerung überzeugt werden müssen. Gleich-

zeitig ist es von großer Relevanz, auch die Patientenperspektive frühzeitig in die PROM-Implementierung einzubringen, um den Nutzen für Patientinnen und Patienten durch beispielsweise geeignete Auswahl zu erhebender Daten zu garantieren. Dabei ist zu bedenken, dass für den therapeutischen Nutzen andere Daten relevant sein könnten als beispielsweise für die Forschung: Hier kann die Erhebung von generischen Aspekten der Lebensqualität als Beispiel genannt werden. Generische PROs sind aus Forschungsperspektive interessant, um Populationen zu vergleichen – für die individuellen Patientinnen und Patienten und ihre Behandlungsteams sind sie aber eher selten „actionable items“, die in konkrete therapeutische Maßnahmen zu übersetzen sind.

Für Deutschland kann hier entsprechend der schon bei Steinbeck, Ernst und Pross (2021) formulierten Impulse festgehalten werden, dass im nächsten Schritt eine Strategie entwickelt werden sollte, die sowohl Top-down-Strukturen als auch Bottom-up-Initiativen umfasst, die Strukturen schafft, die die Nutzung von individuellen und aggregierten PRO-Daten auch im Rahmen medizinischer Interventionen ermöglicht und Leistungserbringer und Patientinnen und Patienten frühzeitig einbindet. Mit einem Top-down-Prozess kann einer weiteren Fragmentierung der Erhebung von PROs vorgebeugt werden. In diesem Zusammenhang sollte auch die Integration von PRO-Daten in Vergütungs- und Vertragsfragen diskutiert werden. Gleichzeitig ist der Erhalt von Bottom-up-Initiativen von Bedeutung, um die spezifischen Anforderungen und Bedürfnisse einzelner Akteure adäquat zu erkennen und sie bei einer umfassenden Implementierung zu berücksichtigen.

Literatur

- Absolom, K., Warrington, L., Hudson, E., Hewison, J., Morris, C., Holch, P., Carter, R., Gibson, A., Holmes, M., Clayton, B., Rogers, Z., McParland, L., Conner, M., Glidewell, L., Woroncow, B., Dawkins, B., Dickinson, S., Hulme, C., Brown, J. und Velikova, G. (2021). „Phase Iii Randomized Controlled Trial of Erapid: Ehealth Intervention During Chemotherapy“. *J Clin Oncol* (39) 7. 734–747. <https://doi.org/10.1200/jco.20.02015>.
- Acuña Mora, M., Sparud-Lundin, C., Moons, P. und Bratt, E. L. (2022). „Definitions, Instruments and Correlates of Patient Empowerment: A Descriptive Review“. *Patient Educ Couns* (105) 2. 346–355. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.06.014>.
- Adam, R., Burton, C. D., Bond, C. M., de Bruin, M. und Murchie, P. (2017). „Can Patient-Reported Measurements of Pain Be Used to Improve Cancer Pain Management? A Systematic Review and Meta-Analysis“. *BMJ Support Palliat Care* (7) 4. 0. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2016-001137>.
- AIRTUM (2017). Mappa Dei Registri Di Popolazione. <https://www.registri-tori.it/cms/pagine/mappa-dei-registri-di-popolazione> (Download 2.2.2023).
- Arboe, B., El-Galaly, T. C., Clausen, M. R., Munksgaard, P. S., Stoltenberg, D., Nygaard, M. K., Klausen, T. W., Christensen, J. H., Gørløv, J. S. und Brown, P. d. N. (2016). „The Danish National Lymphoma Registry: Coverage and Data Quality“. *PLOS ONE* (11) 6. e0157999. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0157999>.
- Armario-Hita, J. C., Artime, E., Vidal-Vilar, N., Huete, T., Díaz-Cerezo, S., Moro, R. M., Lizán, L., & Ortiz de Frutos, F. J. (2022). [Translated Article] Patient-Reported Outcome Measures in Real-World Atopic Dermatitis Studies in Spain: A Systematic Review. *Actas Dermo-Sifiliográficas*, 113(7), T685-T704. <https://doi.org/10.1016/j.ad.2022.05.010>.
- Aujoulat, I., d'Hoore, W. und Deccache, A. (2007). „Patient Empowerment in Theory and Practice: Polysemy or Cacophony?“. *Patient Educ Couns* (66) 1. 13–20. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2006.09.008>.
- Australian Commission on Safety and Quality in Health Care (o. J.). „Australian Register of Clinical Registries“. <https://www.safetyandquality.gov.au/publications-and-resources/australian-register-clinical-registries> (Download 2.2.2023).
- Australian Government Department of Health (2020). „The Australian Health System“. <https://www.health.gov.au/about-us/the-australian-health-system> (Download 31.2.2023).
- Australian Institute of Health and Welfare (2021). „About Australian Cancer Database“. <https://www.aihw.gov.au/about-our-data/our-data-collections/australian-cancer-database/about-australian-cancer-database> (Download 2.2.2023).
- AWMF (2023). „S3-Leitlinie Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatient*innen, 2.0“. <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/032-051OL> (Download 27.7.2023).
- Barbera, L. (2017). „Patient-Reported Outcomes at Cancer Care Ontario: The Program, the Data, the Research“. *Internal presentation. Cancer Care Ontario*.
- Barger, D., Leleux, O., Conte, V., Sapparrart, V., Gapillout, M., Crespel, I., Erramouspe, M., Delveaux, S., Dabis, F. und Bonnet, F. (2018). „Integrating Electronic Patient-Reported Outcome Measures into Routine Hiv Care and the Anrs Co3 Aquitaine Cohort's Data Capture and Visualization System (Qualiv): Protocol for a Formative Research Study“. *JMIR Res Protoc* (7) 6. e147. <https://doi.org/10.2196/resprot.9439>.
- Basch, E., Deal, A. M., Dueck, A. C., Scher, H. I., Kris, M. G., Hudis, C. und Schrag, D. (2017). „Overall Survival Results of a Trial Assessing Patient-Reported Outcomes for Symptom Monitoring During Routine Cancer Treatment“. *Jama* (318) 2. 197–198. <https://doi.org/10.1001/jama.2017.7156>.
- Basch, E., Schrag, D., Henson, S., Jansen, J., Ginos, B., Stover, A. M., Carr, P., Spears, P. A., Jonsson, M., Deal, A. M., Bennett, A. V., Thanarajasingam, G., Rogak, L. J., Reeve, B. B., Snyder, C., Bruner, D., Cella, D., Kottschade, L. A., Perlmutter, J., Geoghegan, C., Samuel-Ryals, C. A., Given, B., Mazza, G. L., Miller, R., Strasse J. F., Zylla, D. M., Weiss, A., Blinder, V. S. und Dueck, A. C. (2022). „Effect of Electronic Symptom Monitoring on Patient-Reported Outcomes among Patients with Metastatic Cancer: A Randomized Clinical Trial“. *Jama* (327) 24. 2413–2422. <https://doi.org/10.1001/jama.2022.9265>.
- Basch, E., Barbera, L., Kerrigan, C. L. und Velikova, G. (2018). „American Society of Clinical Oncology“. Educational Book 38 (23. Mai 2018). 122–134. https://doi.org/10.1200/EDBK_200383.
- Bertelsmann Stiftung (2023). „Patient-Reported Outcomes“. *Spotlight Gesundheit, Daten, Analysen, Perspektiven* (Nr. 1, 2023). https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/Spotlight_Gesundheit_PRO_2023.pdf (Download 16.2.2023).
- Bilger, S., Müller, A., Kappes, A., Laubach, K. und Meier, C. A. (2020). „Patient-Reported Outcome Measures (Proms): Patienten-Zentriertes Feedback Zur Steuerung von Gesundheit und System“. <https://www.fmh.ch/files/pdf24/projektbeschrieb-engere-auswahl-proms---innovation-qualite-2020.pdf> (Download 2.2.2023).
- Brønserud, M. M., Iachina, M., Green, A., Groenvold, M., Dørfliinger, L. und Jakobsen, E. (2019). „Patient-Reported Outcomes (Pros) in Lung Cancer: Experiences from a Nationwide Feasibility Study“. *Lung Cancer* 128. 67–73.
- Brunelli, C., Borreani, C., Caraceni, A., Roli, A., Bellazzi, M., Lombi, L., Zito, E., Pellegrini, C., Spada, P., Kaasa, S., Foschi, A. M. und Apolone, G. (2020). „Patient Voices, a Project for the Integration of the Systematic Assessment of Patient-Reported Outcomes and Experiences within a Comprehensive Cancer Center: A Protocol for a Mixed Method Feasibility Study“. *Health Qual Life Outcomes* (18) 1. 252. <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01501-1>.
- Bundesministerium für Gesundheit (2015). „Krebsregister“. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/k/krebsregister.html?newlinefix=&cHash=33a48f8a1406ed4b7c73ba828e8d6736> (Download 2.2.2023).
- Bundesamt für Gesundheit BAG. (2022). Strategie zur Qualitätsentwicklung in der Krankenversicherung (Qualitätsstrategie). Online unter: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/qualitaetsstrategie-krankenversicherung.html> (zuletzt aufgerufen am 11.12.2023).
- Cancer Institute NSW (o. J.). „The PRMs System“. <https://www.cancer.nsw.gov.au/what-we-do/supporting-cancer-care/patient-reported-measures-program/the-prms-system> (Download 31.2.2023).
- Cancer Institute NSW (2022). „Patient-reported measures: Survey application user guide. A guide for health care teams in cancer services“. <https://www.cancer.nsw.gov.au/getmedia/54188b17-42b6-429d-986a-b78886576636/Patient-Reported-Measures-Survey-Application-User-Guide-Ver-4-Mar-2022.PDF> (Download 25.7.2023).
- Cancer Registry of Norway (2022). „Clinical Registries“. <https://www.krefregisteret.no/en/The-Registries/clinical-registries> (Download 2.2.2023).
- Cancer Research UK (2022). „Cancerdata“. <https://www.cancerdata.nhs.uk> (Download 30.03.2023).

