

**Die elektronische Erfassung von Patient-Reported Outcomes
in einer onkologischen Klinik**

–

pilothafte Implementierung und Prozessevaluation

Dissertation zur Erlangung des akademischen Grades
Doktor der Medizinischen Wissenschaften (Dr. rer. medic.)
im Fachgebiet Gesundheits- und Pflegewissenschaften

vorgelegt

der Medizinischen Fakultät

der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg

von Thomas Nordhausen

geboren am 05.12.1985 in Wernigerode

Betreuer*innen: PD Dr. Heike Schmidt

Prof. Dr. Gabriele Meyer

Gutachter:

1. Prof. Dr. Patrick Michl
2. Prof. Dr. Michael Koller, Regensburg

05.07.2022

05.12.2022

Referat

Trotz erwiesenen klinischen Nutzens, Empfehlungen durch Leitlinien und Fachgesellschaften, gesetzlichen Vorgaben zur Evaluation von Gesundheitsversorgung und elektronischen Erfassungsmöglichkeiten werden Patient-Reported-Outcomes (PROs) kaum routinemäßig in klinisch-onkologischen Settings erhoben und genutzt. Die vorliegende Arbeit beschreibt die wissenschaftsbasierte Planung, Durchführung und Evaluation des komplexen und herausfordernden Implementierungsprozesses einer elektronischen PRO-Erfassung in der Universitätsklinik und Poliklinik für Strahlentherapie des Universitätsklinikums Halle (Saale). Ziel war neben einer dauerhaften Integration der Erkenntnis- und Erfahrungsgewinn in einer Pilotklinik, um zukünftige Implementierungen in weiteren Kliniken des Krukenberg Krebszentrums Halle zu erleichtern.

Im Rahmen der Entwicklung wurden grundlegende Implementierungsvoraussetzungen ermittelt, das klinische Procedere und die Erhebungsinstrumente festgelegt, Personalschulungen entwickelt und durchgeführt sowie Empfehlungen zum Umgang mit relevanten Erfassungsergebnissen erstellt. Aufgrund besserer Voraussetzungen erfolgte die pilothafte Implementierung in die klinische Praxis zunächst auf der Station der radioonkologischen Klinik und gliederte sich in drei Phasen mit unterschiedlichem Fokus und kontinuierlicher Begleitung, Adaption und Optimierung. Mittels Touchscreen-Eingabe wurden ein umfangreiches Assessment zu Therapiebeginn und -ende sowie ein tägliches Symptommonitoring durchgeführt und die Ergebnisse in grafisch aufbereiteter Form dem klinischen Personal zur Verfügung gestellt. Schwerpunkte der Evaluation waren der potentielle klinische Nutzen der Erfassung und eine umfangreiche Prozessevaluation im Hinblick auf Durchführbarkeit und Akzeptanz sowie zur Erfassung benötigte Ressourcen.

Es zeigten sich hohe mittels PROs angegebene Symptombelastungen. Die elektronische PRO-Erfassung konnte deutlich mehr Symptome identifizieren als vom klinischen Personal dokumentiert wurden und bei ausfüllenden Patient*innen wurden mehr Supportivmaßnahmen initiiert. Etwa 85 % der angesprochenen Patient*innen haben die PRO-Erfassung ausgefüllt, die zur Erinnerung, Erklärung und/oder Unterstützung notwendigen Kontakte dauerten im Schnitt 5 - 6 Minuten. Die Ergebnisse bestätigen die klinische Relevanz der elektronischen PRO-Erfassung sowie die Machbarkeit aus akzeptanz-, ablauf- und ressourcentechnischer Sicht. Im Verlauf der Durchführung wurde deutlich, dass die Implementierung neben sorgfältiger Planung Flexibilität für kontinuierliche Adaption und Optimierung basierend auf den im Prozess gewonnenen Erkenntnissen erfordert. Zukünftige Implementierungen sollten nachhaltige Schulungskonzepte, ausreichende IT-technische Personalressourcen sowie gezielte Strategien zur Förderung der Ergebnisnutzung durch das klinische Personal berücksichtigen.

Nordhausen, Thomas: Die elektronische Erfassung von Patient-Reported Outcomes in einer onkologischen Klinik – pilothafte Implementierung und Prozessevaluation, Halle (Saale), Martin-Luther-Univ. Halle-Wittenberg, Med. Fak., Diss., 81 Seiten, 2022

Inhaltsverzeichnis mit Seitenangaben

1 Einleitung	1
2 Theoretischer Rahmen	2
2.1 Begriffsdefinitionen	2
2.1.1 Patient Reported Outcomes (PROs)	2
2.1.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität (Health-Related Quality of Life, HRQOL)	2
2.2 Nutzen der PRO-Erfassung	4
2.3 Elektronische PRO-Erfassung	4
2.3.1 Möglichkeiten und Ablauf der Erfassung	4
2.3.2 Datenauswertung und -aufbereitung	5
2.3.3 Akzeptanz	6
2.3.4 Unterschiede zu anderen Erhebungsformen	7
2.4 Umsetzungsgrad der routinemäßigen PRO-Erfassung	7
2.5 Implementierung der elektronischen PRO-Erfassung in den klinischen Alltag	7
2.5.1 MRC-Framework zur Entwicklung und Evaluation komplexer Interventionen	8
2.5.2 Manual zur Anwendung von EORTC Instrumenten in der klinischen Praxis	9
2.5.3 Barrieren und Förderfaktoren der Implementierung	10
3 Forschungsziel	13
4 Methodik	14
4.1 Studiendesign und Setting	14
4.2 Ethische Voraussetzungen und Stichprobe	14
4.3 Procedere	15
4.4 Schritt I: Entwicklung	16
4.4.1 Ist-Stand-Analyse	16
4.4.2 Festlegung des klinischen Prozederes	17
4.4.3 Entwicklung und Durchführung von Personalschulungen	18
4.4.4 Leitlinienbasierte Entwicklung von Empfehlungen	18
4.5 Schritt II: Pilothaftes Implementierung	19
4.5.1 Initialphase	19

4.5.2 Konsolidierungsphase	19
4.5.3 Routinephase	20
4.6 Schritt III: Evaluation	20
4.6.1 Datensammlung.....	20
4.6.2 Datenauswertung.....	23
5 Ergebnisse	25
5.1 Schritt I: Entwicklung.....	25
5.1.1 Ist-Stand-Analyse	25
5.1.2 Festlegung des klinischen Procederes	30
5.1.3 Leitlinienbasierte Entwicklung von Empfehlungen	32
5.1.4 Entwicklung und Durchführung von Personalschulungen	32
5.2 Schritt II: Pilothaftes Implementierung.....	33
5.2.1 Initialphase	33
5.2.2 Konsolidierungsphase	34
5.2.3 Routinephase	35
5.3 Phase III Evaluation.....	35
5.3.1 Potentieller klinischer Nutzen	35
5.3.2 Durchführbarkeit und Akzeptanz	46
5.3.1 Benötigte Ressourcen	51
6 Diskussion.....	52
6.1 Ergebnisdiskussion	52
6.1.1 Potentieller klinischer Nutzen	52
6.1.2 Durchführbarkeit und Akzeptanz	57
6.1.3 Benötigte Ressourcen	64
6.1.4 Implikationen für zukünftige Forschungen	65
6.2 Methodendiskussion	66
7 Zusammenfassung.....	70
8 Literaturverzeichnis	71
9 Thesen	81

Anhang

- A Unbedenklichkeitseinschätzung der Ethikkommission
- B Methodik der Ist-Stand-Analyse
 - B1 Protokoll der teilnehmenden Beobachtung
 - B2 Vorlagen für die Dokumentationsanalyse stationärer und ambulanter Patient*innen
 - B3 Fragebogen der Mitarbeiterbefragung
 - B4 Fragebogen der Patientenbefragung
- C Vorgehensweise zur Datenextraktion im Rahmen der Dokumentationsanalyse
 - C1 Aus Analyse ausgeschlossene Ergebnisskalen der zur PRO-Erfassung verwendeten Erhebungsinstrumente
 - C2 Extraktionskriterien für in Analyse einbezogene Ergebnisskalen der zur PRO-Erfassung verwendeten Erhebungsinstrumente
- D Tagesprotokoll zur Dokumentation der Patientenkontakte
- E Ausgewählte Erhebungsinstrumente
 - E1 EORTC QLQ C-30 (Anfangs- und Abschlussassessment)
 - E2 FBK-R10 (Anfangsassessment)
 - E3 Kernfragen (Symptommonitoring)
 - E4 Tumorspezifische Zusatzfragen (Symptommonitoring)
- F Anforderungskatalog der Software-Ausschreibung
- G Dateneingabe und Ergebnisansicht mittels Erfassungssoftware CHES
 - G1 Ablauf aus technischer Sicht
 - G2: Nutzeroberfläche im Patienten-Entertainmentsystem
 - G3 Beispiel für Darstellung eines Fragebogen-Items
 - G4 Beispiel für Ergebnisdarstellung (Mouseover-Funktion)
 - G5 Beispiel für Ergebnisdarstellung (Querschnittsansicht)
 - G6 Beispiel für Ergebnisdarstellung (Längsschnittsansicht)
 - G7 Übersichtsbildschirm aller stationären Patient*innen
 - G8 Schnittstelle zum Absprung vom Klinikinformationssystem nach CHES
 - G9 Ergebnis als PDF im Klinikinformationssystem
- H Empfehlungen für klinisches Personal
- I Selbstmanagement-Empfehlungen
- J E-Learning-Kurs
 - J1 Übersicht über Struktur
 - J2 Beispielhafte Auszüge
 - J3 Lehrvideos (Erklärung der Erfassung)
 - J4 Lehrvideos (Kommunikation der Ergebnisse)

Abkürzungsverzeichnis

BRASS	Blaylock Risk Assessment Screening Score
CHES	Computer-based Health Evaluation System
DELH	Dorothea-Erxleben-Lernzentrum Halle
EMA	European Medicines Agency
EORTC	European Organisation of Research and Treatment of Cancer
EORTC QLQ-C30	Quality of Life Questionnaire of the European Organization for Research and Treatment in Cancer
ESD	Evaluation Software Development (ESD)
FACT-G	Functional Assessment of Cancer Therapy General
FBK-R10	Fragebogen zur Belastung von Krebskranken (Version mit 10 Items)
FDA	Food And Drug Administration
FLIC	Functional Living Index-Cancer
FSJ	Freiwilliges soziales Jahr
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss
HRQOL	Health-Related Quality of Life
HSHC	Halle School of Healthcare
ILIAS	Integriertes Lern-, Informations- und Arbeitskooperations-System
IQWiG	Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen
IT	Informationstechnologie
LLZ	Zentrum für multimediales Lehren und Lernen
MLU	Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg
MRC	Medical Research Council
NRS	Nutritional Risk Screening
PRO(s)	Patient-Reported Outcome(s)
RKI	Robert Koch Institut
SOP	Standard Operating Procedure

1 Einleitung

Krebserkrankungen gehören mit einer jährlichen Inzidenz von ca. 500.000 (ZfKD für 2016) und einer prognostisch steigenden Tendenz (RKI 2016) zu den häufigsten chronischen Erkrankungen in Deutschland. Nach Herz-Kreislauf-Erkrankungen stellen sie mit ca. 230.000 Sterbefällen pro Jahr (ZfKD für 2016) die häufigste Todesursache dar (RKI 2016). Das breite Spektrum verfügbarer Therapien und zunehmend ältere, multimorbide Patient*innen mit spezifischen Bedürfnissen führen zu immer komplexeren Versorgungslagen (Thompson und Dale 2015; Wintner et al. 2012). Um die Therapie bzw. Versorgung von Krebspatient*innen bedarfsgerecht zu optimieren, ist eine möglichst umfangreiche Kenntnis über individuelle krankheits- oder therapiespezifische Belastungen notwendig (Wintner et al. 2012).

Neben klinischen Parametern und Fremdeinschätzungen können dazu Selbsteinschätzungen von Patient*innen bezüglich ihres individuellen Gesundheitszustandes bzw. ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Health Related Quality of Life, HRQOL) herangezogen werden, international als Patient-Reported Outcomes (PROs) bezeichnet (Higgins und Green 2011). Studien belegen, dass PROs dazu beitragen können, die Therapie und Versorgung von Krebspatient*innen und damit verbundene Outcomes zu verbessern (Kotronoulas et al. 2014; Basch et al. 2016). Ihre standardisierte Erfassung wird daher von nationalen und internationalen onkologischen Fachgesellschaften und in Leitlinien empfohlen (Aaronson et al. 2015; Bingham et al. 2016; Wintner et al. 2016; Wildiers et al. 2014). Eine wachsende Bedeutung von PROs zeigt sich auch in der deutschen Gesetzgebung, indem z. B. auf Grundlage des Sozialgesetzbuches V Lebensqualität als relevanter Endpunkt für die Kosten-Nutzen-Bewertung von Arzneimitteln oder als Behandlungsziel der gesetzlichen Krankenversicherung festgelegt wurde (Axer 2014). Die elektronische Erfassung ermöglicht eine vereinfachte Dateneingabe, Datenverarbeitung und Ergebnisdarstellung (Bennett et al. 2012).

Trotzdem findet in den vielen onkologischen Settings bislang keine routinemäßige PRO-Erfassung statt (Anatchkova et al. 2018). Ein wahrscheinlicher Grund dafür ist der komplexe und herausfordernde Implementierungsprozess, der die Einbindung vieler Beteiligter, Änderung klinischer Routinen sowie Überwindung vielfältiger Barrieren erfordert und ein wissenschaftlich fundiertes, sorgfältig geplantes und strukturiertes Vorgehen notwendig macht (Antunes et al. 2014; Wintner et al. 2016).

Das Ziel dieser Arbeit ist daher, die Implementierung der elektronischen PRO-Erfassung in einer onkologischen Klinik nach wissenschaftlichen Standards pilothaft zu planen, durchzuführen und zu evaluieren, um die gewonnenen Erkenntnisse für zukünftige Implementierungen zu nutzen.

2 Theoretischer Rahmen

2.1 Begriffsdefinitionen

2.1.1 Patient Reported Outcomes (PROs)

Der Begriff Patient Reported Outcomes (PROs) wurde erstmals 2001 im Rahmen der Pharmazieforschung formuliert (Acquadro et al. 2003) und von staatlichen und überstaatlichen Regulierungsbehörden wie der Food And Drug Administration (FDA) oder der European Medicines Agency (EMA) übernommen (EMA 2019; FDA 2009). PROs sind Selbsteinschätzungen von Patient*innen zu ihrem individuellen Gesundheitszustand. Sie werden nicht vom klinischen bzw. versorgenden Fachpersonal interpretiert, sondern als persönliche Perspektive der Patient*innen neben klinischen Parametern (z. B. Blutdruck, Laborwerte) oder Fremdeinschätzungen (z. B. ärztliche/pflegerische Befunde) betrachtet (FDA 2009; Higgins und Green 2011). Mittlerweile hat sich das ursprüngliche Anwendungsgebiet von PROs als Studienendpunkte der Pharmazieforschung deutlich erweitert und sie können auch in Bereichen der klinischen Praxis bzw. Versorgung, etwa der Onkologie, als Informations- und Bewertungsinstrument genutzt werden (Wintner et al. 2012).

In onkologischen Settings liefern PROs Informationen darüber, wie Krebspatient*innen ihre Erkrankung oder Therapie persönlich erleben bzw. welche Belastungen für sie damit einhergehen. Sie eignen sich im Rahmen der Akuttherapie oder Nachsorge zur Identifikation von Beschwerden und Unterstützungsbedarfen, um darauf basierend zielgerichtete Therapie- oder Supportivmaßnahmen zu veranlassen (Wintner et al. 2012). PROs können über Interviews, selbst ausfüllbare Fragebögen und Tagebücher einerseits papierbasiert und andererseits elektronisch mit entsprechenden Geräten (z. B. Tablets, Smartphones) oder webbasierten Erfassungsformen (z. B. Patientenportalen) erhoben werden (Higgins und Green 2011).

Eine mittels PROs erfassbare Zielgröße ist die gesundheitsbezogene Lebensqualität, deren Verbesserung bzw. Erhalt zunehmend relevante Ziele moderner Krebstherapie und -versorgung sind (Wintner et al. 2012).

2.1.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität (Health-Related Quality of Life, HRQOL)

In Anlehnung an Ferrans (1990) und Torrance (1987) lässt sich HRQOL als Wahrnehmung von Zufriedenheit oder Unzufriedenheit einer Person in den Bereichen ihrer individuellen Gesundheit (bzw. Krankheit) definieren, die ihr wichtig sind. Seit der in den 70er Jahren beginnenden Verwendung und Konzeptualisierung des Begriffs „Lebensqualität“ hat HRQOL für die Forschung und Praxis im Gesundheitswesen eine zunehmende Bedeutung erlangt (Bullinger 2014). In Deutschland wurde HRQOL basierend auf den Vorgaben im SGB V und im Auftrag des Gemein-

samen Bundesausschusses (G-BA) vom Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) als wichtiger Endpunkt für die Nutzenbewertung medizinischer Interventionen definiert (IQWiG 2017).

HRQOL kann nicht direkt beobachtet, sondern nur indirekt über Indikatoren operationalisiert werden. Aufgrund individuell unterschiedlicher Verständnisse und der vielfältigen, komplexen Einflussfaktoren erscheint eine multidimensionale Erfassung sinnvoll (Siegrist 1990). Ein von Wilson und Cleary (1995) entwickeltes und von Ferrans et al. (2005) überarbeitetes Modell beschreibt die fünf Dimensionen biologische Funktionalität, Symptome, funktionaler Status, Gesundheitswahrnehmung und globale Lebensqualität als Bestandteile von HRQOL und postuliert ihre primären kausalen Beziehungen. Während sich die fünf Dimensionen in prozesshafter Weise bedingen, können sowohl individuelle Charakteristika als auch Charakteristika der Umgebung unabhängig Einfluss auf jede Dimension ausüben (Abb. 1).

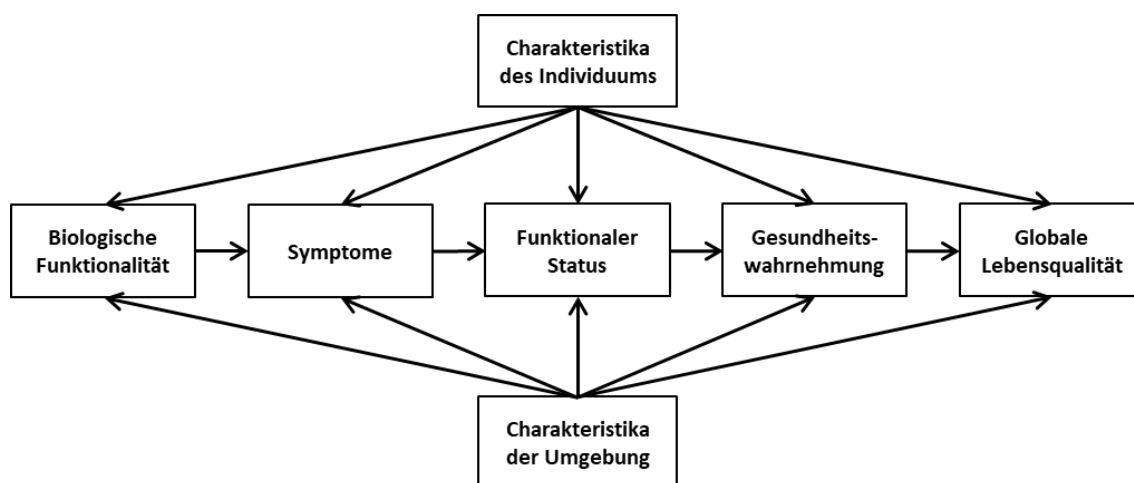


Abb. 1: Dimensionen gesundheitsbezogener Lebensqualität, eigene Darstellung nach Wilson und Cleary (1995), Ferrans et al. (2005)

Orientiert an dieser Konzeptualisierung kann HRQOL mit generischen oder krankheitsspezifischen Instrumenten erfasst werden. Generische Instrumente sind allgemeiner formuliert und können für verschiedene Zielgruppen verwendet werden, krankheitsspezifische Instrumente wurden speziell für bestimmte Erkrankungen entwickelt (Daig und Lehmann 2007). Da mit Krebserkrankungen spezifische Belastungen einhergehen, erscheint die Erfassung von HRQOL mit krankheitsspezifischen Instrumenten sinnvoll. Dazu zählen z. B. das *Functional Assessment of Cancer Therapy General (FACT-G)* (Webster, K., Odom, L., Peterman, A., Lent, L., Cella, D. 1999), der *Functional Living Index-Cancer (FLIC)* (Schipper et al. 1984) und der *Quality of Life Questionnaire of the European Organization for Research and Treatment in Cancer (EORTC QLQ-C30)* (Aaronson et al. 1993), die für die Verwendung in onkologischen Settings entwickelt wurden. Neben den Kernfragebögen verfügen einige Instrumente über spezifische Zusatzmodule, z. B. für

bestimmte Tumordiagnosen oder Beschwerden (EORTC 2022b; FACIT 2022). Teilweise existieren zudem Datenbanken mit Einzelitems, die die Zusammenstellung speziell an das jeweilige Setting angepasster Fragebögen ermöglichen (EORTC 2022a; FACIT 2022).

2.2 Nutzen der PRO-Erfassung

Hinsichtlich der Informationsgewinnung können PROs in onkologischen Settings zu einer verbesserten Problemidentifikation und -beobachtung beitragen (Chen et al. 2013; Howell et al. 2015). Ihre systematische Erfassung liefert ergänzende Informationen zu den Fremdeinschätzungen des Fachpersonals (Gilbert et al. 2015; Atkinson et al. 2016) und die Ergebnisse stellen Prädiktoren für wichtige klinische und/oder prozessbezogene Outcomes dar (Barbera et al. 2013). PROs können im Behandlungs- bzw. Versorgungsprozess einen Beitrag zu besserer Kommunikation zwischen Patient*innen und Fachpersonal leisten (Kotronoulas et al. 2014; Yang et al. 2018), ein gezielteres Therapie- und Symptommanagement ermöglichen (Adam et al. 2016; Basch et al. 2016; Kotronoulas et al. 2014) und die Patientenzufriedenheit steigern (Chen et al. 2013; Kotronoulas et al. 2014). Zudem haben die systematische Erfassung und klinische Nutzung der Ergebnisse das Potential, den Gesundheitszustand von Krebspatient*innen bzw. damit verbundene Outcomes positiv zu beeinflussen (Basch et al. 2016).

Tabelle 1 gibt eine Übersicht über Referenzen relevanter Forschungsarbeiten der letzten 10 Jahre zu den Zielgrößen zur Evaluation des potentiellen klinischen Nutzens der systematischen PRO-Erfassung in der Onkologie (Tab. 1).

2.3 Elektronische PRO-Erfassung

2.3.1 Möglichkeiten und Ablauf der Erfassung

In Studien und Leitfäden wird eine elektronische PRO-Erfassung in onkologischen Settings empfohlen, weil sie die Datenerhebung, -verwaltung und -aufbereitung vereinfacht und somit zu einer verbesserten Akzeptanz von PROs sowie Integration von PRO-Daten in klinische Abläufe beitragen kann (Antunes et al. 2014; Basch et al. 2012; Kotronoulas et al. 2014). Sie kann sowohl in der Akuttherapie als auch der Nachsorge eingesetzt werden (Jensen et al. 2014; Corsini et al. 2017). Zur Erhebung, Übertragung und (Ergebnis-)Aufbereitung elektronischer PRO-Daten ist die Installation von Erfassungssoftware notwendig (Bennett et al. 2012). Als Erfassungsmedien eignen sich Touchscreens, die entweder fest installiert sind (z. B. am Patientenbett) oder mobile Geräte (z. B. Tablets, Smartphones) sowie webbasierte Erfassungsformen (z. B. Patientenportale) (Higgins und Green 2011). Im Sinne einer möglichst einfachen Bedienung ist die Darstellungsform sinnvoll, jeweils eine Frage in großer Schrift abzubilden, nach deren Beantwortung die nächste Frage automatisch erscheint. Eine Unterbrechung der Erfassung und Fortsetzung zu einem späteren Zeitpunkt sollten ebenfalls möglich sein (Jensen et al. 2014). Die elektronische

PRO-Erfassung eignet sich sowohl für einzelne Items/Fragen als auch komplexere Instrumente/Fragebögen mit Punktescores, die automatisch berechnet werden (Jensen et al. 2015).

Tab 1: Zielgrößen des potentiellen klinischen Nutzens der systematischen PRO-Erfassung

Informationsgewinnung
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Problemidentifikation und -beobachtung: <ul style="list-style-type: none"> - Identifikation unerkannter Probleme (Chen et al. 2013) - frühere Erfassung von Symptomen (Howell et al. 2015; Xiao et al. 2013) - Erfassung milderer Symptome (Gilbert et al. 2015) - verbesserte Therapieüberwachung (Chen et al. 2013) ▪ Unterschiede zwischen Selbsteinschätzung von Pat. und Fremdeinschätzung durch Fachpersonal: <ul style="list-style-type: none"> - bestenfalls mäßige Assoziation zwischen Selbst- und Fremdeinschätzungen (Atkinson et al. 2015; Atkinson et al. 2016) - Symptombelastung durch Pat. häufiger und höher eingeschätzt (Gilbert et al. 2015; Xiao et al. 2013) - deutlichste Unterschiede bei nicht beobachtbaren Symptomen, z. B. Angst, Depression (Xiao et al. 2013) - Erfassung eines breiteren Symptompektrums durch Selbsteinschätzungen (Gilbert et al. 2015) ▪ Informationen durch PROs als Prädiktoren für: <ul style="list-style-type: none"> - Besuch der Notaufnahme (Barbera et al. 2013) - Überleben (Quinten et al. 2011)
Behandlungs- bzw. Versorgungsprozess
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Kommunikation: <ul style="list-style-type: none"> - verbesserte Kommunikation zwischen Pat. und klinischem Personal (Chen et al. 2013; Kotronoulas et al. 2014; Yang et al. 2018) - patientenbezogene Outcomes häufiger in Gesprächen thematisiert (Adam et al. 2016; Kotronoulas et al. 2014) - besonders weniger offensichtliche Aspekte thematisiert, z. B. emotionaler Zustand, Lebensqualität, Schmerz (Kotronoulas et al. 2014) - sensible Aspekte eher thematisiert, z. B. Sexualität (Kotronoulas et al. 2014) ▪ Therapie- und Symptommanagement: <ul style="list-style-type: none"> - häufigere Ergreifung symptombezogener Supportivmaßnahmen, z. B. psychosozialer Support (Kotronoulas et al. 2014) - veränderte klinische Praxis, z. B. Verschreibungspraxis von Medikation (Adam et al. 2016; Kotronoulas et al. 2014) - weniger Hospitalisierungen (Basch et al. 2016) - verbesserte Therapietreue (Basch et al. 2016) ▪ Patientenzufriedenheit: <ul style="list-style-type: none"> - verbesserte Zufriedenheit (Chen et al. 2013; Kotronoulas et al. 2014) - Gefühl, mehr Kontrolle über Therapie und Versorgung zu haben (Snyder et al. 2013)
Gesundheitszustand von Patient*innen
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Verbesserung von Symptombelastungen: <ul style="list-style-type: none"> - geringere Häufigkeit und Schwere körperlicher Symptome, z. B. Übelkeit, Obstipation, Schmerzen (Chen et al. 2013; Kotronoulas et al. 2014) - geringere Häufigkeit und Schwere psychischer Symptome, z. B. Depression, Angst (Chen et al. 2013; Kotronoulas et al. 2014) ▪ Verbesserung oder Erhalt von Lebensqualität (Kotronoulas et al. 2014) ▪ Verbesserung der Überlebenschancen (Basch et al. 2016)

2.3.2 Datenauswertung und -aufbereitung

Die Ergebnisse der elektronischen PRO-Erfassung können in Echtzeit an das jeweilige Klinikinformationssystem übermittelt und dort vom Personal (z. B. Ärzt*innen, Pflegende) betrachtet werden (Bennett et al. 2012). Eine automatische visuelle Aufbereitung mit grafischen Zusammenfassungen liefert einen schnellen und leicht verständlichen bzw. interpretierbaren Überblick

über die Ergebnisse (Bantug et al. 2016) und wird von onkologischem Personal als Darstellungsform bevorzugt (Snyder et al. 2013; Wu et al. 2016). Balkendiagramme ermöglichen eine übersichtliche Darstellung der Ergebnisse einzelner sowie die Langzeitdarstellung mehrerer Erhebungszeitpunkte und scheinen im Vergleich zu Tabellen, Liniengraphen und Piktogrammen von Patient*innen und klinischem Personal als Darstellungsform präferiert zu werden (Hartzler et al. 2016). Mittlerweile existieren viele, bereits in der Praxis erprobte und verwendete Systeme für onkologische Settings (Corsini et al. 2017; Jensen et al. 2014).

2.3.3 Akzeptanz

Viele Studien deuten darauf hin, dass die elektronische PRO-Erfassung gut von Krebspatient*innen und vom onkologischen Fachpersonal angenommen und überwiegend positiv betrachtet wird (Howell et al. 2015; Kotronoulas et al. 2014).

Die Patient*innen sind mit der Erfassung mehrheitlich zufrieden (Kotronoulas et al. 2014), sehen sie als hilfreich zur Beschreibung ihrer Situation (Kotronoulas et al. 2014) und als leicht bedienbar (Ashley et al. 2013; Kotronoulas et al. 2014; Snyder et al. 2013; Wintner et al. 2015) an, betrachten sie als Erinnerungshilfe für relevante Probleme (Snyder et al. 2013) und finden sie hilfreich zur Kommunikation mit dem klinischen Personal bzw. zur Verbesserung von dessen Bewusstsein für ihre Probleme (Kotronoulas et al. 2014). Trotz des überwiegend positiven Feedbacks waren die Patient*innen nicht immer mehrheitlich davon überzeugt, dass die elektronische PRO-Erfassung die Versorgungsqualität verbessert (Howell et al. 2015). Deutlich seltener vorkommende negative Rückmeldungen beziehen sich z. B. auf zu viele, überlappende, nicht ausreichend individuelle oder bereits bekannte Aspekte abbildende Fragen (Ashley et al. 2013; Snyder et al. 2013; Wintner et al. 2015), die Unpersönlichkeit der Erhebungsform (Snyder et al. 2013; Wintner et al. 2015) oder Zweifel an der Nutzung der Ergebnisse durch das klinische Personal (Ashley et al. 2013; Snyder et al. 2013). Dennoch gab die Mehrheit der Krebspatient*innen in verschiedenen Studien an, dass sie die elektronische PRO-Erfassung weiter nutzen würden, anderen empfehlen würden oder dass sie Teil der Routineversorgung werden sollte (Howell et al. 2015; Kotronoulas et al. 2014; Wintner et al. 2015).

Vom onkologischen Fachpersonal wird die elektronische Erfassung als hilfreich zur Information (Hubbard et al. 2014; Kotronoulas et al. 2014; Snyder et al. 2013), zur Kommunikation mit Patient*innen (Hubbard et al. 2014; Kotronoulas et al. 2014), zur effektiveren Zeitnutzung (Kotronoulas et al. 2014), zum verbesserten Monitoring bzw. zur verbesserten Dokumentation (Hubbard et al. 2014; Snyder et al. 2013) oder zu einer insgesamt verbesserten Versorgung (Kotronoulas et al. 2014) angesehen. Deutlich selteneres negatives Feedback bezieht sich z. B. auf die Abbildung ausschließlich bereits bekannter Aspekte (Snyder et al. 2013) oder Unklarheiten im Umgang mit

den Punktescores (Hubbard et al. 2014). Auch beim Personal gaben Mehrheiten an, diese Erhebungsform weiter nutzen zu wollen bzw. sie ihren Patient*innen weiterzuempfehlen (Kotronoulas et al. 2014).

2.3.4 Unterschiede zu anderen Erhebungsformen

Gegenüber der papiergestützten Erfassung konnten bei der elektronischen PRO-Erfassung weder in Meta-Analysen mit unspezifischen Zielgruppen (Gwaltney et al. 2008; Muehlhausen et al. 2015) noch in Studien mit Krebspatient*innen (Horevoorts et al. 2015; Kelleher et al. 2016; Sharma et al. 2016) Unterschiede im Antwortverhalten oder in den Antwortraten festgestellt werden, so dass beide Erhebungsformen als vergleichbar anzusehen sind. Sensible Fragen, z. B. nach Sexualität, scheinen in der elektronischen Erfassung tendenziell häufiger beantwortet zu werden, da diese möglicherweise als sicherere Umgebung angesehen wird (Dupont et al. 2009). Zudem zeigt sich, dass Krebspatient*innen diese Erhebungsform im Vergleich zur papiergestützten bevorzugen (Ashley et al. 2013; Wintner et al. 2015). Obwohl die Ausfüllraten im Verlauf tendenziell absanken, konnte in Studien ein regelmäßiges Ausfüllen der elektronischen PRO-Erfassung auch über einen längeren Zeitraum hinweg beibehalten werden (Corsini et al. 2017; Snyder et al. 2013).

2.4 Umsetzungsgrad der routinemäßigen PRO-Erfassung

Es existiert bislang kaum aussagekräftige Evidenz darüber, in welchem Ausmaß eine routinemäßige PRO-Erfassung bereits in der onkologischen Praxis integriert ist (Anatchkova et al. 2018). Die Erfassung wird bislang vor allem für Forschungszwecke anstatt für den klinischen Alltag genutzt (Porter et al. 2016). Eine Übersichtsarbeit von Anatchkova et al. (2018) hatte das Ziel, verfügbare Evidenz zur Nutzung von PROs in der onkologischen Praxis zusammenzufassen. Von 36 identifizierten Studien, die die PRO-Erfassung unter klinischen Praxisbedingungen untersucht haben, beschäftigten sich nur drei Studien mit einer dauerhaften Integration in die Routineversorgung. Damit verdeutlichen die Ergebnisse einen Bedarf an Evidenz zur längerfristigen Nutzung unter klinischen Bedingungen. Auch wenn die Autor*innen über die Möglichkeit einer wissenschaftlichen Unterberichterstattung dauerhafter Anwendungen in der Praxis spekulieren, deuten die Erkenntnisse darauf hin, dass in vielen klinisch-onkologischen Settings keine routinemäßige, systematische PRO-Erfassung stattfindet.