- Cella, D., Riley, W., Stone, A., Rothrock, N., Reeve, B., Yount, S., Amtmann, D., Bode, R., Buysse, D., Choi, S., Cook, K., Devellis, R., DeWalt, D., Fries, J. F., Gershon, R., Hahn, E. A., Lai, J. S., Pilkonis, P., Revicki, D., Rose, M., Weinfurt und Hays, R. (2010). „The Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (Promis) Developed and Tested Its First Wave of Adult Self-Reported Health Outcome Item Banks: 2005–2008“. *J Clin Epidemiol* (63) 11. 1179–1194. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2010.04.011>.
- Centers for Disease Control and Prevention (2022). „National Program of Cancer Registries (NPCR)“. <https://www.cdc.gov/cancer/npcr/about.htm> (Download 2.2.2023).
- Centers for Medicare and Medicaid Services (2021). „Nhe Fact Sheet“. <https://www.cms.gov/research-statistics-data-and-systems/statistics-trends-and-reports/nationalhealthexpenddata/nhe-fact-sheet> (Download 01.2.2023).
- Chang, P., Szymanski, K. M., Dunn, R. L., Chipman, J. J., Litwin, M. S., Nguyen, P. L., Sweeney, C. J., Cook, R., Wagner, A. A., DeWolf, W. C., Buble, G. J., Funches, R., Aronovitz, J. A., Wei, J. T. und Sanda, M. G. (2011). „Expanded Prostate Cancer Index Composite for Clinical Practice: Development and Validation of a Practical Health Related Quality of Life Instrument for Use in the Routine Clinical Care of Patients with Prostate Cancer“. *J Urol* (186) 3. 865–872. <https://doi.org/10.1016/j.juro.2011.04.085>.
- Charité 2030 (2021). Strategische Ausrichtung der Charité – Universitätsmedizin Berlin. Wir denken Gesundheit neu.
- Charité – Universitätsmedizin Berlin (2023). „Pro B.“ <https://pro-b-projekt.de/> (Download 20.1.2023).
- Christensen, J., Højsgaard Schmidt, L. K., Kejs, A. M. T., Søgaard, J., Rasted, M. C., Andersen, O., Ingeholm, P. und Iversen, L. H. (2020). „Agreement between the Danish Cancer Registry and the Danish Colorectal Cancer Group Database“. *Acta Oncologica* (59) 1. 116–123. <https://doi.org/10.1080/0284186X.2019.1669815>.
- Crockett, C., Gomes, F., Faivre-Finn, C., Howell, S., Kasipandian, V., Smith, E., Thomson, D., Yorke, J. und Price, J. (2021). „The Routine Clinical Implementation of Electronic Patient-Reported Outcome Measures (Eptoms) at the Christie Nhs Foundation Trust“. *Clin Oncol (R Coll Radiol)* (33) 12. 761–764. <https://doi.org/10.1016/j.clon.2021.06.004>.
- Denis, F., Basch, E., Septans, A. L., Bennouna, J., Urban, T., Dueck, A. C. und Letellier, C. (2019). „Two-Year Survival Comparing Web-Based Symptom Monitoring Vs Routine Surveillance Following Treatment for Lung Cancer“. (321) 3. 306–307. <https://doi.org/10.1001/jama.2018.18085>.
- Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und medizinische Onkologie (2018). „Patient-Reported Outcomes (Pro)“. <https://www.dgho.de/arbeitskreise/p-z/patient-reported-outcomes-pro> (Download 9.2.2023).
- Deutsche Krebsgesellschaft (2019). „Edium-Studie Rückt Patientenperspektive Bei Der Versorgung Von Darmkrebspatienten in den Fokus“. <https://www.krebsgesellschaft.de/deutsche-krebsgesellschaft-wtrl/deutsche-krebsgesellschaft/presse/pressearchiv-2019/edium-studie-rueckt-patientenperspektive-bei.html> (Download 9.2.2023).
- Efficace, F., Breccia, M., Fazi, P., Cottone, F., Holzner, B. und Vignetti, M. (2021). „The Gimema-Alliance Digital Health Platform for Patients with Hematologic Malignancies in the Covid-19 Pandemic and Postpandemic Era: Protocol for a Multicenter, Prospective, Observational Study [Protocol]“. *JMIR Res Protoc* (10) 6. e25271. <https://doi.org/10.2196/25271>.
- Efficace, F., Patriarca, A., Luppi, M., Potenza, L., Caocci, G., Tafuri, A., Fazio, F., Cartoni, C., Petrucci, M. T., Carmosino, I., Moia, R., Margiotta Casaluci, G., Boggione, P., Colaci, E., Giusti, D., Pioli, V., Sparano, F., Cottone, F., De Fabritiis, P., Ardu, n. R., Niscola, P., Capadanno, I., Leporace, A. P., Pelliccia, S., Lugli, E., La Sala, E., Rigacci, L., Santopietro, M., Fozza, C., Siragusa, S., Breccia, M., Fazi, P. und Vignetti, M. (2022). „Physicians' Perceptions of Clinical Utility of a Digital Health Tool for Electronic Patient-Reported Outcome Monitoring in Real-Life Hematology Practice. Evidence from the Gimema-Alliance Platform“. *Front Oncol* 12. 826040. <https://doi.org/10.3389/fonc.2022.826040>.
- EORTC (o. J.). „Questionnaires“. <https://qol.eortc.org/questionnaires/> (Download 29.3.2023).
- Ernstsson, O., Janssen, M. F. und Heintz, E. (2020). „Collection and Use of Eq-5d for Follow-up, Decision-Making, and Quality Improvement in Health Care – the Case of the Swedish National Quality Registries“. *Journal of Patient-Reported Outcomes* (4) 1. 78. <https://doi.org/10.1186/s41687-020-00231-8>.
- European Network of Cancer Registries (o. J.). „Cancer Registry of Norway“. <https://www.enrcr.eu/node/267> (Download 2.2.2023).
- European Network of Cancer Registries (ENCR) (o. J.). „ENCR Members Contact List: France“. <https://www.enrcr.eu/enrc-members-contact-list> (Download 2.2.2023).
- European Observatory on Health Systems and Policies. (2018). Spain. *Health Systems in Transition*, 20(2), <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/330195/hit-20-2-2018-eng.pdf?sequence=11> (Download 12.12.2023).
- EuroQoL (2021). „Eq-5d-5l“. <https://euroqol.org/eq-5d-instruments/eq-5d-5l-about/> (Download 30.3.2023).
- Gemeinsamer Bundesausschuss (2022). „Innovationsfonds Förderprojekte“. <https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/> (Download 31.3.2023).
- Gemeinsamer Bundesausschuss (o. J.). „Lepalumo – Verbesserung der Lebensqualität (Lq) von Patientinnen mit Lungenkarzinom durch präferenzorientiertes Lq-Monitoring in Verknüpfung mit Krebsregisterdaten“. <https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/versorgungsforschung/lepalumo-verbesserung-der-lebensqualitaet-lq-von-patientinnen-mit-lungenkarzinom-durch-praeferenzorientiertes-lq-monitoring-in-verknuepfung-mit-krebsregisterdaten.545> (Download 31.3.23).
- Gemeinsamer Bundesausschuss (o. J.). „Über Den G-Ba“. <https://www.g-ba.de/ueber-den-gba/> (Download 6.2.2023).
- Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e. V. (o. J.). „Bevölkerungsbezogene Krebsregister in Deutschland“. <https://www.gekid.de/uebersicht> (Download 2.2.2023).
- Gill, P., Stewart, K., Treasure, E. und Chadwick, B. (2008). „Methods of Data Collection in Qualitative Research: Interviews and Focus Groups“. *British dental journal* (204) 6. 291–295.
- Girgis, A., Bangboje-Ayodele, A., Rincones, O., Vinod, S. K., Avery, S., Descallar, J., Smith, A. B., Arnold, B., Arnold, A. und Bray, V. (2022). „Stepping into the Real World: A Mixed-Methods Evaluation of the Implementation of Electronic Patient-Reported Outcomes in Routine Lung Cancer Care“. *Journal of Patient-Reported Outcomes* (6) 1. 1–14.
- Girgis, A., Durcinoska, I., Arnold, A. und Delaney, G. P. (2019). „Interpreting and Acting on the Pro Scores from the Patient-Reported Outcomes for Personalized Treatment and Care (Prompt-Care) Ehealth System“. *Medical care* 57. S85–S91.
- Girgis, A., Durcinoska, I., Arnold, A., Descallar, J., Kaadan, N., Koh, E.-S., Miller, A., Ng, W., Carolan, M. und Della-Fiorentina, S. A. (2020). „Web-Based Patient-Reported Outcome Measures for Personalized Treatment and Care (Prompt-Care): Multicenter Pragmatic Nonrandomized Trial“. *Journal of medical Internet research* (22) 10. e19685.
- Girgis, A., Durcinoska, I., Gerges, M., Kaadan, N., Arnold, A., Descallar, J., Delaney, G. P. und Levesque, P.-C. P. G. S. A. M. C. S. D.-F. K. M. A. M. W. N. T. S. T. T. J. V. (2018a). „Study Protocol for a Controlled Trial of an Ehealth System Utilising Patient-Reported Outcome Measures for Personalised Treatment and Care: Prompt-Care 2.0.“. *BMC cancer* 18. 1–10.
- Girgis, A., Durcinoska, I., Koh, E.-S., Ng, W., Arnold, A., Delaney, G. P. und Group, P.-C. P. W. (2018b). „Development of Health Pathways to Standardize Cancer Care Pathways Informed by Patient-Reported Outcomes and Clinical Practice Guidelines“. *JCO Clinical Cancer Informatics* 2. 1–13.
- Girgis, A., Durcinoska, I., Levesque, J. V., Gerges, M., Sandell, T., Arnold, A., Delaney, G. P. und Group, P.-C. P. (2017). „Ehealth System for Collecting and Utilizing Patient-Reported Outcome Measures for Personalized Treatment and Care (Prompt-Care) among Cancer Patients: Mixed Methods Approach to Evaluate Feasibility and Acceptability“. *Journal of medical Internet research* (19) 10. e330.
- Gjelsvik, Y. M., Johannesen, T. B., Ursin, G. und Myklebust, T. Å. (2022). „A Nationwide, Prospective Collection of Patient-Reported Outcomes in the Cancer Registry of Norway“. *Norsk Epidemiologi* (30) 1–2.
- Görlach, M. G., Schrage, T., Bokemeyer, C., Kröger, N., Müller, V., Petersen, C., Betz, C. S., Krüll, A., Schulz, H. und Bleich, C. (2020). „Implementation Analysis of Patient-Reported Outcomes (Pros) in Oncological Routine Care: An Observational Study Protocol“. *Health Qual Life Outcomes* (18) 1. 3. <https://doi.org/10.1186/s12955-019-1262-2>.

- Guerraoui, A., Prezelin-Reydit, M., Kolko, A., Lino-Daniel, M., de Roque, C. D., Urena, P., Chauveau, P., Lasseur, C., Haesebaert, J. und Caillette-Beaudoin, A. (2021). „Patient-Reported Outcome Measures in Hemodialysis Patients: Results of the First Multicenter Cross-Sectional Eproms Study in France“. *BMC Nephrology* (22) 1. 357. <https://doi.org/10.1186/s12882-021-02551-3>.
- Hansen, S., Nielsen, J., Laursen, R. J., Rasmussen, B. K., Nørgård, B. M., Gradel, K. O. und Guldberg, R. (2016). „The Danish Neuro-Oncology Registry: Establishment, Completeness and Validity“. *BMC Research Notes* (9) 1. 425. <https://doi.org/10.1186/s13104-016-2233-x>.
- Hassett, M. J., Cronin, C., Tsou, T. C., Wedge, J., Bian, J., Dizon, D. S., Hazard-Jenkins, H., Osarogiagbon, R. U., Wong, S., Basch, E., Austin, T., McCleary, N. und Schrag, D. (2022). „Esym: An Electronic Health Record-Integrated Patient-Reported Outcomes-Based Cancer Symptom Management Program Used by Six Diverse Health Systems“. *JCO Clin Cancer Inform* 6. e2100137. <https://doi.org/10.1200/cci.21.00137>.
- Haute Autorité de Santé (2021). „Quality of Care as Perceived by Patients – Proms and Prems Indicators“. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-03/proms_premis_panorama_of_experiences_in_other_countries_vf.pdf (Download 08.02.2023).
- Haverman, L., van Oers, H., Limperg, P. et al. (2013). „Implementation of electronic Patient-Reported Outcomes in pediatric daily clinical practice: the KLIK experience“. *Tijdschr. Kindergeneeskunde* (Suppl 1). 48–49. <https://doi.org/10.1007/s12456-013-0048-4>.
- Hawkins, M., Elsworth, G. R., Nolte, S. und Osborne, R. H. (2021). „Validity Arguments for Patient-Reported Outcomes: Justifying the Intended Interpretation and Use of Data“. *Journal of Patient-Reported Outcomes* (5) 1. 1–14.
- Heemskerck, R. (2021). „Nieuw Register Voor Niercelkanker Verenigt Oncologen En Urologie Heemskerck“. <https://www.oncologie.nu/nieuws/nieuw-register-voor-niercelkanker-verenigt-oncologen-en-urologie/> (Download 8.2.2023).
- Helfferich, C. (2009). „Interviewplanung und Intervieworganisation“. *Die Qualität Qualitativer Daten*. Hrsg. Helfferich, C. Wiesbaden. 167–193.
- Hjollund, N. H. I., Larsen, L. P., de Thurah, A. L., Grove, B. E., Skuladottir, H., Linnet, H., Friis, R. B., Johnsen, S. P., May, O., Jensen, A. L., Hansen, T. K., Taarnhøj, G. A., Tolstrup, L. K., Pappot, H., Ivarsen, P., Dørflienger, L., Jessen, A., Sørensen, N. T., Schougaard, L. M. V. und Team, T. A. (2023). „Patient-Reported Outcome (Pro) Measurements in Chronic and Malignant Diseases: Ten Years' Experience with Pro-Algorithm-Based Patient-Clinician Interaction (Telepro) in Ambuflex“. *Qual Life Res* (32) 4. 1053–1067. <https://doi.org/10.1007/s11136-022-03322-9>.
- Holch, P., Pini, S., Henry, A. M., Davidson, S., Routledge, J., Brown, J., Absolom, K., Gilbert, A., Franks, K., Hulme, C., Morris, C., Velikova, G., Velikova, G., Blazeby, J., Brown, J., Davidson, S., Gilbert, A., Holch, P., Pini, S., ... on behalf of the e, R. r. w. g. (2018). „Erapid Electronic Patient Self-Reporting of Adverse-Events: Patient Information and Advice: A Pilot Study Protocol in Pelvic Radiotherapy“. *Pilot and Feasibility Studies* (4) 1. 110. <https://doi.org/10.1186/s40814-018-0304-6>.
- Holch, P., Warrington, L., Bamforth, L. C. A., Keding, A., Ziegler, L. E., Absolom, K., Hector, C., Harley, C., Johnson, O., Hall, G., Morris, C. und Velikova, G. (2017). „Development of an Integrated Electronic Platform for Patient Self-Report and Management of Adverse Events During Cancer Treatment“. *Ann Oncol* (28) 9. 2305–2311. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdx317>.
- Hostettler, S., Kraft, E. und Bosshard, C. (2018). Patient-Reported Outcome Measures: Die Patientensicht Zählt. Grundlagenpapier Der Ddq/Saqm. *Schweizerische Ärztezeitung*, 99(40), 1348-1352. <https://doi.org/10.4414/saez.2018.17187>.
- Huland, H. H., Graefen, M. H. und Deerberg-Wittram, J. H. (2018). *Das Martini-Prinzip*. Berlin.
- International Agency for Research on Cancer (2020). „Incidence, Prevalence and Mortality. Cancer Today Data Visualization in Maps“. https://gco.iarc.fr/today/online-analysis-map?v=2020&mode=population&mode_population=continents&population=900&populations=900&key=asr&sex=0&cancer=39&type=0&statistic=5&prevalence=0&population_group=0&ages_group%5B%5D=0&ages_group%5B%5D=17&nb_items=10&group_cancer=1&include_nmsc=0&include_nmsc_other=0&projection=natural-earth&color_palette=default&map_scale=quantile&map_nb_colors=5&continent=0&show_ranking=0&rotate=%255B10%252C0%252D5D (Download 1.2.2023).