2.5 Implementierung der elektronischen PRO-Erfassung in den klinischen Alltag

Die Implementierung der elektronischen PRO-Erfassung in onkologische Settings ist aufgrund der hohen Anzahl beteiligter Akteure, der organisatorischen und finanziellen Aspekte sowie der notwendigen Änderung von etablierten klinischen Routinen ein komplexer und herausfordernder

Prozess (Wintner et al. 2016). Um die vielfältigen auftretenden Barrieren zu überwinden, vorhandene Förderfaktoren optimal einzubeziehen und einen größtmöglichen Nutzen zu erzielen, sollte eine wissenschaftlich fundierte, sorgfältig geplante und strukturierte Vorgehensweise umgesetzt werden (Antunes et al. 2014). Als theoretische Grundlage dafür empfehlen sich sowohl geeignete Modelle/Frameworks als auch die Erfahrungen bereits durchgeführter Implementierungen (Wintner et al. 2016).

Im Folgenden sollen zwei konzeptionelle Ansätze vorgestellt werden, die als theoretischer Rahmen für ein Implementierungsvorhaben dienen können. Zudem wird die Evidenz zu Barrieren und Förderfaktoren der Implementierung der elektronischen PRO-Erfassung in onkologischen Settings beleuchtet.

2.5.1 MRC-Framework zur Entwicklung und Evaluation komplexer Interventionen

Die Implementierung der elektronischen PRO-Erfassung ist als komplexe Intervention zu betrachten, die eine Berücksichtigung und Koordination vieler beteiligter Akteure erfordert (z. B. Leitungspersonen, klinisches Personal, klinische Informationstechnologie (IT)-Abteilung), organisatorische und finanzielle Rahmenbedingungen einbeziehen muss sowie mit einer Änderung von etablierten klinischen Routinen einhergeht (Wintner et al. 2016). Das Framework des Medical Research Council (MRC) dient als Leitfaden zur Entwicklung und Evaluation komplexer Interventionen. Den Schwerpunkt des MRC Frameworks bilden vier Hauptkomponenten und deren Interaktionen zueinander (Abb. 2).

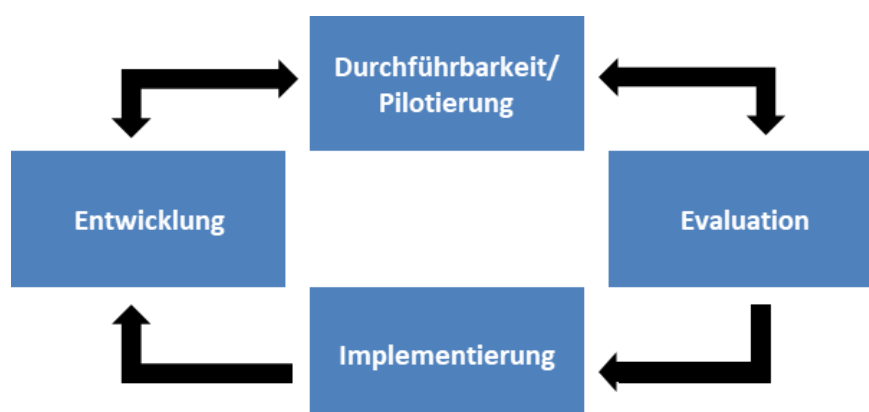


Abb. 2: Hauptkomponenten des MRC Frameworks, eigene Darstellung nach Craig et al. (2008)

Die Entwicklung einer komplexen Intervention sollte theorie- und evidenzbasiert erfolgen und eine grundlegende Modellierung des Anwendungsprozesses und relevanter Outcomes beinhalten. Die Durchführbarkeit/Pilotierung umfasst eine Überprüfung der Umsetzbarkeit im jeweiligen Interventionssetting. Im Rahmen der Evaluation werden Analysen bezüglich des Nutzens in Relation zu den benötigten Ressourcen vorgenommen, während die Implementierung die konkrete, möglichst adäquat zu begleitende Überführung der Intervention in die Praxis beinhaltet. Obwohl

Abb. 2 schematisch die schwerpunktmäßigen Interaktionen dieser vier Hauptkomponenten darstellt, unterliegen die Komponenten nicht zwangsweise einer linearen oder zyklischen Abfolge (Craig et al. 2008).

2.5.2 Manual zur Anwendung von EORTC Instrumenten in der klinischen Praxis

Neben generischen Leitfäden wie dem MRC Framework existieren Leitfäden für die Implementierung spezifischer Interventionen. Für die Implementierung von PROs eignet sich das Manual der European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) zur Anwendung von EORTC Instrumenten in der klinischen Praxis, das wesentliche Schritte und Überlegungen beschreibt (Wintner et al. 2016) (Abb. 3).

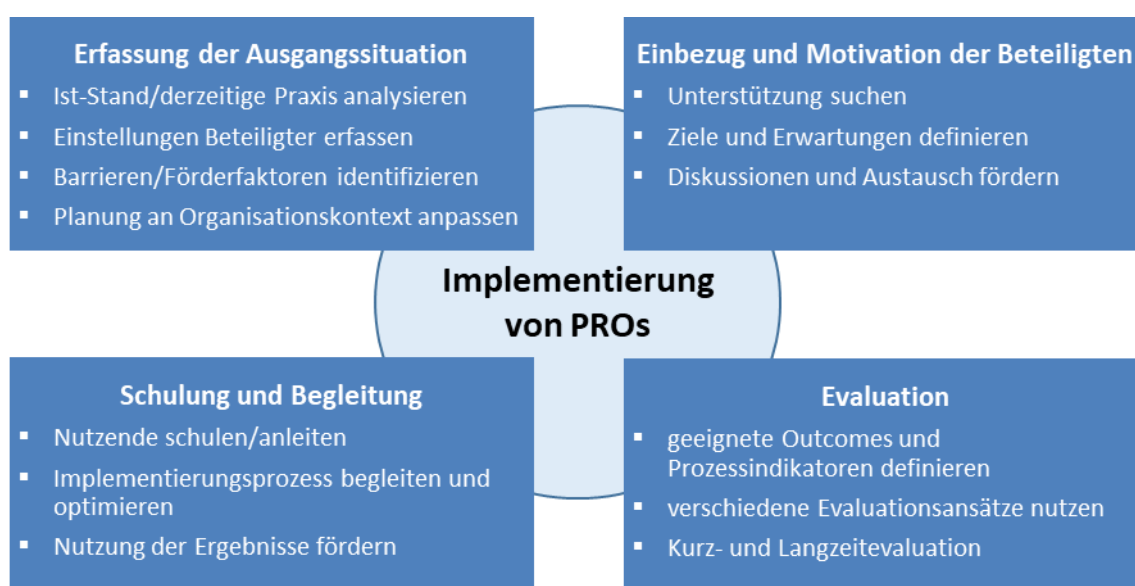


Abb. 3: Wesentliche Schritte und Überlegungen zur Implementierung von PROs in die klinische Praxis, eigene Darstellung angelehnt an Wintner et al. (2016)

Die Erfassung der Ausgangssituation (Ist-Stand-Analyse) dient dazu, Bedarfe und Verbesserungspotentiale zu identifizieren, um die PRO-Erfassung sowie den Implementierungsprozess gezielt an das jeweilige Setting bzw. den Organisationskontext anzupassen. Dazu sollten die aktuelle Praxis, Einstellungen aller Beteiligten sowie potentielle Barrieren und Förderfaktoren für die Implementierung ermittelt werden. Spezifische Barrieren und Förderfaktoren umfassen z. B. Wissen, Haltungen und Motivation des klinischen Personals, bestehende Dokumentation und Routinen oder verfügbare Ressourcen (Wintner et al. 2016).

Die Einbeziehung und Motivation aller relevanten Beteiligten sollte bereits frühzeitig in der Planung erfolgen. Es bietet sich an, bereits motivierte Unterstützer*innen zu suchen und diese in besonderem Maß einzubeziehen. Zudem ist es sinnvoll, einen Konsens über die Ziele und Erwartungen der PRO-Implementierung zu schaffen. Dazu zählt, welche Outcomes wie oft erfasst werden und welche Konsequenzen die Ergebnisse der Erfassung haben könnten. Es sollten besonders

die klinischen Berufsgruppen aktiv beteiligt werden, die später die Ergebnisse der elektronischen PRO-Erfassung nutzen, um einerseits eine verbesserte Praxisrelevanz der zu implementierenden Erfassung zu gewährleisten und andererseits die betreffenden Gruppen zu motivieren, den Implementierungsprozess zu unterstützen. Zur Motivation aller Beteiligten ist zudem wichtig, diese vom Sinn bzw. Nutzen der Implementierung zu überzeugen und ein offenes, angenehmes Klima der Diskussion und des Austausches zu schaffen (Wintner et al. 2016).

Für die Schulung und Anleitung der Nutzenden im Umgang mit der elektronischen PRO-Erfassung empfehlen sich interaktive Schulungsprogramme mit vielfältigen didaktischen Ansätzen. Neben der Vermittlung von Wissen und Kompetenzen können Schulungen dazu dienen, die betreffenden Berufsgruppen zur Anwendung zu motivieren und eventuelle Bedenken auszuräumen. Eine sinnvolle Einbindung der elektronischen PRO-Erfassung in die klinische Routine (z. B. Sichtbarkeit der Ergebnisse im Klinikinformationssystem) sowie Hilfen zur Ergebnisinterpretation (z. B. automatische Kennzeichnung relevanter Werte) oder zum Umgang mit den Ergebnissen (z. B. Empfehlungen für Supportivmaßnahmen) können dazu beitragen, das Ausmaß der praktischen Nutzung bzw. die Nutzungshäufigkeit zu verbessern. Zudem ist es besonders zu Beginn sinnvoll, die Umsetzung der Implementierung zu begleiten und zu reflektieren, um eventuell auftretende Probleme schnell zu erkennen und den Prozess anpassen bzw. optimieren zu können (Wintner et al. 2016).

Im Hinblick auf die Evaluation der Implementierung sollten im Vorfeld Outcomes definiert werden, an denen sich der Erfolg der Implementierung nicht nur über einen kurzen, sondern auch über einen längeren Zeitraum hinweg ablesen lässt. Da es sich um eine komplexe Intervention handelt, erscheint eine Evaluation mit verschiedenen Ansätzen und Schwerpunkten sinnvoll, um ein umfassendes Bild zu erhalten bzw. die vielfältigen Aspekte angemessen abzubilden (Wintner et al. 2016).

2.5.3 Barrieren und Förderfaktoren der Implementierung

Im Rahmen der Planung und Durchführung der Implementierung einer elektronischen PRO-Erfassung in onkologische Settings können gemäß den Erfahrungen aus Studien bereits durchgeführter Implementierungen bzw. Anwendungen vielfältige Barrieren auftreten. Diese erschweren den Implementierungsprozess und sollten möglichst früh und auf verschiedenen Ebenen adressiert werden. Zudem haben sich Förderfaktoren herauskristallisiert, die genutzt werden können, um die Wahrscheinlichkeit einer erfolgreichen Implementierung zu verbessern (Antunes et al. 2014).

Zu den wichtigsten in der Literatur beschriebenen Barrieren auf Patienten- und Personalebene zählen negative Haltungen gegenüber der elektronischen PRO-Erfassung (Hartkopf et al. 2017; Howell et al. 2015). Diese resultieren möglicherweise aus Wissens- und Kompetenzmangel, z. B. bzgl. Konzept/Nutzen von PROs, Umgang mit Technik und/oder den Ergebnissen der Erfassung

(Antunes et al. 2014) und können zu mangelnder Motivation und Nutzung der Erfassung (Schuler et al. 2017) bzw. deren Ergebnissen führen (Luckett et al. 2009). Deshalb sollten Maßnahmen und Strategien mit dem Ziel einbezogen werden, negative Haltungen abzubauen und die Motivation zum Ausfüllen, zur Unterstützung von Implementierungsvorhaben und zur Arbeit mit den Ergebnissen zu verbessern. Dazu zählen die gezielte Auswahl bedarfsgerechter Erfassungsinstrumente (Antunes et al. 2014), eine möglichst einfache, präzise und ansprechende Gestaltung der Bedienungsmodalitäten und Ergebnisdarstellung (Howell et al. 2015), zielgruppengerechte Schulungen bzw. Anleitungen (Chen et al. 2013; Howell et al. 2015) und Hilfen zum Umgang mit den Ergebnissen (Chen et al. 2013). Bezüglich der Rahmenbedingungen sollten ausreichende finanzielle und personelle Ressourcen für den Planungs-, Implementierungs- und Evaluationsprozess und dafür notwendige Beschaffungen zur Verfügung gestellt werden (Antunes et al. 2014). Zudem sollte eine Auswahl geeigneter, an das jeweilige Setting anpassbarer Erfassungsmöglichkeiten erfolgen (Schmidt et al. 2016), die sich in bestehende Klinikinformationssysteme integrieren lassen (Aaronson et al. 2015). Die Integration von Handlungsleitfäden für relevante Ergebnisse kann darüber hinaus zu deren verbesserter Nutzung beitragen (Chen et al. 2013; Howell et al. 2015).

Tabelle 2 beleuchtet spezifische Barrieren und Förderfaktoren, die im Rahmen von Studien zur Implementierung und Anwendung elektronischer PRO Erfassungen identifiziert wurden (Tab. 2).

Tab. 2: Spezifische Barrieren und Förderfaktoren der Implementierung und Anwendung der elektronischen PRO-Erfassung auf verschiedenen Ebenen

Patientenebene	
Barrieren	Förderfaktoren
<ul style="list-style-type: none"> ▪ mangelnde Erfahrung mit elektronischen Medien (Ashley et al. 2013; Howell et al. 2015; Stukenborg et al. 2014) ▪ negative Haltungen bzgl. PROs bzw. elektronischer Erfassung: <ul style="list-style-type: none"> → Zweifel an Nutzen/Nutzung der Ergebnisse durch Personal (Snyder et al. 2013) → Datenschutzbedenken (Hartkopf et al. 2017) → Berührungängste mit Technik (Hartkopf et al. 2017) ▪ Schwierigkeiten beim Ausfüllen der Fragen: <ul style="list-style-type: none"> → technisch, z. B. Notwendigkeit der Assistenz (Cowan et al. 2016; Stukenborg et al. 2014) → Interpretation der Fragen (Stukenborg et al. 2014) → Vergessen des Ausfüllens (Cowan et al. 2016) ▪ Ausfüllen zu belastend, z. B. bei schwerer Symptomlast (Antunes et al. 2014; Howell et al. 2015) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ spezifische Auswahl der Erhebungsinstrumente: <ul style="list-style-type: none"> → Abbildung der individuellen Situation (Luckett et al. 2009) → Erfassung relevanter Aspekte (Antunes et al. 2014; Basch et al. 2012; Howell et al. 2015) → Berücksichtigung der potentiellen Belastung durch Ausfüllen (Basch et al. 2012; Howell et al. 2015) ▪ adressatengerechte Schulung/Beratung/Anleitung, z. B. im Hinblick auf technische Bedienung (Chen et al. 2013; Hartkopf et al. 2017; Luckett et al. 2009) ▪ patientengerechte Gestaltung der Erfassung: <ul style="list-style-type: none"> → klare, einfache Fragen (Duman-Lubberding et al. 2016; Howell et al. 2015) → nutzerfreundliche Bedienung (Duman-Lubberding et al. 2016; Howell et al. 2015) → Erhebungsinstrumente in verschiedenen Sprachen (Howell et al. 2015) → (automatische) Erinnerungen an Ausfüllen (Ashley et al. 2013)

Tab. 2 (Fortsetzung): Spezifische Barrieren und Förderfaktoren der Implementierung der elektronischen PRO-Erfassung auf verschiedenen Ebenen

Personalebene	
Barrieren	Förderfaktoren
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mangel an Wissen und Kompetenzen: <ul style="list-style-type: none"> → Konzept von PROs (Meldahl et al. 2013) → Interpretation/Nutzung der Ergebnisse (Antunes et al. 2014; Meldahl et al. 2013) → elektronische Erfassung (Antunes et al. 2014) ▪ negative Haltungen: <ul style="list-style-type: none"> → Bedenken hinsichtlich zeitlicher, personeller oder finanzieller Ressourcen bzw. Befürchtung von zusätzlicher Arbeit/Störung der Abläufe/Informationsüberschuss (Howell et al. 2015; Jagsi et al. 2013; Luckett et al. 2009) → Zweifel an Sinnhaftigkeit von PROs (Howell et al. 2015) → allgemeine Furcht vor Veränderungen (Antunes et al. 2014) ▪ mangelnde Motivation, Pat. zum Ausfüllen zu bewegen (Schuler et al. 2017) ▪ mangelnde Nutzung der Ergebnisse (Luckett et al. 2009) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ bedarfsgerechte Personalschulung, -begleitung und -motivation: <ul style="list-style-type: none"> → Konzept und Nutzen von PROs (Luckett et al. 2009) → (technischer) Umgang mit Erfassung (Antunes et al. 2014) → Umgang mit Ergebnissen, z. B. Interpretation, Kommunikation gegenüber Pat. (Greenhalgh et al. 2013; Howell et al. 2015) ▪ gezielte Auswahl bzw. Verfügbarkeit bedarfsgerechter, interdisziplinär nutzbarer und entscheidungsrelevanter Erfassungsinstrumente (Antunes et al. 2014; Chen et al. 2013; Luckett et al. 2009; Meldahl et al. 2013; Schmidt et al. 2016) ▪ übersichtliche Ergebnisdarstellung: <ul style="list-style-type: none"> → kurz, einfach interpretierbar (z. B. grafisch) (Antunes et al. 2014; Chen et al. 2013; Meldahl et al. 2013) → Möglichkeit der Verlaufsbeobachtung (Chen et al. 2013; Howell et al. 2015; Luckett et al. 2009) → Feedback, Interpretationshilfen, z. B. Kennzeichnung auffälliger Werte, klinisch relevanter Veränderungen (Chen et al. 2013; Howell et al. 2015) ▪ Hilfen zum Umgang mit Ergebnissen, z. B. Behandlungspfade (Chen et al. 2013; Kotronoulas et al. 2014)
Rahmenbedingungen	
Barrieren	Förderfaktoren
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Kosten des Erfassungssystems (Antunes et al. 2014; Holzner et al. 2012) ▪ Zeit- bzw. Personalmangel bzw. zu hohe Arbeitsbelastung durch Erfassung (Antunes et al. 2014; Meldahl et al. 2013) ▪ Probleme bei Integration in Klinikinformationssystem oder in klinische Abläufe (Holzner et al. 2012; Trautmann et al. 2016) ▪ technische Probleme, z. B. W-Lan Verbindung (Stukenborg et al. 2014) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Bereitstellung ausreichender zeitlicher, personeller und finanzieller Ressourcen, adäquate Nutzung vorhandener Ressourcen (Bausewein et al. 2011; Schuler et al. 2017) ▪ Verwendung elektronischer, hygienischer, sicherer, praktikabler, an das klinische Setting anpassbarer und in bestehende Systeme integrierbarer Erfassungssysteme (Aaronson et al. 2015; Antunes et al. 2014; Basch et al. 2012; Kotronoulas et al. 2014; Stukenborg et al. 2014) ▪ sorgfältige Planung und Evaluation: <ul style="list-style-type: none"> → durch direkt verantwortliche Person(en) (Antunes et al. 2014) → Untersuchung der Durchführbarkeit (Antunes et al. 2014) → Evaluation des Umsetzungsgrads und Nutzens (Antunes et al. 2014) ▪ Integration von Handlungsleitfäden (z. B. management- oder Praxisleitfäden) zum Umgang mit Ergebnissen (Chen et al. 2013; Howell et al. 2015)

3 Forschungsziel

Das Ziel der vorliegenden Arbeit war die wissenschaftsbasierte Planung, Durchführung und Evaluation einer pilothaften Implementierung der elektronischen PRO-Erfassung in die Praxis einer onkologischen Klinik. Die im Rahmen der Prozessevaluation gewonnenen Erkenntnisse sollen für weitere Implementierungen in anderen Settings genutzt werden.