- Ioannou, L., Serpell, J., Brown, B., Hansen, J., Bavor, C., Earnest, A., Miller, J., Bendinelli, C., Cope, D., Glover, A., Gough, J., Harper, S., Lee, J., Lisewski, D., Meyer-Rochow, W., Sidhu, S., Sywak, M., Topliss, D., Walters, D., Zalberg, J., Allnutt M., Aniss A, Ahern S., Millar, J., Gild M. und Ramos G. (2022). „The Australian and New Zealand Thyroid Cancer Registry Annual Report 2021“. Public Health and Preventive Medicine, Report No. 04. Melbourne: Monash University.
- Karsten, M. M., Kühn, F., Blohmer, J.-U. und PRO-B-Konsortium (2020). King, J. (2021). „Es19.05 Incorporating Patient-Reported Outcomes into the Lung Cancer Registry“. *Journal of Thoracic Oncology* (16) 3. 86. <https://doi.org/10.1016/j.jtho.2021.01.045>.
- Kowalski, C. und Hübner, J. (2020). „Patient-Reported Outcome Measures“. *Forum – Das offizielle Magazin der Deutschen Krebsgesellschaft e. V.* 35, 7.9. 401–405.
- McCorkle, R., Ercolano, E., Lazenby, M., Schulman-Green, D., Schilling, L. S., Lorig, K. und Wagner, E. H. (2011). „Self-Management: Enabling and Empowering Patients Living with Cancer as a Chronic Illness“. *CA: a cancer journal for clinicians* (61) 1. 50–62.
- Mejdahl, C. T., Schougaard, L. M. V., Hjollund, N. H., Riiskjær, E., Thorne, S. und Lomborg, K. (2017). „Pro-Based Follow-up as a Means of Self-Management Support – an Interpretive Description of the Patient Perspective“. *J Patient Rep Outcomes* 2. 38. <https://doi.org/10.1186/s41687-018-0067-0>.
- Montgomery, N., Howell, D., Ismail, Z., Bartlett, S. J., Brundage, M., Bryant-Lukosius, D., Krzyzanowska, M., Moody, L., Snyder, C. und Barbera, L. (2020). „Selecting, Implementing and Evaluating Patient-Reported Outcome Measures for Routine Clinical Use in Cancer: The Cancer Care Ontario Approach“. *Journal of Patient-Reported Outcomes* 4. 1–9.
- Murillo, M., Bel, J., Pérez, J., Corripio, R., Carreras, G., Herrero, X., Mengibar, J.-M., Rodriguez-Arjona, D., Ravens-Sieberer, U., Raat, H. und Rajmil, L. (2017). „Impact of Monitoring Health-Related Quality Of life in Clinical Practice in Children with Type 1 Diabetes Mellitus“. *Quality of Life Research* (26) 12. 3267–3277. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1682-6>.
- NAACCR (2022). „Certified Registries“. <https://www.naacr.org/certified-registries/#CertificationHistory> (Download 2.2.2023).
- National Board of Health and Welfare (Socialstyrelsen) (2022). „National Cancer Register“. <https://www.socialstyrelsen.se/en/statistics-and-data/registers/national-cancer-register/> (Download 2.2.2023).
- National Cancer Research Institute (o.J.). „About the National Cancer Registration and Analysis Service“. http://www.ncin.org.uk/about_ncin/ (Download 2.2.2023).
- Nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS) (o.J.). „Informationen Zur Krebsregistrierung. Eine Kurze Geschichte Der Krebsregistrierung in Der Schweiz“. <https://www.nkrs.ch/de/bevoelkerung/informationen-zur-krebsregistrierung/> (Download 2.2.2023).
- Nationella Kvalitetsregister (2022). „Quality Registries“. <https://skr.se/en/kvalitetsregister/omnationellakvalitetsregister.52218.html> (Download 2.2.2023).
- Netherlands Comprehensive Cancer Organisation (o.J.). „Netherlands Cancer Registry (NCR)“. <https://iknl.nl/en/ncr> (Download 1.2.2023).
- Nguyen-Nielsen, M., Høyer, S., Friis, S., Hansen, S., Brasso, K., Jakobsen, E. B., Moe, M., Larsson, H., Søgaard, M. und Nakano, A. (2016). „The Danish Prostate Cancer Database“. *Clinical epidemiology* 25.10. 649–653.
- Nordhausen, T., Lampe, K., Vordermark, D., Holzner, B., Al-Ali, H.-K., Meyer, G. und Schmidt, H. (2022). „An Implementation Study of Electronic Assessment of Patient-Reported Outcomes in Inpatient Radiation Oncology“. *Journal of Patient-Reported Outcomes* (6) 1. 77.
- OECD (2017): Recommendations to OECD Ministers of Health from the High Level Reflection Group on the Future of Health Statistics. Strengthening the international comparison of health system performance through patient-reported indicators, January 2017, Microsoft Word – Int Comparison of Health Syst Performance_FINAL.CRC.docx (oecd.org).
- OECD (2021). „Health for the People, by the People: Building People-centred Health Systems“, OECD Health Policy Studies, OECD Publishing, Paris. <https://doi.org/10.1787/c259e79a-en>.
- Papa, N., Bensley, J. G., Hall, K., Evans, M. und Millar, J. L. (2022). „Quantifying the Effect Email Reminders Have on Patient-Reported Outcome Measure

- Returns in a Large Prostate Cancer Registry". *Journal of Patient-Reported Outcomes* (6) 1. 19. <https://doi.org/10.1186/s41687-022-00426-1>.
- PRO Sekretariat (2019). „The Danish National Work on Patient-Reported Outcomes". Copenhagen. https://pro-danmark.dk/-/media/subsites/profiler/pro-english/sds_pro_folder_uk_6_final_a_74823.pdf (Download 12.4.2023).
- PROVE Center. (o. J.). "imPROVE Breast Cancer Care". https://prove.bwh.harvard.edu/current_project/improve-breast-cancer-care/ (Download 11.12.2023).
- REDECAN – Spanish Network of Cancer Registries (2020). „The Spanish Network of Cancer Registries (Redecan)". <https://redcan.org/en> (Download 2.2.2023).
- Region Midtjylland (o. J.). „Ambu Flex, Center for PRO". <https://www.fagperson.sundhed.rm.dk/til-ansatte-og-samarbejdspartnere/ambuflex> (Download 21.4.23).
- Regionala Cancercentrum i Samverkan (2023). „My Care Plan in Cancer Care". <https://cancercentrum.se/samverkan/regional-cancer-centres/knowledge-based-healthcare/my-care-plan/> (Download 21.4.2023).
- Registre National des Cancers de l'Enfant (2023). „The French National Registry of Childhood Cancers (RNCE)". <https://rnce.inserm.fr/index.php/en/rnce> (Download 2.2.2023).
- Research Triangle Institute (2023). „Impact Consortium". <https://www.rti.org/impact/impact-consortium> (Download 24.4.23).
- Richards, H. S., Portal, A., Absolom, K., Blazeby, J. M., Velikova, G. und Avery, K. N. L. (2021). „Patient Experiences of an Electronic Pro Tailored Feedback System for Symptom Management Following Upper Gastrointestinal Cancer Surgery". *Qual Life Res* (30) 11. 3229–3239. <https://doi.org/10.1007/s11136-020-02539-w>.
- rkkp (o. J.). „Introduction to RKKP". <https://www.rkkp.dk/in-english/> (Download 13.7.2023).
- Santos, W. J., Graham, I. D., Lalonde, M., Demery Varin, M. und Squires, J. E. (2022). „The Effectiveness of Champions in Implementing Innovations in Health Care: A Systematic Review". *Implementation Science Communications* (3) 1. 80. <https://doi.org/10.1186/s43058-022-00315-0>.
- Schweizerische Eidgenossenschaft (2022). „Nationale Krebsstatistik (NKS)". <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheit/erhebungen/ke.assetdetail.23845386.html> (Download 2.2.2023).
- SIMPRO Study Team (2022). „eSyM for Clinicians". <https://www.esymcancermoonshot.org/for-clinicians> (Download 13.7.2023).
- Statistics Canada (2019). „Canadian Cancer Registry (CCR)". <https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV.pl?Function=getSurvey&SDDS=3207#a2> (Download 3.2.2023).
- Stengel, A., Dinkel, A., Karger, A. et al. (2021). „Best Practice: psychoonkologisches Screening an Comprehensive Cancer Centers". *Forum – Das offizielle Magazin der Deutschen Krebsgesellschaft e. V.* 18.6. 36. 278–283.
- Steinbeck, V., Ernst, S.-C.- und Pross, C. (2021). Patient-Reported Outcome Measures (Proms): Ein Internationaler Vergleich. Herausforderungen und Erfolgsstrategien für die Umsetzung von Proms in Deutschland. Hrsg. Bertelsmann Stiftung. Gütersloh.
- Stiftung Gesundheitswissen (2020). „Auf Augenhöhe Mit Dem Arzt?". <https://www.stiftung-gesundheitswissen.de/gesund-es-leben/patient-arzt/patient-und-partner> (Download 6.2.2023).
- Stranne, J., Axen, E., Franck-Lissbrant, I., Fransson, P., Frånlund, M., Hugosson, J., Khatami, A., Koss-Modig, K., Lodding, P., Nyberg, M., Stattin, P. und Bratt, O. (2020). „Single Institution Followed by National Implementation of Systematic Surgical Quality Control and Feedback for Radical Prostatectomy: A 20-Year Journey". *World J Urol* (38) 6. 1397–1411. <https://doi.org/10.1007/s00345-019-02887-4>.
- Tagliabue, G., Fabiano, S., Contiero, P., Barigelletti, G., Castelli, M., Mazzoleni, G., Boschetti, L., Fanetti, A. C., Puppo, A., Musolino, A., Cirilli, C., Seghini, P., Mangone, L., Caldarella, A., Lotti, F., Mazzucco, W., Benedetto, A., Dinaro, Y. M., Sferrazza, A., Pinna, P., Perotti, V. und Airtum Working Group (2021). „Molecular Subtypes, Metastatic Pattern and Patient Age in Breast Cancer: An Analysis of Italian Network of Cancer Registries (Airtum) Data". *J Clin Med* (10) 24. <https://doi.org/10.3390/jcm10245873>.
- The Commonwealth Fund. (2020a). „Australia. International Health Care System Profiles". <https://www.commonwealthfund.org/international-health-policy-center/countries/australia> (Download 31.2.2023).
- The Commonwealth Fund (2020b). „Canada. International Health Care System Profiles". <https://www.commonwealthfund.org/international-health-policy-center/countries/canada> (Download 31.1.2023).
- The Commonwealth Fund (2020c). „Denmark. International Health Care System Profiles". <https://www.commonwealthfund.org/international-health-policy-center/countries/denmark> (Download 31.1.2023).
- The Commonwealth Fund (2020d). „England. International Health Care System Profiles". <https://www.commonwealthfund.org/international-health-policy-center/countries/england> (Download 1.2.2023).
- The Commonwealth Fund (2020e). „France. International Health Care System Profiles". <https://www.commonwealthfund.org/international-health-policy-center/countries/france> (Download 1.2.2023).
- The Commonwealth Fund (2020f). „Germany. International Health Care System Profiles". <https://www.commonwealthfund.org/international-health-policy-center/countries/germany> (Download 1.2.2023).
- The Commonwealth Fund (2020g). „Italy. International Health Care System Profiles". <https://www.commonwealthfund.org/international-health-policy-center/countries/italy> (Download 1.2.2023).
- The Commonwealth Fund (2020h). „Netherlands. International Health Care System Profiles". <https://www.commonwealthfund.org/international-health-policy-center/countries/netherlands> (Download 1.2.2023).
- The Commonwealth Fund (2020i). „Norway. International Health Care System Profiles". <https://www.commonwealthfund.org/international-health-policy-center/countries/norway> (Download 1.2.2023).
- The Commonwealth Fund (2020j). „Sweden. International Health Care System Profiles". <https://www.commonwealthfund.org/international-health-policy-center/countries/sweden> (Download 1.2.2023).
- The Commonwealth Fund (2020k). „Switzerland. International Health Care System Profiles". <https://www.commonwealthfund.org/international-health-policy-center/countries/switzerland> (Download 1.2.2023).
- The Commonwealth Fund (2020l). „United States. International Health Care System Profiles". <https://www.commonwealthfund.org/international-health-policy-center/countries/united-states> (Download 1.2.2023).
- The National Healthcare Institute (2018). „PROM-guide". <https://www.zorginzicht.nl/binaries/content/assets/zorginzicht/algemeen-ondersteuning/prom-guide.pdf> (Download 8.2.2023).
- The National Healthcare Institute (2019). „The Linnean Generic Proms Menu Advice". <https://www.zorginzicht.nl/binaries/content/assets/zorginzicht/algemeen-ondersteuning/generic-proms-menu---advice---linnean.pdf> (Download 8.2.2023).
- The Christie NHS Foundation Trust (2023). „MyChristie-MyHealth". <https://www.christie.nhs.uk/about-us/our-standards/patient-surveys/mychristie/mychristie-myhealth> (Download 13.7.2023).
- The Christie NHS Foundation Trust (2021). „MyChristie". <https://www.christie.nhs.uk/about-us/our-standards/patient-surveys/mychristie> (Download 2.2.2023).
- Varela-Rodríguez, C., García-Casanovas, A., Baselga-Penalva, B. und Ruiz-López, P. M. (2021). „Value-Based Healthcare Project Implementation in a Hierarchical Tertiary Hospital: Lessons Learned". *Front Public Health* 9. 755166. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2021.755166>.
- Warrington, L., Absolom, K., Holch, P., Gibson, A., Clayton, B. und Velikova, G. (2019). „Online Tool for Monitoring Adverse Events in Patients with Cancer During Treatment (Erapid): Field Testing in a Clinical Setting". *BMJ Open* (9) 1. e025185. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-025185>.
- Weinfurt, K. P. (2021). „Constructing Arguments for the Interpretation and Use of Patient-Reported Outcome Measures in Research: An Application of Modern Validity Theory". *Qual Life Res* (30) 6. 1715–1722. <https://doi.org/10.1007/s11136-021-02776-7>.
- WHO – World Health Organization (2015). „Who Global Strategy on Integrated People-Centred Health Services 2016–2026". Executive Summary Geneva.
- Yang, L. Y., Manhas, D. S., Howard, A. F. und Olson, R. A. (2018). „Patient-Reported Outcome Use in Oncology: A Systematic Review of the Impact on Patient-Clinician Communication". *Support Care Cancer* (26) 1. 41–60. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3865-7>.