4 Methodik

4.1 Studiendesign und Setting

Der methodische Ansatz dieser pilothaften, monozentrischen Implementierungsstudie wurde im Rahmen des übergeordneten Ziels gewählt, die elektronische PRO-Erfassung im gesamten Krakenberg Krebszentrum des Universitätsklinikums Halle (Saale) zu implementieren, das insgesamt 14 krebspezifische Zentren umfasst, die ihrerseits aus mehreren Fachkliniken bestehen. Aufgrund der Komplexität des Vorhabens und der Vielzahl an spezialisierten Fachkliniken erschien eine gleichzeitige Implementierung in allen Kliniken weder sinnvoll noch durchführbar. Um Erkenntnisse zur Durchführbarkeit bzw. diesbezüglich zu beachtenden Aspekten zu erhalten und die Voraussetzungen für eine Implementierung in verschiedenen Kliniken zu schaffen, wurde daher eine Pilotklinik bestimmt. Die Auswahl fiel auf die Ambulanz und die 34 Betten umfassende Station der Universitätsklinik und Poliklinik für Strahlentherapie, da diese Klinik aufgrund der Heterogenität der Tumordiagnosen und der Vielzahl angewandter Therapien einschließlich Chemo- und Strahlentherapie als repräsentativ für das breite Spektrum der Krebsbehandlung und -versorgung angesehen wurde.

Vergleichbar mit der deutschlandweiten Tendenz findet die Mehrheit der Therapien in dieser radioonkologischen Klinik ambulant statt. Die wichtigsten Gründe für eine stationäre Aufnahme sind die Durchführung einer begleitenden Chemotherapie, insbesondere für die Tage der Chemotherapiegabe bei gleichzeitiger Bestrahlung, sowie ein schlechter Allgemeinzustand, der eine intensiviertere Supportivtherapie notwendig macht (Medenwald et al. 2021).

4.2 Ethische Voraussetzungen und Stichprobe

Ziel dieser Implementierungsstudie war keine Forschung am Menschen, sondern die Qualitätsverbesserung der Versorgung in der klinisch-onkologischen Praxis durch die Implementierung und Anwendung einer elektronischen PRO-Erfassung. Die unter Realbedingungen anstatt Studienbedingungen stattfindende Prozessevaluation zielte darauf ab, möglichst praxisnahe Ergebnisse zu erhalten und fokussierte sich nur auf für die Evaluation der für die Implementierung relevanten Outcomes. Patientendaten wurden im Rahmen der Dokumentation oder Analyse anonymisiert und ausschließlich in aggregierter Form ausgewertet. Daher war in Abstimmung mit der Ethikkommission der medizinischen Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg (MLU) kein Ethikvotum zur Durchführung notwendig (Anhang A).

Um möglichst reale klinische Bedingungen abzubilden, wurden alle Patient*innen in die PRO-Erfassung einbezogen. Die einzige Ausnahme bildete das Vorliegen schwerer kognitiver Einschränkungen, wenn diese keine Selbsteinschätzung mithilfe der verwendeten Erhebungsinstrumente zuließen. Zur Vermeidung eines Selektionsbias wurde in Abstimmung mit der Ethikkommission keine informierte Zustimmung eingeholt.

4.3 Procedere

Die schrittweise Vorgehensweise zur Planung, Durchführung und Evaluation der Implementierung orientierte sich am zum Zeitpunkt der Festlegung aktuellen Stand des MRC Frameworks. Da die vier Schritte des Frameworks (Entwicklung, Durchführbarkeit/Pilotierung, Evaluation, Implementierung) nicht zwangsweise linear oder zyklisch in der beschriebenen Form ablaufen müssen (Craig et al. 2008), erfolgte eine an die Gegebenheiten der Studie optimierte Anpassung ihrer Abfolge (Abb. 4).

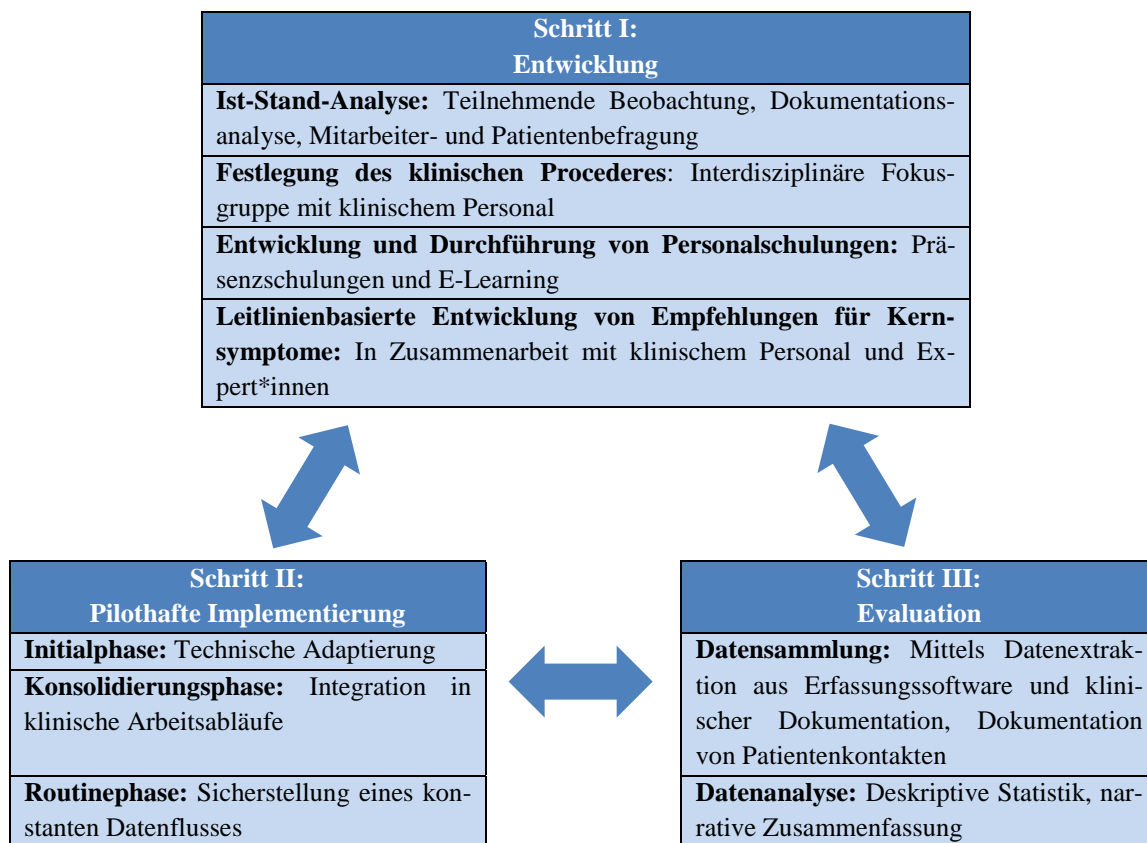


Abb. 4: Übersicht über einzelne Schritte und das darin durchgeführte Procedere

Im Rahmen der Entwicklung (Schritt I) wurden Implementierungsvoraussetzungen analysiert, Planungsschritte modelliert und die zu implementierende PRO-Erfassung sowie Hilfen zu deren Implementierung und Nutzung erarbeitet.

Da die radioonkologische Klinik einerseits als Pilotklinik für weitere Implementierungen in anderen Kliniken diene, die PRO-Erfassung andererseits aber dauerhaft in die klinische Routine integriert werden sollte, erschien im Zuge eines iterativen Vorgehens die Zusammenführung der Schritte „Durchführbarkeit/Pilotierung“ und „Implementierung“ des MRC-Frameworks indiziert. Schritt II umfasste daher die pilothafte Implementierung, die mit Initialphase, Konsolidierungsphase und Routinephase in drei aufeinanderfolgenden Abschnitten erfolgte.

Die Datensammlung für die Evaluation (Schritt III) begann bereits in der Konsolidierungsphase und wurde in der anschließenden Routinephase fortgeführt, in der ein möglichst konstanter und vollständiger Datenfluss angestrebt wurde. Sie erfolgte, bis eine umfangreiche Datengrundlage zur Auswertung vorhanden war. Die Evaluation beinhaltete eine Analyse des potentiellen klinischen Nutzens der PRO-Erfassung und eine Prozessanalyse zu ihrer Durchführbarkeit und Akzeptanz sowie zu den dafür benötigten Ressourcen.

Die konkrete Ausgestaltung des Prozederes innerhalb der drei Schritte orientierte sich am Manual der EORTC (Wintner et al. 2016) sowie am Forschungsstand über Barrieren und Förderfaktoren der Implementierung einer routinemäßigen PRO-Erfassung in der Onkologie, der im Abschnitt 2.5 beschrieben wurde. In der Abfolge waren die einzelnen Phasen innerhalb der Schritte nicht immer streng linear, z. B. unterlagen die Empfehlungen für Kernsymptome und das E-Learning einem permanenten Optimierungs- und Weiterentwicklungsprozess parallel zur pilothaften Implementierung, der bis zum Ende der Evaluationsphase reichte.

Die drei Schritte werden im Folgenden näher erläutert.

4.4 Schritt I: Entwicklung

4.4.1 Ist-Stand-Analyse

Ziel der Ist-Stand-Analyse war es, einen Überblick über die aktuelle Praxis bzw. klinische Routinen zu erhalten und einrichtungsspezifische Barrieren und Förderfaktoren zu identifizieren. Diese Erkenntnisse sollten genutzt werden, um die weitere Planung und Durchführung der Implementierung darauf auszurichten.

Datensammlung

Im Rahmen der Ist-Stand-Analyse wurden eine teilnehmende Beobachtung, eine Dokumentationsanalyse sowie eine Mitarbeiter- und Patientenbefragung in der Ambulanz und auf der Station der radioonkologischen Klinik durchgeführt.

Im Fokus der teilnehmenden Beobachtung stand der Einblick in berufsgruppen- und schichtspezifische Routineabläufe. An insgesamt sechs Tagen wurden auf der Station Ärzt*innen (ein Tag) und Pflegende im Früh- und Spätdienst (jeweils ein Tag) begleitet, in der Ambulanz Ärzt*innen (ein Tag), Pflegende (ein Tag) sowie medizinisch-technische Assistent*innen (ein Tag). Mittels Tagesprotokollen wurden Tätigkeiten, Routinen und Prozesse, potentielle Barrieren und Förderfaktoren der Implementierung sowie relevante Besonderheiten dokumentiert (Anhang B1).

Die Dokumentationsanalyse diente dazu, den potentiellen Nutzen einer PRO-Erfassung als Ergänzung zur Routinedokumentation einzuschätzen und unverhältnismäßige Mehrfacherfassungen gleicher Outcomes zu vermeiden. Es wurde die ärztliche und pflegerische Verlaufsdokumentation von 15 Patient*innen mit unterschiedlichen Tumordiagnosen, deren Auswahl anhand ärztlicher

Empfehlungen erfolgte, mithilfe von tageweise untergliederten Protokollen extrahiert (Anhang B2).

Die vom Personalrat des Universitätsklinikums Halle genehmigte Befragung von den 30 Mitarbeiter*innen der radioonkologischen Klinik zielte auf Vorwissen und ein Stimmungsbild der Anwenderzielgruppe der PRO-Erfassung ab. Mittels eines papierbasierten, teilstandardisierten Fragebogens, der Items mit vierstufigen Likert-Skalen (*ja, eher ja, eher nein, nein* sowie Möglichkeit der Angabe *weiß nicht*) und Items mit offenen Antwortfeldern enthielt, wurden das Verständnis von HRQOL, Einstellungen gegenüber der elektronischen Erfassung sowie Wünsche bezüglich der Implementierung erfasst (Anhang B3). Der Fragebogen wurde vom Autor dieser Arbeit entwickelt und nach Begutachtung im Projektteam sowie durch eine wissenschaftlich im onkologischen Bereich tätige, nicht in der radioonkologischen Klinik angestellte physiotherapeutische Expertin finalisiert. Für eine in Anbetracht der begrenzten Mitarbeiterzahl bestmögliche Anonymisierung erfolgten die Erhebung soziodemographischer Daten und Fragebogendaten auf voneinander getrennten Blättern sowie der Einwurf der Fragebögen in eine geschlossene Box.

Im Rahmen der Patientenbefragung sollte ein aktuelles Stimmungsbild der Patientenzielgruppe der PRO-Erfassung ermittelt werden. Dazu beantworteten 51 mittels Gelegenheitsstichprobe angesprochene, stationäre und ambulante Patient*innen der radioonkologischen Klinik Fragen zur Zufriedenheit mit der Therapie und dem Symptommanagement sowie zu Aspekten, die ihnen das Sprechen über Beschwerden erleichtern. Als Erhebungsinstrument diente ein papierbasierter, geschlossener Fragebogen mit einer vierstufigen Likert-Skala (*gar nicht, ein wenig, ziemlich, sehr*), der vom Autor dieser Arbeit entwickelt wurde. Die Finalisierung des Bogens erfolgte nach Begutachtung im Projektteam sowie durch zwei klinisch und/oder wissenschaftlich im onkologischen Bereich tätige ärztliche bzw. pflegerische Expert*innen (Anhang B4).

Datenauswertung

Als Auswertungsmethode der teilnehmenden Beobachtung und Dokumentationsanalyse diente die narrative Zusammenfassung. Bei der Mitarbeiter- und Patientenbefragung wurden die Antworten geschlossener Fragen mittels deskriptiver Statistik (Häufigkeiten) mithilfe von SPSS 25, die Antworten offener Fragen mittels narrativer Zusammenfassung ausgewertet.

4.4.2 Festlegung des klinischen Procederes

Orientiert an einem vorherigen Projekt (Schmidt et al. 2016) und basierend auf den Ergebnissen der Ist-Stand-Analyse wurde in Zusammenarbeit mit dem klinischen Personal (Ärzt*innen, Pflegende) eine interprofessionelle leitfadengestützte Fokusgruppendifkussion durchgeführt, um die Erhebungsinstrumente und -zeitpunkte festzulegen. Diskussionsschwerpunkte waren die Erfassung bedarfsgerechter Outcomes und eine möglichst sinnvolle Einbindung der PRO-Erfassung in bereits bestehende Routineabläufe. Die inhaltliche Auswahl der Erhebungsinstrumente orientierte

sich an den in Abschnitt 2.1.2 beschriebenen Dimensionen von HRQOL. Grundlage für die Entscheidung der Erhebungszeitpunkte bildeten die Bedarfe in Abhängigkeit des Therapiefortschritts, bei dem zwischen Therapiebeginn, Therapieverlauf und Therapieende unterschieden wurde. Basierend auf diesen Überlegungen wurden ein Anfangsassessament zu Therapiebeginn, ein Symptommonitoring im Therapieverlauf und ein Abschlussassessament zu Therapieende geplant, denen jeweils verschiedene Erhebungsinstrumente zugeordnet wurden.

Unter vergleichbaren Gesichtspunkten erfolgte auch die Festlegung der Anforderungen an die Erfassungssoftware. Als Ergebnis wurde in Zusammenarbeit mit dem Klinikrechenzentrum, das technische Expertise im Hinblick auf die Einbindung in das Klinikinformationssystem einbrachte, ein Anforderungskatalog für die darauffolgende öffentliche Softwareausschreibung erstellt. Bei der Anbietersauswahl wurden die Kriterien des Anforderungskatalogs in Relation zu den veranschlagten Kosten berücksichtigt. Nach der Anbietersauswahl und dem Erwerb der Software, der durch Fördermittel des Europäischen Fonds für Regionale Entwicklung (EFRE) finanziert wurde, erfolgten in Zusammenarbeit mit dem Klinikrechenzentrum und dem Softwareanbieter die grundlegende Anpassung der Erfassungssoftware an das Klinikinformationssystem und die Umsetzung der Festlegungen des Anforderungskatalogs.

4.4.3 Entwicklung und Durchführung von Personalschulungen

Zur Vermittlung des Umgangs mit der Bedienung und den Ergebnissen der PRO-Erfassung gegenüber dem Personal der radioonkologischen Klinik (primär Ärzt*innen, Pflegende) wurden interdisziplinäre Personalschulungen entwickelt und durchgeführt. Gleichzeitig dienten die Schulungen als Möglichkeit, um Anregungen, Wünsche, Bedenken oder sonstige Haltungen gegenüber der PRO-Erfassung bzw. deren Implementierung zu äußern. Neben Gruppen-Präsenzschulungen fanden auch Einzelschulungen direkt in der klinischen Routine statt.

Um die Nachhaltigkeit zu sichern, wurde zudem parallel zu den Phasen der pilothaften Implementierung ein E-Learning-Kurs entwickelt und während der Evaluation finalisiert. Der über die Lernplattform ILIAS (Integriertes Lern-, Informations- und Arbeitskooperations-System) bereitgestellte Kurs soll zukünftig dem klinischen Personal als Nachschlagehilfe dienen und neuen Mitarbeiter*innen einen schnellen Einstieg in die Materie ermöglichen.

4.4.4 Leitlinienbasierte Entwicklung von Empfehlungen

Nach den ersten praktischen Erfahrungen der PRO-Erfassung im Rahmen der Initialphase der pilothaften Implementierung wurden, auch bestärkt durch Gesprächsrunden mit Ärzt*innen und Pflegenden der radioonkologischen Klinik, Empfehlungen für mittels PRO-Erfassung identifizierte Kernsymptome entwickelt. Die Empfehlungen sollten dazu dienen, dem klinischen Personal (primär Ärzt*innen, Pflegende) Hilfen zum Umgang mit den Ergebnissen der PRO-Erfassung zu geben und damit deren Nutzung zu fördern. Grundlage für die Entwicklung bildeten die S3-

Leitlinie „Supportive Therapie bei onkologischen PatientInnen“ (Leitlinienprogramm Onkologie 2017) sowie die Standard Operating Procedures (SOPs) der AG Palliativmedizin des Netzwerks Onkologische Spitzenzentren (AG Palliativmedizin 2017). Die auf dieser Basis entwickelten Empfehlungsentwürfe wurden von zwei ärztlichen Expert*innen und einer pflegerischen Expertin aus der Onkologie begutachtet bzw. ergänzt und anschließend dem ärztlichen und pflegerischen Personal der radioonkologischen Klinik zur Begutachtung geschickt. Unter Berücksichtigung der Begutachtungshinweise erfolgte die Finalisierung.

Um Patient*innen Hilfen zum Umgang mit relevanten Ergebnissen der PRO-Erfassung zu geben und ihre Selbstbeobachtungs- und Selbstfürsorgekompetenz zu verbessern, wurden auf Anregung des klinischen Personals Selbstmanagement-Empfehlungen für die gleichen Symptome entwickelt. In Zusammenarbeit mit der Pressestelle des Universitätsklinikums Halle (Saale) erfolgte die grafische Aufbereitung der Empfehlungen und nach Begutachtung durch das Personal der radioonkologischen Klinik deren Finalisierung.

4.5 Schritt II: Pilothafte Implementierung

4.5.1 Initialphase

In der Initialphase standen die für eine Funktionsfähigkeit notwendigen technischen Anpassungen der Erfassungssoftware und des Klinikinformationssystems im Fokus. Zur Funktionalitätstestung der Software wurden zu Beginn der Phase Probeläufe mit einem fiktiven Testpatienten durchgeführt. Alle anschließenden Anpassungen erfolgten unter Realbedingungen im laufenden Betrieb der radioonkologischen Klinik, da sich viele Anpassungsbedarfe erst in der klinischen Routine zeigten. Dazu wurden stationäre Patient*innen vom Autor dieser Arbeit angesprochen und in die PRO-Erfassung eingeführt.

Auftretende Probleme und Anpassungsbedarfe bzw. deren Lösungen wurden durch regelmäßigen, zeitweise wöchentlich stattfindenden Kontakt des Autors mit dem Klinikrechenzentrum und Softwareanbieter thematisiert. Routinemäßig monatlich stattfindende, interdisziplinäre Teambesprechungen dienten der Diskussion des aktuellen Implementierungsstandes. Nach zwei Monaten und am Ende der Phase fanden jeweils zweitägige protokollierte Treffen zwischen allen relevanten Akteuren (Leitungen und Mitarbeiter*innen der radioonkologischen Klinik, Klinikrechenzentrum, Softwareanbieter, Forschende) statt, um bisherige Erfahrungen auszutauschen, Bedarfe und offene Fragen zu klären und die weitere Vorgehensweise abzustimmen.

4.5.2 Konsolidierungsphase

Der Fokus der Konsolidierungsphase lag auf der optimierten Einbindung der PRO-Erfassung in die stationären Routineabläufe der radioonkologischen Klinik, etwa der Integration der Ergebnisse in das Klinikinformationssystem. Dazu wurde die praktische Erprobung der Erfassung auf weitere Erhebungszeitpunkte ausgedehnt, um basierend auf den im realen Anwendungskontext

gemachten Erfahrungen inhaltliche und technische Optimierungen der Software und des Klinikinformationssystems vorzunehmen. Ziel war dabei die Erreichung einer besseren Nutzbarkeit im klinischen Alltag. Den Patientenkontakt übernahm zunächst weiterhin der Autor dieser Arbeit, im Verlauf wurde eine studentische wissenschaftliche Hilfskraft dafür eingestellt, die zudem mit der Dokumentation der Patientenkontakte zur Prozessevaluation begann.

Die regelmäßig stattfindenden Kontakte bzw. Abstimmungen mit dem Klinikrechenzentrum und Softwareanbieter sowie die Diskussionen des Implementierungsstandes in den monatlichen Teambesprechungen fanden weiterhin statt.

4.5.3 Routinephase

Der Schwerpunkt der Routinephase war es, die PRO-Erfassung für möglichst viele stationäre Patient*innen der radioonkologischen Klinik in die klinische Routine zu überführen. Zur Erreichung von Regelmäßigkeit bzw. einem konstanten Datenfluss wurde die Anzahl der studentischen wissenschaftlichen Hilfskräfte auf fünf erhöht. Dies sollte gewährleisten, dass an jedem Wochentag für ein bis zwei Stunden Patientenkontakte zur Erinnerung, Erklärung und/oder Unterstützung der PRO-Erfassung stattfinden konnten. Zusätzlich unterstützten die wissenschaftlichen Hilfskräfte die Datenerhebung zur Prozessevaluation bzw. dokumentierten weiterhin alle Patientenkontakte. Parallel dazu wurden weitere Abstimmungen mit dem Klinikrechenzentrum und Softwareanbieter mit dem Ziel vorgenommen, die Nutzung bzw. Nutzbarkeit der Ergebnisse zu fördern. Gegen Ende der Phase fand ein zweitägiges Treffen zwischen den relevanten Akteuren statt, um die Evaluationsergebnisse sowie zukünftige Schritte zu besprechen.

4.6 Schritt III: Evaluation

Der Schwerpunkt der in der Konsolidierungsphase beginnenden Evaluation lag auf dem potentiellen klinischen Nutzen der PRO-Erfassung. Zudem wurde eine umfangreiche Prozessevaluation bezüglich Durchführbarkeit und Akzeptanz der Erfassung sowie den dafür benötigten Ressourcen durchgeführt.

4.6.1 Datensammlung

Potentieller klinischer Nutzen

Die im klinischen Alltag gewonnenen Ergebnisse der PRO-Erfassung wurden analysiert, um das Vorhandensein auffälliger Belastungen zu quantifizieren.

Für die vertiefende Evaluation erfolgte eine Dokumentationsanalyse mit dem Fokus, Erkenntnisse über einen potentiellen Informationsgewinn und Einfluss auf das klinische Symptommanagement zu erhalten. Die Datengrundlage bildeten insgesamt sechs Stichproben von jeweils 100 Patient*innen unter Berücksichtigung des Therapiefortschritts (Therapiebeginn, Therapieverlauf)

und den Phasen der pilothaften Implementierung. Die Kriterien zur Stichprobenauswahl zielten auf eine möglichst gleiche Zusammensetzung der Stichproben ab (Tab. 3).

Die Stichprobenauswahl erfolgte zufällig mittels SPSS Version 25. Allen für die jeweilige Stichprobe in Frage kommenden Patient*innen wurden automatisch Zufallszahlen zugeordnet und die 100 Patient*innen mit den größten Zufallszahlen eingeschlossen. Da viele Patient*innen im Therapieverlauf in den Stichproben mit Symptommonitoring (S1, S2) dieses mehrfach ausgefüllt haben, wurde beim Vorliegen mehrerer Erhebungszeitpunkte ein Zeitpunkt pro Patient*in nach dem gleichen Zufallsprinzip ausgewählt. In der Stichprobe ohne Symptommonitoring (S0) im Therapieverlauf wurde parallel dazu ein zufälliger stationärer Aufenthaltstag entsprechend der Auswahlkriterien zugeordnet.

Bei allen Stichproben wurde die klinische Dokumentation (ärztlich + pflegerisch, standardisiert + Freitext) dahingehend gesichtet, ob und welche Symptome und Supportivmaßnahmen am jeweiligen Tag (=Datum) der PRO-Erfassung (Anfangsassessment, Symptommonitoring) bzw. an den Vergleichstagen ohne PRO-Erfassung dokumentiert wurden. Da die zur PRO-Erfassung notwendigen Patientenkontakte meist am frühen Nachmittag stattfanden und somit nicht sicher war, wann die Ergebnisse vom klinischen Personal eingesehen wurden bzw. eine Reaktion veranlasst haben, fanden zudem Supportivmaßnahmen am Folgetag Berücksichtigung. Dieses Prinzip wurde aus Vergleichbarkeitsgründen auch bei den Stichproben ohne PRO-Erfassung angewendet.

Die Sichtung der klinischen Dokumentation fokussierte sich ausschließlich auf im Rahmen der Krebstherapie auftretende Symptome, die (potentiell) mit Ergebnisskalen der PRO-Erfassung identifiziert werden konnten. Nicht alle Skalen der zu den jeweiligen Therapiezeitpunkten bzw. -räumen verwendeten Instrumente erschienen für den Abgleich mit der klinischen Dokumentation geeignet. Daher erfolgte ein begründeter Ausschluss von insgesamt acht Skalen des Anfangsassessments sowie 35 Skalen des Symptommonitorings aus der Dokumentationsanalyse (Anhang C1). Die mit den eingeschlossenen Skalen erfassten Symptome wurden anhand festgelegter Kriterien extrahiert (Anhang C2). Als Supportivmaßnahmen wurden alle neu angeordneten oder veränderten medikamentösen und nichtmedikamentösen Unterstützungsmaßnahmen definiert, aus denen sich ein potentieller oder tatsächlicher Bezug zu den Symptomen bzw. Beschwerden herstellen ließ, die mit den eingeschlossenen Skalen erfasst wurden. Die Extraktion der Supportivmaßnahmen erfolgte nach festgelegten Kriterien, die sich aus den Gegebenheiten der klinischen Dokumentation ergaben (Anhang C3).

Tab. 3: In Dokumentationsanalyse ausgewertete Patientenstichproben in Abhängigkeit des Therapiefortschritts und der Phasen der pilothaften Implementierung (n=100/Stichprobe)

Stichprobe	Stichprobenbeschreibung	Kriterien Stichprobenauswahl
Anfangsassessments zu Therapiebeginn (A): Aufnahmetag + Folgetag als Untersuchungszeitpunkt/-raum		
A0	Ohne Anfangsassessments (Zeitraum bis Ende Konsolidierungsphase)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ stationäre Neuaufnahme ▪ erstmalig zu Therapiebeginn in Radioonkologie oder letzte abgeschlossene Therapie mindestens sechs Monate zurückliegend ▪ kein Anfangsassessments am Aufnahmetag oder Folgetag ▪ aus Dokumentation hervorgehende ausreichende kognitive Fähigkeiten, Anfangsassessments potentiell ausfüllen zu können ▪ stationäre Aufnahme an Tagen, an denen wegen Personalmangel keine Patientenkontakte zum Ausfüllen des Anfangsassessments stattfanden (Tage waren tendenziell gleichmäßig verteilt über alle Implementierungsphasen)
A1	Mit Anfangsassessments, Ergebnisse nicht integriert im Klinikinformationssystem (Zeitraum bis Ende Konsolidierungsphase)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ stationäre Neuaufnahme ▪ erstmalig zu Therapiebeginn in Radioonkologie oder letzte abgeschlossene Therapie mindestens sechs Monate zurückliegend ▪ Anfangsassessments am Aufnahmetag ausgefüllt
A2	Mit Anfangsassessments, Ergebnisse integriert im Klinikinformationssystem (Zeitraum ab Anfang Routinephase)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ stationäre Neuaufnahme ▪ erstmalig zu Therapiebeginn in Radioonkologie oder letzte abgeschlossene Therapie mindestens sechs Monate zurückliegend ▪ Anfangsassessments am Aufnahmetag ausgefüllt
Symptommonitoring im Therapieverlauf (S): (Ggf. zufällig ausgewählter) Therapietag (S0) oder Tag der PRO-Erfassung im Therapieverlauf (S1, S2) + jeweils Folgetag als Untersuchungszeitpunkt/-raum		
S0	Ohne Symptommonitoring, (Zeitraum bis Ende Konsolidierungsphase)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ stationärer Aufenthalt ▪ kein Anfangsassessments zu Therapiebeginn ▪ kein Symptommonitoring im Therapieverlauf oder Zeitpunkt/-raum im Therapieverlauf vor erstem Symptommonitoring, der berücksichtigt werden kann (ab Folgetag Therapiebeginn mindestens ein Tag ohne Symptommonitoring) ▪ aus Dokumentation hervorgehende ausreichende kognitive Fähigkeiten, Symptommonitoring potentiell ausfüllen zu können
S1	Mit Symptommonitoring, Ergebnisse nicht integriert im Klinikinformationssystem (Zeitraum bis Ende Konsolidierungsphase)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ stationärer Aufenthalt ▪ mindestens ein Symptommonitoring im Therapieverlauf
S2	Mit Symptommonitoring, Ergebnisse integriert im Klinikinformationssystem (Zeitraum ab Anfang Routinephase)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ stationärer Aufenthalt ▪ mindestens ein Symptommonitoring im Therapieverlauf

Durchführbarkeit und Akzeptanz

Alle in der Initial-, Konsolidierungs- und Routinephase vorgenommenen technischen und prozessualen Anpassungen, auftretenden Barrieren/Probleme sowie alle sonstigen relevanten Aspekte wurden stichpunktartig dokumentiert. Zudem erfolgte eine systematische Dokumentation der Patientenkontakte, die zur Erinnerung, Erklärung und/oder Unterstützung der PRO-Erfassung not-

wendig waren. Dokumentiert wurde mittels Tagesprotokollen, ob die angesprochenen Patient*innen die Erfassung ausgefüllt/nicht ausgefüllt haben, mögliche Gründe für ein Nichtausfüllen sowie jegliche anderen relevanten Aspekte. Zur Dokumentation standen sowohl Kreuzfelder für standardisierte Angaben als auch Freifelder für Notizen zur Verfügung (Anhang D).

Benötigte Ressourcen

Mittels der bereits beschriebenen Tagesprotokolle wurde ebenfalls in Minuten die Zeitdauer der Patientenkontakte dokumentiert, die zur Erinnerung, Erklärung und/oder Unterstützung der PRO-Erfassung notwendig waren (Anhang D).

4.6.2 Datenauswertung

Die Datenauswertung der quantitativen Daten wurde mittels SPSS Version 25 vorgenommen.

Potentieller klinischer Nutzen

Alle soziodemographischen und klinischen Daten sowie Ergebnisdaten der PRO-Erfassung (Anfangsassessments, Symptommonitoring oder Abschlussassessments) wurden automatisch aus der Erfassungssoftware in SPSS extrahiert. Die manuelle Übertragung bzw. Extraktion der Daten zu Symptomen und Supportivmaßnahmen aus der klinischen Dokumentation fand direkt in SPSS statt. Die Datenauswertung erfolgte mittels deskriptiver Statistik. Im Rahmen der Ergebnisanalyse der PRO-Erfassung wurden Häufigkeiten, Mittelwerte und Standardabweichungen berechnet und die Ergebnisse nach Belastungsschwere kategorisiert. Der Fokus der Dokumentationsanalyse waren die folgenden Outcomes zur Operationalisierung des potentiellen klinischen Nutzens:

- Anzahl der mit der PRO-Erfassung identifizierten Symptome im Vergleich mit den in der klinischen Dokumentation beschriebenen Symptomen
- Anzahl der initiierten Supportivmaßnahmen bei Patient*innen mit PRO-Erfassung im Vergleich zu Patient*innen ohne PRO-Erfassung.