Anlage A:

Interviewpartnerinnen und -partner

Australien

Prof. Geoff Delaney Director, Cancer Services for the South Western Sydney Local Health District (SWSLHD); Director, Liverpool Cancer Centre

Dänemark

Majken Munk Brønserud, MD, PhD Researcher, Institute of Clinical Research, Odense University Hospital

Deutschland

Prof. Dr. Matthias Rose Direktor, Medizinische Klinik mit Schwerpunkt Psychosomatik, Charité Universitätsmedizin Berlin

England

Apostolos Tsiachristas Associate Professor, Health Economics Research Centre (HERC), University of Oxford

Frankreich

Fabrice Denis Präsident, Nationales Institut für e-Gesundheit (l'Institut National de la e-Santé, INeS), Le Mans

Kanada

Dr. Lisa Barbera Professor und Direktor, Radiation Oncology, Tom Baker Cancer Centre, University of Calgary

Niederlande

Dr. Karen Holtmaat Assistant Professor, Department of Behavioural and Movement Sciences, Clinical Psychology, Vrije Universiteit Amsterdam; Assistant Professor, APH – Mental Health, Vrije Universiteit Amsterdam

Marloes van den Heuvel Researcher und Study Nurse, KLIK Portal, PROM Coordinator KLIK in de zorg, Princess Máxima Center for Pediatric Oncology, Utrecht

Maud van Muilekom Advisor PROM Implementation, KLIK Portal, Princess Máxima Center for Pediatric Oncology, Utrecht

Corina van den Hurk Researcher and Liaison, Netherlands Comprehensive Cancer Organisation (IKNL), Utrecht

Norwegen

Ylva Maria Gjelsvik Researcher, The Cancer Registry of Norway (CRN)

Dr. Tom Børge Johannesen Senior Medical Officer, Deputy Head of Department, Head of Medical Advisory Unit, Department of Registration, The Cancer Registry of Norway (CRN)

Schweden

Johan Stranne Researcher, Department of Urology, Institute of Clinical Science, Sahlgrenska Academy, University of Gothenburg

Spanien

Roberto Nuño-Solinís, PhD Research Director, Gaspar Casal Foundation for Healthcare Research and Development, Madrid

USA

Christine Cronin Senior Research Project Manager, Dana-Farber Cancer Institute

Nadine Jackson McCleary Associate Professor, Medicine, Harvard Medical School, Director PRO-Programm Dana-Farber Cancer Institute

Sarah Whittaker Program Coordinator, Dana-Farber Cancer Institute

Michael J. Hassett, MD, MPH Associate Professor, Medicine, Harvard Medical School, Dana-Farber Cancer Institute

Anlage B: Interviewleitfaden

Autoren: inav GmbH

Version: 1.4

Datum: 15. November 2022

Interviewguide

Zielgruppe: Expertinnen und Experten

Begrüßung und Anmoderation

Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit genommen haben, heute mit mir über Ihre Erfahrungen im Bereich PRO-Daten in der Krebsversorgung zu sprechen.