Durchführbarkeit und Akzeptanz

Die Tagesprotokolle zur Dokumentation der Patientenkontakte wurden in einer patienten- bzw. kontaktbezogenen sowie einer tageweisen Darstellungsform in SPSS übertragen, um umfangreichere Analysen vornehmen zu können. Alle Freifeldangaben der Protokolle wurden ebenfalls übertragen und zur Quantifizierung kategorisiert, wenn es sich um soziodemographische bzw. medizinische Daten oder Angaben zu Gründen des Nichtausfüllens handelte. Die Datenauswertung erfolgte mittels deskriptiver Statistik und der Berechnung von Häufigkeiten, Mittelwerten, Standardabweichungen und Minimum/Maximum. Nicht kategorisierte Freifeldangaben wurden

mittels narrativer Zusammenfassung analysiert, wenn sie als relevant für die Evaluationsschwerpunkte erachtet wurden. Die Analyse fokussierte sich auf die folgenden Outcomes, mit denen die Durchführbarkeit und Akzeptanz operationalisiert wurden:

- Anzahl/Anteil von Patientenkontakten, die in einem Ausfüllen/Nichtausfüllen der PRO-Erfassung resultierten
- soziodemographische und klinische Charakteristika der Patient*innen in Kontakten, die in einem Ausfüllen/Nichtausfüllen der PRO-Erfassung resultierten
- Anzahl/Anteil der Gründe für ein Nichtausfüllen
- Barrieren und Förderfaktoren bzw. sonstige implementierungsrelevanten Aspekte.

Benötigte Ressourcen

Die Daten in den Tagesprotokollen zur zeitlichen Dauer der Patientenkontakte, die der Operationalisierung der benötigten Ressourcen dienen, wurden in gleicher Weise wie die Daten zur Durchführbarkeit und Akzeptanz in SPSS übertragen und analysiert.

5 Ergebnisse

5.1 Schritt I: Entwicklung

5.1.1 Ist-Stand-Analyse

Teilnehmende Beobachtung

Mit der teilnehmenden Beobachtung konnten Einblicke in die Routineabläufe der Station bzw. Ambulanz gewonnen und abteilungsspezifische Barrieren und Förderfaktoren der Implementierung auf Patienten- und Personalebene sowie in den Rahmenbedingungen identifiziert werden.

Die Barrieren wurden mit gezielten Maßnahmen adressiert (Tab. 4).

Tab. 4: Überblick über wichtige Barrieren der Implementierung auf der Station bzw. in der Ambulanz, mögliche Implikationen und Maßnahmen zum Umgang damit

Station		
Barriere	Implikationen	Maßnahmen
Patientenebene: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Isolierzimmer (Schutzisolation, multiresistente Keime wie MRSA) ▪ kognitive Einschränkungen bei bestimmten Pat.-gruppen (z. B. Korsakow-Syndrom) 	<ul style="list-style-type: none"> ➔ mobile Erfassungsgeräte dürfen nicht ins Zimmer ➔ Nicht-Durchführbarkeit der Erfassung 	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Erfassung mit schwenkbarem Bettmonitor ➔ Ausschluss kognitiv eingeschränkter Pat. von Erfassung
Personalebene: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Zweifel an Befähigung vieler Pat., Erfassung auszufüllen ▪ Zweifel an Integrierbarkeit der Erfassung in klinische Routineabläufe 	<ul style="list-style-type: none"> ➔ zu viele Pat. werden nicht in Betracht gezogen ➔ mangelnde Motivation durch Zweifel an Machbarkeit 	<ul style="list-style-type: none"> ➔ klare Definierung geeigneter Pat.-gruppen ➔ optimale technische Integration, gemeinsame Prozessabstimmung
Rahmenbedingungen: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Mehrheit der Pat. schon in Ambulanz vorstellig gewesen, Therapie bereits fertig beschlossen ▪ Zeiten mit Personalmangel (z. B. Ausfälle durch Krankheit) 	<ul style="list-style-type: none"> ➔ geringerer Einfluss der Erfassungsergebnisse auf Therapieplanung ➔ unzureichende zeitliche Ressourcen zur Beschäftigung mit Erfassung 	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Hilfen zur Nutzung der Ergebnisse bei laufender Therapie ➔ Pat.-kontakte zum Ausfüllen (Erinnerung/Erklärung/Hilfe) durch wissenschaftliche Hilfskräfte
Ambulanz		
Barriere	Implikation	Maßnahmen
Patientenebene: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Ausfüllen sehr vieler Dokumente bei Erstvorstellung 	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Erfassung bei Erstvorstellung zu belastend 	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Erfassung später vor erster Bestrahlung
Personalebene: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Pflegepersonal übernimmt hauptsächlich Verwaltungs- bzw. Organisationsaufgaben 	<ul style="list-style-type: none"> ➔ kein aktueller Nutzen der Erfassung für eigene Arbeit, mangelnde Motivation 	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Verdeutlichung des Nutzens für Pat., Aufzeigen von Potentialen und Perspektiven für zukünftige qualifizierte Beratung
Rahmenbedingungen: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Stoßzeiten mit vielen gleichzeitigen Pat. ▪ Platz- bzw. Raummangel 	<ul style="list-style-type: none"> ➔ ausreichende Zahl Erfassungsgeräte nötig ➔ Mangel an Plätzen zur ungestörten Erfassung/Besprechung 	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Beschaffung von fünf Tablet-PCs ➔ Schaffung technischer Voraussetzungen für Nutzung eines Pat.-portals, um Erfassung von zuhause zu ermöglichen

Zu den im stationären Bereich identifizierten Förderfaktoren zählte eine Patientenklientel mit tendenziell geringen körperlichen und kognitiven Einschränkungen, die potentiell in der Lage zum Ausfüllen der PRO-Erfassung war. Das Personal zeigte sich grundsätzlich offen und die eher beständige Personalsituation mit wenig Fluktuation erschien förderlich im Hinblick auf die Schulung und Anleitung zum Umgang mit der Erfassung. Die bestehenden Abläufe und Routinen ließen einerseits Zeitfenster und gut abschätzbare Erhebungszeitpunkte für Patient*innen zum Ausfüllen der Erfassung erkennen (z. B. Wartezeiten auf Zimmer bei Neuaufnahme; Neuaufnahmen i. d. R. bis Mittag auf Station). Andererseits wurden Möglichkeiten und Freiräume für das Personal zur Sichtung und Diskussion der Erfassungsergebnisse identifiziert (z. B. wenig starre Routineabläufe und Grundpflegebedarf, Entlastung durch Zusatzpersonal wie Teamassistenzen; Zeitpunkte der routinemäßigen Dokumentationseinsicht, etwa Ärzt*innen bei Dienstbeginn; Gruppendiskussionen wie ärztliche/pflegerische Übergaben und monatlich stattfindende Teambesprechungen). Auch die technischen Rahmenbedingungen in Form einer rein elektronischen Dokumentation, schwenkbaren Touchscreen-Monitoren an jedem Patientenbett (Patienten-Entertainmentssystem) als potentielle Hardware zum Ausfüllen der PRO-Erfassung sowie mobilen Rechnern zur Ergebnisansicht während ärztlicher oder pflegerischer Visiten erschienen förderlich.

Zu den in der Ambulanz identifizierten Förderfaktoren zählte die Patientenklientel mit im Vergleich zur Station noch geringeren körperlichen und kognitiven Einschränkungen sowie Symptombelastungen, deren Fähigkeit und Bereitschaft zum Ausfüllen daher potentiell höher erschien. Grundsätzlich offen für die Erfassung zeigte sich das Personal, das von zusätzlichen Kräften zur Aktenverwaltung unterstützt wurde. Zudem standen durch Wartezeiten auf die Bestrahlung bzw. ärztliche Vorstellung ausreichende Zeitfenster für Patient*innen zur Verfügung, die PRO-Erfassung auszufüllen.

Dokumentationsanalyse

Von den 15 Patient*innen, deren Dokumentation extrahiert wurde, waren acht in stationärer, drei in ambulanter und vier sowohl in stationärer als auch ambulanter Behandlung. Sie hatten die folgenden Tumordiagnosen: Lunge (n=2), Kopf/Hals (n=4), Kolon/Rektum (n=1), Gehirn (n=1), Mamma (n=1), weibliche Geschlechtsorgane (n=3), oberer Gastrointestinaltrakt (n=1) und Niere/harnableitende Organe (n=2).

Im Rahmen der klinischen Aufnahme wurden mittels standardisierter Dokumentationsbögen und Screeninginstrumenten Selbstauskünfte der Patient*innen zu allgemeinen Symptomen bzw. Problembereichen erfasst. Abgesehen von der dreimal täglichen Schmerzerfassung und der wöchentlich angedachten, aber in teilweise inkonsistenten Abständen durchgeführten Wiederholung des pflegerischen Aufnahmezustand und Mangelernährungsscreenings, fand im Therapieverlauf keine weitere routinemäßige Erfassung von Selbstauskünften statt. In der Ambulanz wurden abgesehen von der ärztlichen Erstuntersuchung keine PROs in standardisierter Form erfasst (Tab. 5). Die

Symptomdokumentation erfolgte stationär und ambulant meist in nicht-standardisierter bzw. narrativer Form durch das ärztliche und pflegerische Personal.

Tab. 5: Übersicht über bereits standardisiert erhobene Selbstauskünfte der Patient*innen auf Station und in der Ambulanz zur Aufnahme/zum Therapiebeginn und im Therapieverlauf

Zeitpunkt/-raum	Station	Ambulanz
Aufnahme/ Therapiebeginn	<ul style="list-style-type: none"> ▪ offene Abfrage verschiedener Beschwerden auf dem ärztlichen Anamnesebogen (z. B. Appetit, Übelkeit/Erbrechen, Stuhlgang, Kopfschmerzen) ▪ Fragen zur Funktionalität sowie Ja/Nein-Fragen zum Vorhandensein von Schmerzen, Dyspnoe, Obstipation, Diarrhö, Schlafstörungen im Rahmen des pflegerischen Aufnahmezustand: modifizierter Blaylock Risk Assessment Screening Score (BRASS) (Blaylock und Cason 1992) ▪ Schmerzerfassung mittels numerischer Ratingskala (0-10) ▪ Risiko auf Mangelernährung mittels Nutritional Risk Screening (NRS), in dem sich einzelne Items zu Selbstauskünften der Patient*innen finden (Kondrup et al. 2003) ▪ emotionale Belastung mittels FBK-R10 (Book et al. 2011) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ offene Abfrage verschiedener Beschwerden auf dem ärztlichen Anamnesebogen (z. B. Appetit, Übelkeit/Erbrechen, Stuhlgang, Kopfschmerzen)
Therapieverlauf	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 3 x täglich (pflegerischer Früh-, Spät-, und Nachtdienst) Schmerzerfassung mittels numerischer Ratingskala (0-10) ▪ wöchentliche Erneuerung des pflegerischen Aufnahmezustand und NRS 	-

Mitarbeiterbefragung

Von den 30 Mitarbeiter*innen der radioonkologischen Klinik nahmen 20 (67 %) teil, davon zwölf (60 %) Ärzt*innen, sieben (35 %) Pflegende (stationär sechs, ambulant eine) und eine Person (5 %) vom Belegmanagement. Die Ergebnisdarstellung im folgenden Absatz orientiert sich an den zusammengefassten Anteilen der Angaben *Ja* oder *Eher ja* bei den jeweiligen Items des Fragebogens.

Es zeigten sich überwiegend positive Haltungen, aber auch Zweifel bzw. Bedenken bei bestimmten Aspekten. Alle Befragten äußerten, eine Vorstellung von HRQOL zu haben und sahen die elektronische PRO-Erfassung fast ausnahmslos (≥ 90 %) als Möglichkeit zur Verbesserung der Krebsversorgung oder zur Hilfe im eigenen klinischen Alltag an. Fast zwei Drittel befürchteten eine zusätzliche Arbeitsbelastung. Etwas weniger als Hälfte der Befragten schätzte ein, dass die elektronische PRO-Erfassung einfach von den Patient*innen bedient werden kann und ein Viertel sah sie als mögliche Zusatzbelastung für Patient*innen an (Tab. 6). In den Freitextangaben wurden vereinzelt Bedenken geäußert, Patient*innen könnten den Eindruck bekommen, dass die elektronische Erfassung das persönliche Gespräch ersetzen soll.

Tab. 6: Ergebnisse der Mitarbeiterbefragung entsprechend der einzelnen Fragebogenitems (n=20)*

Item	Antwortkategorien n (%)				
	Ja	Eher ja	Eher nein	Nein	Weiß nicht
Ich habe eine Vorstellung, was „patientenberichtete Lebensqualität“ bedeutet	13 (65)	7 (35)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Die elektronische Erfassung von patientenberichteter Lebensqualität kann dabei helfen, die Versorgung von Krebspatienten zu verbessern	9 (45)	9 (45)	1 (5)	0 (0)	1 (5)
Die elektronische Erfassung von patientenberichteter Lebensqualität kann mir selbst in meinem klinischen Alltag helfen	7 (35)	12 (60)	1 (5)	0 (0)	0 (0)
Die Einführung der elektronischen Erfassung von patientenberichteter Lebensqualität bedeutet für mich zusätzliche Arbeitsbelastung	3 (15)	9 (45)	4 (20)	2 (10)	1 (5)
Die elektronische Erfassung von patientenberichteter Lebensqualität kann von den Patienten einfach bedient werden	2 (10)	7 (35)	4 (20)	0 (0)	6 (30)
Die elektronische Erfassung von patientenberichteter Lebensqualität stellt eine zusätzliche Belastung für die Patienten dar	0 (0)	5 (25)	10 (50)	2 (10)	3 (15)

*Geringfügige Abweichungen von der Gesamtzahl lassen sich auf einzelne fehlende Werte zurückführen.

Patientenbefragung

Von den 51 teilnehmenden Patient*innen waren 28 (55 %) männlich und 22 (43 %) weiblich, neun (18 %) unter 50 Jahre, 32 (63 %) 50 bis 70 Jahre sowie zehn (20 %) über 70 Jahre alt. Stationär wurden 24 (47 %), ambulant 13 (25 %) und in beiden Settings 13 (25 %) behandelt. Geringfügige Abweichungen von der Gesamtzahl der Teilnehmenden lassen sich auf einzelne fehlende Werte zurückführen.

Es zeigten sich eine hohe Zufriedenheit der Befragten mit dem Symptommanagement, aber auch Vorbehalte gegenüber standardisierten Befragungen. Mindestens 90 % waren mit der ärztlichen und pflegerischen Auskunft zur Therapie und möglichen Beschwerden, Wahrnehmung der Beschwerden sowie Kommunikation über Beschwerden ziemlich oder sehr zufrieden. Etwas geringere Zufriedenheit von 78 % (ziemlich oder sehr zufrieden) zeigte sich bei der Schnelligkeit der Reaktion und der Reaktion der Pflege auf Beschwerden (84 %). Die Zeit, die sich Ärzt*innen und Pflegenden nehmen sowie gezieltes Nachfragen bewerteten mindestens 90 % der Befragten als ziemlich oder sehr erleichternd, um über Beschwerden zu reden. Die Selbsteinschätzung der Beschwerden mittels Fragebogen sah weniger als die Hälfte als ziemlich oder sehr erleichternd diesbezüglich an (Tab. 7).

Tab. 7: Ergebnisse der Patientenbefragung entsprechend der einzelnen Fragebogenitems (n=51)*

Item	Antwortkategorien n (%)			
	Gar nicht	Ein wenig	Ziemlich	Sehr
Wie zufrieden sind Sie mit den Auskünften, die Ihnen bezüglich Ihrer Therapie und der damit einhergehenden, möglichen Beschwerden erteilt wurden?				
Auskünfte der Ärzte	0 (0)	5 (10)	15 (29)	31 (61)
Auskünfte der Pflegenden	1 (2)	2 (4)	22 (43)	25 (49)
Wie zufrieden sind Sie mit der Wahrnehmung Ihrer Beschwerden durch das klinische Personal?				
Wahrnehmung der Ärzte	0 (0)	2 (4)	30 (59)	18 (35)
Wahrnehmung der Pflegenden	1 (2)	2 (4)	32 (63)	15 (29)
Wie zufrieden sind Sie mit der Kommunikation mit dem klinischen Personal über Ihre Beschwerden?				
Kommunikation mit Ärzten	0 (0)	5 (10)	19 (37)	27 (53)
Kommunikation mit Pflegenden	1 (2)	3 (6)	23 (45)	24 (47)
Wie zufrieden sind Sie mit der Reaktion des klinischen Personals auf Ihre Beschwerden?				
Schnelligkeit der Reaktion	1 (2)	9 (18)	22 (43)	18 (35)
Reaktion der Ärzte	0 (0)	5 (10)	22 (43)	24 (47)
Reaktion der Pflegenden	2 (4)	5 (10)	22 (43)	21 (41)
Wie stark erleichtern Ihnen die im Folgenden aufgeführten Aspekte, über Ihre Beschwerden zu sprechen?				
Zeit, die sich Ärzte und Pflegende für Sie nehmen	0 (0)	1 (2)	18 (35)	31 (61)
Gezieltes Nachfragen nach Beschwerden	1 (2)	3 (6)	18 (35)	28 (55)
Selbsteinschätzung der Beschwerden mithilfe eines Fragebogens	11 (22)	13 (25)	18 (35)	6 (12)

*Geringfügige Abweichungen von der Gesamtzahl lassen sich auf einzelne fehlende Werte zurückführen.

Implikationen für das weitere Vorgehen

Im Rahmen der Ist-Stand-Analyse konnten grundsätzlich gute Bedingungen für eine Implementierung der elektronischen PRO-Erfassung in der radioonkologischen Klinik identifiziert werden. Trotz vorherrschender Bedenken bezüglich Zusatzbelastung und Bedienung zeigten sich beim Personal überwiegend positive Einstellungen. Die bislang wenig standardisierte und Onkologie-spezifische Dokumentation von PROs bot die Möglichkeit, mit der PRO-Erfassung an die bestehende Dokumentation anzuknüpfen, zusätzliche Informationen zu generieren und Dokumentationsaufwand (z. B. eine tägliche Schmerzdokumentation) zu reduzieren. Die Mehrheit der Patient*innen erschien körperlich und kognitiv in der Lage, die PRO-Erfassung auszufüllen. Viele Patient*innen äußerten Bedenken bezüglich des Nutzens von Selbsteinschätzungen mittels Fragebögen. Ein Umdenken erschien jedoch realisierbar, wenn fragebogengestützte Erfassungen zu verstärktem und gezieltem Nachfragen nach Beschwerden durch das Personal führen, da Letzteres mehrheitlich als hilfreich zur Symptomkommunikation angesehen wurde. Im Hinblick auf Abläufe und strukturelle Rahmenbedingungen zeigten sich auf der Station weniger schwerwiegende Barrieren der Implementierung und hilfreicher erscheinende Förderfaktoren, v. a. aufgrund der technischen Ausstattung mit Patienten-Entertainmentsystem an jedem Bett und mobilem Visitenrechner sowie einem größeren Zeitfenster für Patient*innen, um die PRO-Erfassung ausfüllen zu können.

Daher wurde eine Implementierung zunächst im stationären Bereich als erfolgsversprechender angesehen und alle weiteren Ergebnisdarstellungen beziehen sich ausschließlich auf die Station der radioonkologischen Klinik. Die Implementierung der PRO-Erfassung in der Ambulanz, die zusätzliche technische Anpassungen der Erfassungssoftware erfordert, wird im Rahmen eines Folgeprojektes umgesetzt.

5.1.2 Festlegung des klinischen Prozederes

Erhebungsinstrumente in Abhängigkeit von Therapiezeitpunkten

Für die PRO-Erfassung wurden Erhebungsinstrumente unterschiedlichen Umfangs zu Therapiebeginn, für den Therapieverlauf und zum Therapieende festgelegt (Tab. 8).

Tab. 8: Charakteristika der für die Erhebungszeitpunkte festgelegten Erhebungsinstrumente

Erfasste Domäne	Instrument	Zahl Items	Vorhandene Antwortmöglichkeiten	Ergebnisdarstellung
Therapiebeginn/stationäre Aufnahme: Umfangreiches Anfangsassessment				
Lebensqualität	EORTC QLQ-C30	30	Likert-Skala (Gar nicht, Wenig, Mäßig, Sehr), Likert-Skala (1-7, Spektrum sehr schlecht/ausgezeichnet)	Funktions- und Symptomskalen, globale HRQOL, (0-100)
Psychoonkologischer Behandlungsbedarf	FBK-R10	10	Nominalskala (Ja/Nein) + ggf. Likert-Skala (1-5, Spektrum kaum/sehr stark)	Gesamtscore (0-50)
	Einzelfragen (Wunsch Psychoonkologie, bereits bestehende Behandlung)	2	Nominalskala (Ja/Nein)	Nominalskala (Ja/Nein)
Therapieverlauf/stationärer Aufenthalt: Tägliches Symptommonitoring (EORTC-Einzelitems)				
Allgemeine Symptome	Kernfragen	11	Likert-Skala (Gar nicht, Wenig, Mäßig, Sehr), Nominalskala (Ja/Nein), ggf. numerische Ratingskala (0-10)	Skalen für Einzelfragen (0-100)
Tumorspezifische Symptome	Zusatzfragen Lunge	3	Likert-Skala (Gar nicht, Wenig, Mäßig, Sehr)	
	Zusatzfragen Kopf/Hals	6		
	Zusatzfragen Kolon/Rektum	3		
	Zusatzfragen Hirn	8		
	Zusatzfragen Mamma	6-8	Likert-Skala (Gar nicht, Wenig, Mäßig, Sehr), Nominalskala (Ja/Nein)	
Zusatzfragen Prostata	6-7			
Therapieende/stationäre Entlassung: Umfangreiches Abschlussassessment				
Lebensqualität	EORTC QLQ-C30	30	Likert-Skala (Gar nicht, Wenig, Mäßig, Sehr), Likert-Skala (1-7, Spektrum sehr schlecht/ausgezeichnet)	Funktions- und Symptomskalen, globale HRQOL, (0-100)

Zu Therapiebeginn bzw. zur stationären Aufnahme sollte ein umfangreiches Anfangsassessment der HRQOL mittels EORTC QLQ-C30 (Aaronson et al. 1993) (Anhang E1) stattfinden, der in 36 verschiedenen, wissenschaftlich validierten Übersetzungen in der Erfassungssoftware zur Verfügung stand. Ergänzend wurde die Erfassung des psychoonkologischen Behandlungsbedarfs mittels FBK-R10 (Book et al. 2011) (Anhang E2) sowie zwei Einzelfragen zum Wunsch nach

psychoonkologischer Unterstützung bzw. bestehender psychoonkologischer Behandlung festgelegt. Der psychoonkologische Behandlungsbedarf wurde bereits vorher routinemäßig in Papierform erhoben und zu Implementierungsbeginn in die elektronische Form überführt. Die Erfassung weiterer, tumorspezifischer Belastungen mittels EORTC-Zusatzmodulen für die sechs häufigsten Tumordiagnosen der radioonkologischen Klinik (Lunge (Koller et al. 2017), Kopf/Hals (Singer et al. 2013), Kolon/Rektum (Whistance et al. 2009), Hirn (Taphoorn et al. 2008), Mamma (Sprangers et al. 1996), Prostata (van Andel et al. 2008)) wurde früh im Implementierungsprozess vorläufig zurückgestellt. Um in Anbetracht der potentiellen Zusatzbelastung für die Patient*innen einen entsprechenden Nutzen sicherzustellen, sollte zunächst die Anwendung der Kerninstrumente im klinischen Prozess etabliert werden.

Ein tägliches Symptommonitoring mit elf allgemeinen Kernfragen (Anhang E3) für alle Patient*innen und ggf. automatisch anhand der ICD-10 Diagnose zugeordneten Zusatzfragen für die sechs oben benannten häufigsten Tumordiagnosen der radioonkologischen Klinik (Anhang E4) sollte der ergänzenden Überwachung des Therapieverlaufs bzw. stationären Aufenthalts dienen. Die Monitoring-Items wurden aus der EORTC Item Library ausgewählt (EORTC 2022a).

Zum Therapieende bzw. zur stationären Entlassung wurde ein erneutes umfangreiches Abschlussassessment von HRQOL mittels EORTC QLQ-C30 festgelegt.

Technische Realisierung der Datenerfassung und -aufbereitung

Basierend auf der Erfüllung des entwickelten Software-Anforderungskatalogs (Anhang F) fiel die Auswahl der öffentlichen Ausschreibung auf die Erfassungssoftware CHES (Computer-based Health Evaluation System) der Firma Evaluation Software Development (ESD) (ESD 2022).

Das Ausfüllen der PRO-Erfassung erfolgt mit mobilen Tablet-PCs oder mit dem Patienten-Entertainmentsystem, einem schwenkbaren Monitor an jedem Patientenbett (Anhang G1). Bei den passwortgeschützten Tablet-PCs können die jeweils relevanten Erhebungsinstrumente und -zeitpunkte manuell den Patient*innen zugeordnet werden, nach abgeschlossener Dateneingabe werden diese automatisch ausgeloggt. Die individuelle Identifikation im Patienten-Entertainmentsystem erfolgt über einsteckbare Chipkarten, die Patient*innen routinemäßig für ihren stationären Aufenthalt erhalten, um z. B. zu telefonieren oder Angebote zu buchen (Anhang G2). Zur PRO-Erfassung wird eine Frage auf dem Bildschirm dargestellt, nach deren Beantwortung automatisch die nächste Frage erscheint. Die Dateneingabe erfolgt mittels Touchscreens durch Tippen auf die Antworten, eine Fortschrittsleiste signalisiert den aktuellen Ausfüllstand und Patient*innen haben die Möglichkeit, zu vorherigen Fragen zurückzuspringen, Fragen zu überspringen oder die Befragung zu unterbrechen und später weiterzuführen (Anhang G3).

Die Ergebnisskalen werden in Echtzeit berechnet und grafisch mittels Balkendiagrammen dargestellt, deren Balkenfarbe (grün, gelb, rot) sich an der angegebenen Belastungsschwere orientiert.

Eine Mouseover-Funktion der Balken dient der schnellen Ansicht der den Skalen zugrundeliegenden Fragen (Anhang G4). Mittels Querschnittsansicht kann ein Erhebungszeitpunkt zusammenfassend betrachtet werden (Anhang G5), die Längsschnittansicht ermöglicht durch diagrammweise Darstellung einzelner Ergebnisskalen eine Verlaufsbeobachtung von bis zu zehn Erhebungszeitpunkten nebeneinander (Anhang G6). Der sortierbare Übersichtsbildschirm aller stationären Patient*innen enthält entsprechend der Belastungsschwere eingefärbte Tortendiagramme und dient dem schnellen Überblick (Anhang G7). Eine Schnittstelle ermöglicht den schnellen Absprung aus dem Klinikinformationssystem nach CHES ohne Passworteingabe (Anhang G8). Zudem wird für jede Erfassung eine PDF-Datei generiert, im Klinikinformationssystem hinterlegt und zur besseren Sichtbarkeit als neuer ärztlicher Befund angezeigt (Anhang G9).

5.1.3 Leitlinienbasierte Entwicklung von Empfehlungen

Es wurden Empfehlungen für das klinische Personal und Selbstmanagement-Empfehlungen für Patient*innen für die folgenden neun Symptome entwickelt: Emotionale Belastung, Fatigue, Übelkeit/Erbrechen, Schmerzen, Schlafstörungen, Appetitmangel, Obstipation, Diarrhö und Hautprobleme. Die Empfehlungen für das klinische Personal beinhalten berufsgruppenspezifisch zugeordnete Hinweise zum Umgang mit den berichteten Symptomen, Maßnahmen der weiterführenden Diagnostik bzw. Differentialdiagnostik, PRO-basierte Kommunikation in Form von gezielten, weiterführenden Fragen sowie mögliche Supportivmaßnahmen (Anhang H). Weiterhin werden mögliche Beratungsinhalte thematisiert. Die Bereitstellung dieser Empfehlungen erfolgte in ausgedruckter Form oder als downloadbare PDF-Dateien in CHES.

Die als Handouts verfügbaren Selbstmanagement-Empfehlungen für Patient*innen beinhalten Hinweise zur PRO-basierten Selbstbeobachtung im Hinblick auf das jeweilige Symptom. Die Bezugsgröße bildet dabei jeweils die Situation vor der Krebserkrankung im Vergleich zur aktuellen Situation. Die allgemeinen und spezifischen Empfehlungen zum Selbstmanagement schlagen Maßnahmen vor, die Patient*innen eigenverantwortlich anwenden können. Zudem benennen sie Indikatoren zur Notwendigkeit, professionelle Unterstützung einzubeziehen. Ein Freifeld ermöglicht der aushändigenden Person die individuelle Angabe eigener oder anderer relevanter Kontaktdaten (Anhang I). Nach einer Testphase im klinischen Alltag wurden die Selbstmanagement-Empfehlungen in Abstimmung mit Vertreter*innen des Beratungsteams der Sachsen-Anhaltischen Krebsgesellschaft e. V. und Selbsthilfegruppen optimiert.

5.1.4 Entwicklung und Durchführung von Personalschulungen

Drei ca. einstündige Gruppen-Präsenzschulungen der Ärzt*innen und Pflegenden direkt auf der Station beinhalteten Grundkenntnisse über PROs, den klinischen Nutzen der systematischen Erfassung, die verwendeten Instrumente, das geplante Procedere, die technische Bedienung der

PRO-Erfassung, die Interpretation der Ergebnisse und Kommunikation mit Patienten*innen sowie die Reaktion auf Ergebnisse (Empfehlungen für klinisches Personal und Patient*innen). Als mediale Unterstützung dienten Powerpoint-Präsentationen und Tablet-PCs, die ein probeweises Ausfüllen der PRO-Erfassung mit einer Demoversion von CHES ermöglichten. Die Einzelschulungen im Praxisalltag wurden mit den betreffenden Mitarbeiter*innen abgestimmt und fokussierten auf die technische Bedienung zur Ergebnisansicht der PRO-Erfassung.

Von dem E-Learning Kurs wurde zunächst eine Basisversion entwickelt. Die Basisversion wurde gegen Ende des Projektes optimiert, grafisch an das Corporate Design der am Universitätsklinikum Halle (Saale) angegliederten Halle School of Healthcare (HSHC) angepasst und dieser zur Verfügung gestellt, um eine Nutzung auch für weitere Kliniken zu ermöglichen. Der Kurs thematisiert die Inhalte der Präsenzs Schulungen und ist kapitelweise aufgebaut (Anhang J1). Diese Struktur ermöglicht sowohl ein Durcharbeiten in linearer Abfolge als auch die freie Auswahl bestimmter Kapitel oder Unterkapitel. Inhalte werden primär in Schriftform und Bildern, Illustrationen und Flowcharts vermittelt, unterstützt von interaktiven Elementen und Quizfragen zur Lernkontrolle (Anhang J2). Zur Veranschaulichung wurden in Zusammenarbeit mit dem Zentrum für multimediales Lehren und Lernen (LLZ) und dem Dorothea-Erxleben-Lernzentrum Halle (DELH), zwei ärztlichen Mitarbeiter*innen der radioonkologischen Klinik und zwei Schauspielpatient*innen Lehrvideos konzipiert und gefilmt. Die Videos thematisieren die Erklärung der PRO-Erfassung gegenüber Patient*innen im Hinblick auf deren Ziel und Nutzen, die technische Bedienung sowie den Umgang mit kritischen Fragen und Bedenken. Weiterhin werden Möglichkeiten der Ergebniskommunikation in verschiedenen Behandlungsphasen gegenüber Patienten*innen veranschaulicht, z. B. die Erklärung der Ergebnisse, vertiefende Nachfragen zur weiteren Informationssammlung und Diskussionen über Supportivmaßnahmen (Anhang J3, J4).

5.2 Schritt II: Pilothafte Implementierung

5.2.1 Initialphase

Die Initialphase dauerte vom 02/2019 bis 07/2019. Basierend auf den ersten Erfahrungen unter Realbedingungen wurden technische und inhaltliche Anpassungen vorgenommen, um die Funktionalität im klinischen Alltag zu gewährleisten bzw. zu verbessern (Tab. 9).

Die Testung der Durchführbarkeit und Akzeptanz fokussierte sich primär auf das Anfangsassessment für Neuaufnahmen (EORTC QLQ-C30, EORTC-Zusatzfragen, FBK-R10), für das der bisher papierbasierte FBK-R10 in CHES eingespeist wurde. Die Zuordnung der EORTC-Zusatzmodule nach Tumordiagnose erfolgte manuell, da noch keine ICD-10 Diagnosen im Klinikinformationssystem eingetragen waren, die eine automatische Zuordnung ermöglichten.

Mehrere Mitarbeiter*innen, vornehmlich Ärzt*innen und eine unterstützende Person, die ein „Freiwilliges Soziales Jahr (FSJ) Digital“ abgeleistet hat, wurden einzeln im Umgang mit CHES geschult. Am gemeinsamen Treffen aller relevanten Akteure zwei Monate nach Beginn sowie am

Ende der Phase konnten aus Zeitgründen keine leitenden oder klinischen Vertretungen der Pflege teilnehmen. Zu den Besprechungsergebnissen zählten die Notwendigkeit der Einrichtung einer Ergebnisanzeige ohne Absprung nach CHES direkt im Klinikinformationssystem, die automatische Information bei neuen PRO-Ergebnissen, die Behebung des immer noch bestehenden Problems nicht in CHES aufgenommener interner Verlegungen sowie der Verzicht auf die EORTC-Zusatzfragen im Rahmen des Anfangsassessments.

Tab. 9: Technische Anpassungen verschiedener Komponenten in der Initialphase

Komponente	Vorgenommene Anpassungen
CHES	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Einspeisen des FBK-R10 ▪ Schriftgröße für dargestellte Fragen erhöht ▪ Fehlersuche und -behebung: Nicht alle aufgenommenen Pat. (z. B. interne Verlegungen) erscheinen in CHES ▪ Freischaltung für Patienten-Entertainmentsystem
Klinikinformationssystem	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Freischaltung von Absprung Klinikinformationssystem → CHES für klinisches Personal
Hardware	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Tablet-PCs: Konfiguration von fünf Tablet-PCs ▪ Tablet-PCs: Verbesserung/Vereinfachung der Bedienbarkeit für Pat. (z. B. automatische Bildschirmdrehung deaktiviert, Zoom deaktiviert) ▪ Patienten-Entertainmentsystem: Anpassung des Bereitstellungszeitpunkts für Fragen (ab 0 Uhr anstatt ab 15 Uhr)

5.2.2 Konsolidierungsphase

Die Konsolidierungsphase dauerte vom 08/2019 bis 04/2020. Basierend auf den Erfahrungen der Initialphase wurden weitere technische Anpassungen vorgenommen, um eine Nutzbarkeit der PRO-Erfassung bzw. deren Ergebnissen im klinischen Alltag zu verbessern (Tab. 10).