Vorstellung: Mein Name ist <NAME> und ich arbeite als Forscherin und wissenschaftliche Projektleiterin für das inav, das Institut für angewandte Versorgungsforschung (Berlin). Die vorliegende Studie führen wir im Auftrag der gemeinnützigen Bertelsmann Stiftung durch.

Ablauf und Ziel: Bevor wir beginnen, möchte ich Ihnen gerne noch kurz etwas zum Hintergrund des Interviews erzählen. Das Interview wird ca. 30 Minuten dauern. Ziel der Studie/des Interviews ist es, auf Grundlage einer strukturierten Literatur- und Internetrecherche eine ausgedehnte Bestandsaufnahme über den Einsatz von PRO-Daten in der Krebsversorgung zu erarbeiten. Die Ergebnisse sollen Best-Practice-Beispiele bezüglich der PRO-Daten-Versorgungsansätze aufzeigen und Impulse für die Implementierung von PRO-Daten in der deutschen Krebsroutineversorgung zu generieren.

Ihre Perspektive und Erfahrungsberichte als Expertin/Experte im Gebiet PRO-Daten in der Krebsversorgung sind sehr wertvoll für uns, um zu erfahren, was bereits gut funktioniert und was ggf. Lessons Learned sein können.

Formelles: Die Teilnahme an diesem Interview ist selbstverständlich freiwillig und Sie haben das Recht, das Interview jederzeit abzubrechen. Damit wir unser Interview für die Auswertung anschließend auch verschriftlichen können, wird unser Gespräch tonaufgezeichnet und anschließend transkribiert. Die Bertelsmann Stiftung erhält dann eine Kopie der Transkripte.

Haben Sie noch Fragen, die wir im Vorfeld klären sollten? Ansonsten schlage ich vor, dass wir mit dem Interview beginnen und wir die Aufnahme starten. Sind Sie damit einverstanden?

(Bei Ja: Aufnahme starten!)

Fragenpool:

Allgemeines/Einführung

Laut meiner Recherche gehören Sie zu den Expertinnen und Experten, die eine Übersicht von/Einsicht in viele Aktivitäten mit PRO-Daten und/oder zur Situation der PRO-Datennutzung im Land haben.

Probe: Können Sie die Aktivitäten/Projekte genauer beschreiben bezüglich ihres Zeithorizonts?

Sind dies Aktivitäten, die eine Implementierung und die Regelversorgung anvisieren?

Laut unserer Literaturrecherche gehören Sie zu den Expertinnen und Experten in Ihrem Bereich, die PRO-Daten in der Routineversorgung verwenden. Bitte erzählen Sie mir auf welchen Impuls hin, ihre Projekte zustande kamen.

Probe: Welche aktuellen Projekte begleiten Sie?

Welche Rolle haben Sie in diesen Aufgabenbereichen/Projekten?

PRO-Daten zur Versorgungssteuerung

Was ist der Verwendungszweck der PRO-Daten in diesen Projekten?

Probe: Wie genau werden PRO-Daten hier verwendet?

Welchen Stellenwert haben PRO-Daten in diesen Projekten?

Probe: Was ist das Ziel der PRO-Datennutzung in diesen Projekten?

In welchen Krebsindikationen werden PRO-Daten angewendet?

Probe: Gibt es Krebsindikationen, in denen PRO-Daten vermehrt genutzt werden?

Wieso gerade diese Krebsindikationen?

Erhebung/Datenhaltung/Datenauswertung

Könnten Sie mir den Prozess von der PRO-Datenerhebung bis hin zur Behandlungsplanung durch PRO-Daten erläutern? Wie ist der Prozess bis hin zur PROM-Datennutzung?

Datenerhebung und Datenzugriff

Wie werden die PRO-Daten erhoben?

Probe: Wie genau werden Patientinnen und Patienten befragt?

Beispielantworten: Papierbasiert vs. digital?

Unterstützt durch (Study) Nurse oder autonom?

Tablet in Klinik/zwischen Terminen in Arztkonsultation.

Wie geschieht die Ansprache?

Beispielantworten: Webbasiert mit Einladungslink per E-Mail/Zettel.

Welche Fragebögen werden verwendet?

Probe: Wie sind die Erhebungsbögen/Fragebögen gestaltet worden?

Welche standardisierten Fragebögen werden verwendet?

Wem gehören die Daten?

Wer hat Zugriff zu den Daten?

Datenverarbeitung

Wie findet die Haltung der PRO-Daten statt?

Probe: Wie genau werden die erhobenen Daten weiterverarbeitet?

Wo werden die Daten abgelegt/gespeichert?

Z.B.: Beim Softwareanbieter? In der Klinik? In einem eigenen Datenzentrum?

Was geschieht direkt nach der Erhebung mit den PRO-Daten?

Register

Wie sind ihre Krebsregister organisiert?

Probe: Föderalistisch oder zentral?

Wem gehören diese PRO-Daten?

Welche Register werden verwendet, um PRO-Daten zu verarbeiten/weiter auszuwerten?

Probe: Werden Register verwendet? Wenn ja, welche?

Wie findet die Auswertung der PRO-Daten statt?

Probe: Wie genau werden die erhobenen Daten weiterverarbeitet?

Wenn ja, durch wen werden die Daten ausgewertet?

Was geschieht nach der Erhebung mit den PRO-Daten?

Werden Risikoanalysen mit den Daten durchgeführt?

Wer verarbeitet die Daten weiter?

Wie werden die PRO-Registerdaten genutzt?

Werden die PRO-Daten an die Leistungserbringer zurückgespielt?

Probe: Wenn ja, wie?

Könnten Sie mir mehr berichten darüber, wie diese Daten dann zur Therapiesteuerung verwendet werden? Existieren Behandlungsstandards oder Referenzhandbücher für den Umgang?

Werden die PRO-Daten verknüpft mit anderen Daten?

Probe: Wenn ja, wie? (z.B. aggregiert, individualisiert?)

Wenn ja, mit welchen anderen Daten?

Wie greifen die Behandlungsteams auf die Daten zu?

Sind die PRO-Daten-Projekte/die PRO-Daten-Integrationen sektorenübergreifend/institutsübergreifend? (z.B. ambulant und stationär)

Beurteilung der PRO-Daten-Nutzung

Welche Ziele sollen vorrangig mit der PRO-Daten-nutzung erreicht werden?

Welche Vorteile sehen Sie bei der PRO-Datennutzung im Rahmen der individuellen Intervention/der Steuerung/der Forschung?

Probe: Was sind die positiven Effekte der PRO-Datennutzung für die Therapiesteuerung/individuelle Intervention/im Rahmen der Steuerung (z. B. QM/QS)/zur Forschung?

Welche sind die Erfolgsfaktoren der PRO-Datennutzung für die Therapiesteuerung/individuelle Intervention/im Rahmen der Steuerung (z. B. QM/QS)/zur Forschung?

Was sollte das Ziel der PRO-Datennutzung in der Therapiesteuerung/individuelle Intervention/im Rahmen der Steuerung (z. B. QM/QS)/zur Forschung sein?

Werden diese Ziele erreicht?

Wenn nicht, wieso?

Können Sie Herausforderungen nennen, die eine optimale PRO-Datennutzung hindern?

Was sollte passieren, damit PRO-Daten besser in für die Therapiesteuerung eingesetzt/genutzt werden können?

Könnten Sie mir den Arbeitsaufwand der PRO-Datennutzung beschreiben?

Kosten-Nutzen-Abwägung

Wie ist dieser Arbeitsaufwand der PRO-Datennutzung (Erhebung, Datenablage, Datenauswertung) bezogen auf eine bessere Therapiesteuerung einzuschätzen?

Probe: Arbeitsaufwand in den Bereichen: IT, Standardisierung, Mehraufwand für Ärztinnen/Ärzte, Rekrutierung, Compliance und Adhärenz der Patientinnen und Patienten.

Wie ist Ihre Einschätzung zur Kosten-Nutzen-Abwägung der PRO-Datennutzung für eine bessere Therapiesteuerung einzuschätzen?

Probe: Interessiert bin ich hier vor allem an Faktoren, die förderlich waren/sind in der Routineversorgung.

Welche Faktoren sind hinderlich für die PRO-Datennutzung/-Datenimplementierung gewesen?

Wie weit verbreitet ist der Einsatz von PROs in der Krebstherapiesteuerung in Ihrem Land?

Welche Ansätze werden nicht (schnell) akzeptiert?

Wieso?

Wie ändern sich die Arbeitsabläufe/Patientengespräche/der Teamumgang mit Diagnosen durch den routinemäßigen Gebrauch von PRO-Daten?

Würden Sie die Implementierung von PRO-Daten in die Onkologie-Regelversorgung empfehlen?

Probe: Wieso?

Wieso nicht?

Sollte der Einsatz von PRO-Daten in der Onkologie-Therapiesteuerung gesetzlich vorgeschrieben werden?

Probe: Wieso?

Wieso nicht?

Wissen Sie davon, ob die PRO-Datenerhebung vergütet wird?

Probe: Wie?

Wieso?

Wieso nicht?

Wäre es ein Anreiz für die PRO-Datennutzung, wenn diese vergütet würde?

Abschluss

Abschließen noch einmal: Wie bewerten Sie die PRO-Datennutzung für die Therapiesteuerung im Allgemeinen?

Probe: Können Sie abschließend Ihre Bewertung zur PRO-Datennutzung in einem Satz abgeben?

Mit Blick in die Zukunft: Wie geht der Weg der PRO-Datennutzung weiter?

Probe: Wissen Sie von Gesetzesvorhaben?

Was wünschen Sie sich?

Wo besteht noch Änderungspotenzial?

Kennen Sie noch weitere Projekte/Stakeholder, die sich mit PRO-Daten in der Krebsversorgung beschäftigen, die wir sprechen sollten (international und/oder national)? Gibt es noch etwas, dass Sie mir mitteilen möchten?

Ende und Abmoderation

Ich bedanke mich sehr für Ihre Zeit und diese wertvollen Informationen!

(Aufnahme Stoppen!)

Autoren



Prof. Dr. Volker Amelung ist Gesellschafter und Geschäftsführer der inav GmbH. Zudem hält er eine Professur für Internationale Gesundheitssystemforschung an der Medizinischen Hochschule Hannover. Er studierte Betriebswirtschaftslehre an der Hochschule St. Gallen sowie an der Universität Paris-Dauphine und promovierte an der Universität St. Gallen. Von 2007 bis 2022 war er Vorstandsvorsitzender des Bundesverbandes Managed Care e. V. (BMC). Seine Arbeits- und Forschungsschwerpunkte liegen in den Bereichen Managed Care und Integrierte Versorgung, der Beratung von Stakeholdern im Gesundheitswesen, der Evaluation von Versorgungskonzepten sowie der Projektentwicklung innovativer Versorgungskonzepte.



Dr. Matthias Arnold ist Mitglied der Geschäftsführung der inav GmbH. Er promovierte im Bereich Gesundheitsökonomie an der LMU München und hält Abschlüsse als Master of Business Research (LMU München), MSc. Global Health and Development (UCL) und als Diplom-Volkswirt (Uni Heidelberg). Seine Arbeits- und Forschungsschwerpunkte liegen im Bereich der Evaluation, Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung.



Dr. Maria Altendorf hat an der Universität Amsterdam im Bereich der Gesundheitskommunikation promoviert. Sie arbeitet als wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Charité – Universitätsmedizin Berlin. Ihre Arbeitsschwerpunkte liegen im Bereich der Notfall- und akutmedizinischen Versorgungsforschung, dem Forschungsmanagement und der Wissenschaftskommunikation.



Dr. Lea-Sophie Borgmann promovierte in Public Health und befasst sich im Schwerpunkt ihrer Arbeit mit Themen aus den Bereichen Versorgungsforschung, soziale Determinanten von Gesundheit und Frauengesundheit.

Hinweis zu Art und Zweck der Veröffentlichung

Die in dem vorliegenden Bericht vorgestellte Sammlung an internationalen Beispielen erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Vielmehr handelt es sich um Schlaglichter des PRO-Einsatzes in der Routineversorgung von Menschen mit Krebserkrankungen, die auf Basis der geführten Experteninterviews und der im Methodenkapitel beschriebenen Vorgehensweise in ausgewählten Ländern identifiziert wurden. Die Publikation ist als erste Sammlung zu verstehen und kann zur weiteren Ausgestaltung durch Fachexpertinnen und -experten zur Verfügung gestellt werden. Bei Interesse an einer Erweiterung oder Fortführung des Berichts möchten wir Sie einladen, mit uns in Kontakt zu treten.

Bertelsmann Stiftung
Programm Gesundheit
Carl-Bertelsmann-Straße 256
33311 Gütersloh
Germany

Marion Grote Westrick
Senior Project Manager
Telefon +49 5241 81-81271
marion.grotewestrick@bertelsmann-stiftung.de

Sina Busse
Project Manager
Telefon +49 30 275788-331
sina.busse@bst-gesundheit.de

Andrea Fürchtenicht
Project Manager
Telefon +49 5241 81-81373
andrea.fuerchtenicht@bertelsmann-stiftung.de

Hannah Wehling
Senior Project Manager
Telefon: +49 30 275788-326
hannah.wehling@bst-gesundheit.de

www.bertelsmann-stiftung.de