Tab. 10: Technische Anpassungen verschiedener Komponenten in der Konsolidierungsphase

Komponente	Vorgenommene Anpassungen
CHES	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Grenzwerte für Symptommonitoring eingespeist (Farbänderung der Ergebnisbalken) ▪ relevante ICD-10 Diagnosen eingespeist für automatische Zuordnung der Zusatzfragen des Symptommonitorings ▪ Fehlersuche und -behebung: nicht alle aufgenommenen Pat. (bspw. interne Verlegungen) erscheinen in CHES, konnte noch nicht in vorheriger Phase abgeschlossen werden
Klinikinformationssystem	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Einspeisen der Ergebnisse als PDF ▪ Anzeige der Ergebnisse als neue (ärztliche) Befunde
Hardware	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mobiler Visitenrechner: Nutzerfreundliche Einrichtung des Abrufs der Ergebnisse ▪ Tablet-PCs: Beschaffung einheitlicher Geräte zur besseren Bedienbarkeit eingeleitet

Neben dem Anfangsassessment erfolgte eine häufigere Durchführung des Symptommonitorings. Im Rahmen der Begleitung von Visiten wurden Ärzt*innen die Ergebnisse der Erfassung an Tablet-PCs gezeigt und die Betroffenen zur Thematisierung in Patientengesprächen motiviert.

5.2.3 Routinephase

Die Routinephase dauerte vom 05/2020 bis 02/2021. Zu den technischen Anpassungen zählten zur besseren Orientierung veränderte Bezeichnungen bzw. Beschreibungen in der Ergebnisdarstellung von CHES. Die Zuordnung der ICD-10 Diagnosen wurde erweitert, da CHES die Zusatzfragen des Symptommonitorings noch nicht für alle relevanten Tumordiagnosen automatisch zugeordnet hat. Am Ende der Phase wurde zudem abgestimmt, dass Patient*innen unabhängig vom Ausfüllzeitpunkt beim ersten Ausfüllen der PRO-Erfassung automatisch das Anfangsassessments erhalten sollen und an allen Folgetagen das Symptommonitoring. Ein länger als vier Wochen zurückliegendes Ausfüllen sollte zu einer erneuten Zuordnung des Anfangsassessments führen. Ziel dieser stärker automatisierten Zuordnung war, dass in kürzeren Abständen aufgenommene Patient*innen (z. B. wöchentlich für eine Nacht zur Antikörpertherapie) nicht jedes Mal das umfangreiche Anfangsassessments erhielten.

Der Anwesenheitszeitraum der fünf studentischen wissenschaftlichen Hilfskräfte aus der Medizin lag in der Regel zwischen 13 und 16 Uhr. Neben dem Anfangsassessments und Symptommonitoring wurde auch das Abschlussassessments durchgeführt. Die behandelnden Ärzt*innen entschieden, welche Patient*innen z. B. aufgrund kognitiver Einschränkung oder schlechtem Allgemeinzustand nicht angesprochen werden sollten, um unnötige Belastungen durch nicht indizierte Kontakte zu vermeiden. Patient*innen, die ein Ausfüllen grundsätzlich ablehnten, wurden notiert und zukünftig nicht mehr angesprochen. Schlafende, abwesende oder anderweitig beschäftigte Patient*innen wurden, wenn möglich, zu einem späteren Zeitpunkt angesprochen.

5.3 Phase III Evaluation

Geringfügige Abweichungen der angegebenen Zahlen von den Gesamtzahlen der Stichproben bei den Ergebnisdarstellungen der folgenden Analysen resultieren aus fehlenden Werten. Auf eine Berichterstattung der Zahlen zu fehlenden Werten wurde aus Übersichtlichkeits- und Darstellungsgründen verzichtet, da deren Anteil in keiner der Analysen 3 % (Ausnahme: einmalig 5 % bei soziodemographischen Daten einer Subgruppe) überstieg. Für die Ergebnisdarstellung verwendete Kategorisierungen/Einteilungen wurden in Abhängigkeit der jeweiligen Outcomes und Ergebnisse ausgewählt und werden an den betreffenden Stellen beschrieben.

5.3.1 Potentieller klinischer Nutzen

*Soziodemographische und klinische Charakteristika ausfüllender Patient*innen*

Im Zeitraum 02/2019 bis 03/2021 haben 568 Patient*innen das Anfangsassessments und 344 Patient*innen mindestens einmal ein Symptommonitoring ausgefüllt. Die Anzahl beim Abschluss-

assessment war mit 33 ausfüllenden Patient*innen deutlich geringer, da es erst später im Implementierungsverlauf durchgeführt wurde und bei vielen stationären Patient*innen die Therapie ambulant fortgeführt bzw. beendet wurde.

Bei allen drei Erhebungszeitpunkten (Anfangsassessment, Symptommonitoring oder Abschlussassessment) waren ca. 60 - 65 % der Patient*innen männlich. Während die Ausfüllenden des Anfangsassessments und Symptommonitorings einen vergleichbaren Altersdurchschnitt hatten, waren die Ausfüllenden des Abschlussassessments im Schnitt 3 - 4 Jahre älter. Bezüglich der primären Tumordiagnosen und des Vorhandenseins von sekundären Neubildungen zeigten sich bei allen drei Erhebungszeitpunkten tendenziell vergleichbare Verteilungen (Tab. 11).

Tab. 11: Soziodemographische und klinische Charakteristika der Patient*innen, die die PRO-Erfassung ausgefüllt haben, für alle drei Erhebungszeitpunkte

Variable	Anfangs- assessment	Symptom- monitoring	Abschluss- assessment
Gesamtzahl ausfüllender Pat.	568	344	33
Geschlecht	n (%)	n (%)	n (%)
Männlich	367 (64.6)	216 (62.8)	20 (60.6)
Weiblich	201 (35.4)	128 (37.2)	13 (39.4)
Alter, Jahre, M±SD (Min - Max)	64.9 ± 11.6* (30.0 - 94.0)	63.7 ± 11.0** (30.0 - 91.0)	68.2 ± 11.4* (43.0 - 86.0)
Altersgruppen, Jahre	n (%)	n (%)	n (%)
< 50	42 (7.4)	26 (7.6)	2 (6.1)
50-70	346 (60.9)	230 (66.9)	14 (42.4)
> 70	180 (31.7)	88 (25.6)	17 (51.5)
Primärtumor			
Kopf/Hals	179 (31.5)	113 (32.8)	7 (21.2)
Lunge	167 (29.4)	106 (30.8)	11 (33.3)
Kolon/Rektum	66 (11.6)	32 (9.3)	4 (12.1)
Weibliche Geschlechtsorgane	40 (7.0)	26 (7.6)	3 (9.1)
Oberer Gastrointestinaltrakt	35 (6.2)	23 (6.7)	0 (0.0)
Haut	17 (3.0)	6 (1.7)	0 (0.0)
Niere/harnableitende Organe	17 (3.0)	8 (2.3)	1 (3.0)
Hirn	14 (2.5)	9 (2.6)	1 (3.0)
Mamma	10 (1.8)	6 (1.7)	1 (3.0)
Andere	53 (9.3)	25 (7.3)	7 (21.2)
Mehr als ein Primärtumor	32 (5.6)	12 (3.5)	2 (6.1)
Mindestens eine sekundäre Neubildung	391 (68.8)	234 (68.0)	21 (63.6)

*Alter basierend auf Spannweite zwischen Geburtsdatum/Datum Anfangs- bzw. Abschlussassessment.

**Alter basierend auf Spannweite zwischen Geburtsdatum/Datum erstes Symptommonitoring.

Ergebnisse der PRO-Erfassung

In dem für das Anfangsassessment verwendeten EORTC QLQ-C30 gab mehr als die Hälfte der 568 ausfüllenden Patient*innen bei den folgenden Funktionsskalen mäßige oder schwere Belastungen an: Körperliche Funktion (n=412, 72.5 %), emotionale Funktion (n=312, 54.9 %) und globale Lebensqualität (n=386, 68.0 %). Bei den Symptomskalen schätzten mehr als die Hälfte bei Fatigue (n=451, 79.4 %), Schmerzen (n=353, 62.1 %), Dyspnoe (n=296, 52.1 %) und Schlafstörungen (n=342, 60.2 %) ihre Belastung als mäßig oder schwer ein (Abb. 5).

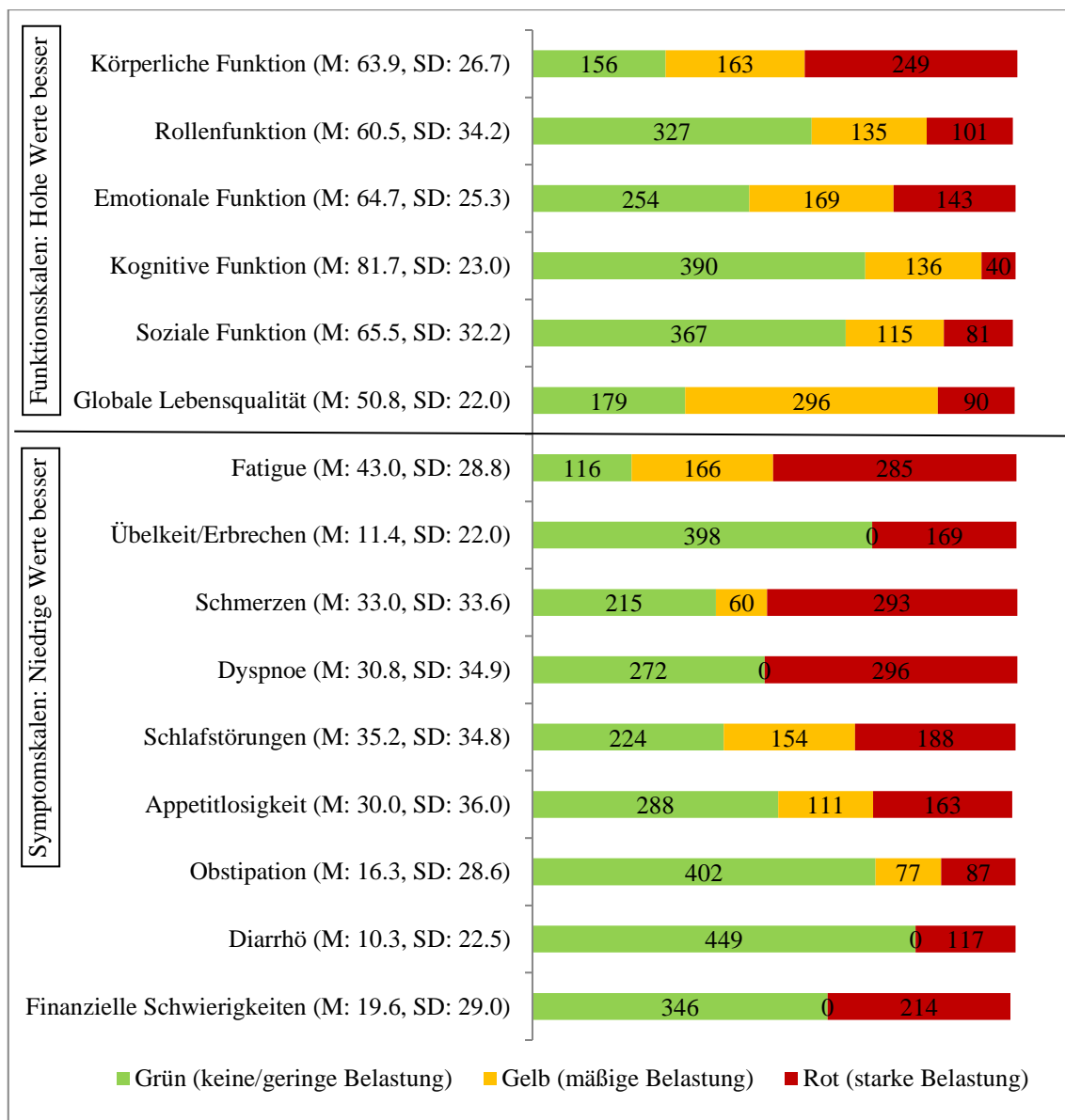


Abb. 5: Ergebnisse des im Anfangsassessments ausgefüllten EORTC QLQ-C30, Skalen 0-100, Ampelsystem basierend auf Grenzwerten von Giesinger et al. (2020), die um eine dritte (gelbe) Kategorie orientiert an Normwerten der Bevölkerung erweitert wurden (Lehmann et al. 2020) (n=568 Pat.)

In der im Rahmen des Anfangsassessments später in CHES eingespeisten Erfassung des psychoonkologischen Behandlungsbedarfs zeigten sich beim FBK-R10 auffällige Belastungen (Score ≥ 15) bei fast einem Viertel der 472 ausfüllenden Patient*innen. Bei den zwei Einzelfragen äußerte von jeweils 511 ausfüllenden Patient*innen ein Fünftel den Wunsch nach psychoonkologischer Unterstützung, etwa ein Zehntel nahm bereits psychologische Unterstützung in Anspruch (Tab. 12).

Tab. 12: Ergebnisse des im Anfangsassessments erfassten psychoonkologischen Behandlungsbedarfs mittels FBK-R10 und zwei Einzelfragen

FBK-R10 Score (n=472 Pat.)	n (%)
Keine/Niedrige Belastung (<15)	363 (76.9)
Hohe Belastung (≥ 15)	109 (23.1)
Wunsch nach Psychoonkologie (n=511 Pat.)	n (%)
nein	405 (79.3)
ja	106 (20.7)
Bestehende psychologische Behandlung (n=511 Pat.)	n (%)
nein	464 (90.8)
ja	47 (9.2)

Das Symptommonitoring wurde von den 344 Patient*innen an 1774 Erhebungszeitpunkten ausgefüllt (1 - 36 Erhebungszeitpunkte pro Patient*in). In den Ergebnissen zeigten sich mäßige oder starke Belastungen bezüglich Müdigkeit (n=1306, 73.6 %), Schwäche (n=1083, 61.0 %) und Schlafstörungen (n=989, 55.7 %) bei mehr als der Hälfte der Erhebungszeitpunkte (Abb. 6).

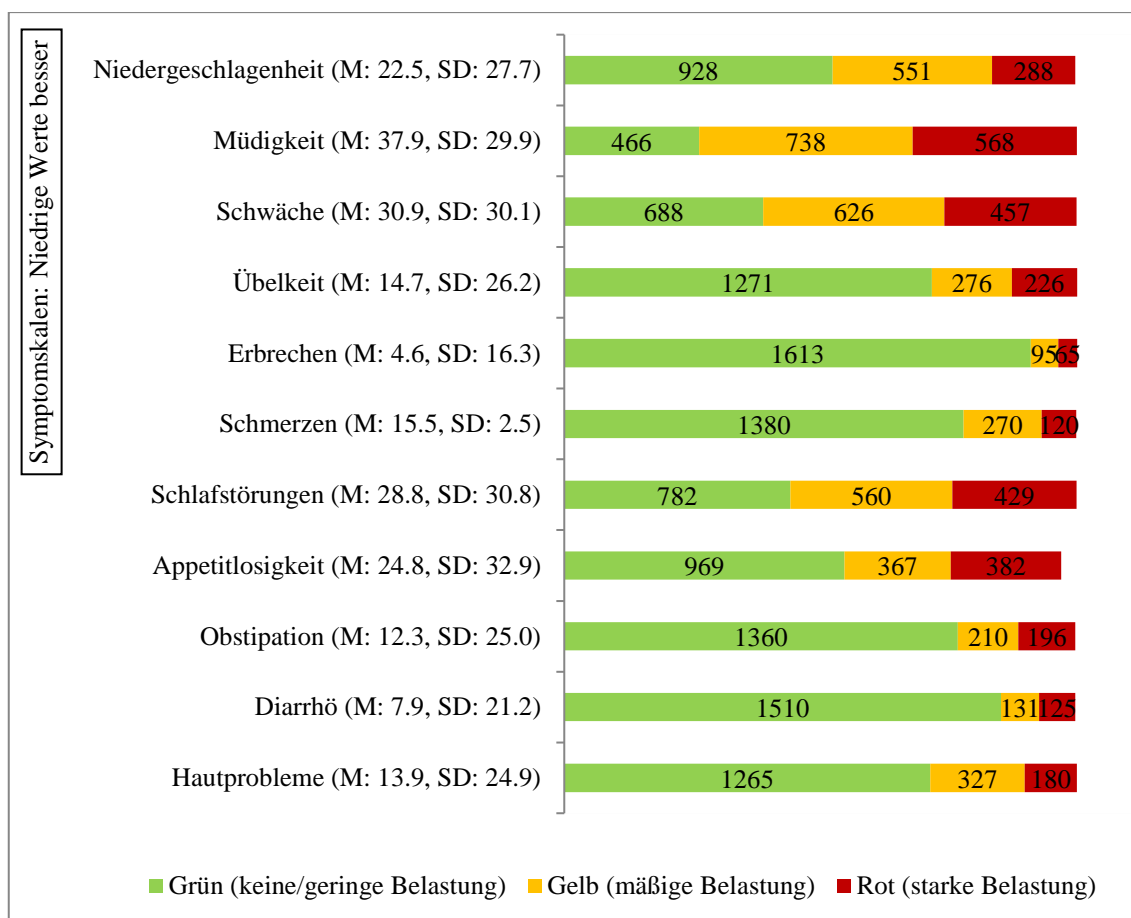


Abb. 6: Ergebnisse des Symptommonitorings mittels EORTC Einzelitems, Skalen 0-100, Ampelsystem basierend auf Drittelung in Anbetracht fehlender wissenschaftlich fundierter Grenzwerte für Einzelitems (n=1174 Erhebungszeitpunkte von n=344 Pat.)

Im Abschlussassessment mit dem EORTC QLQ-C30 gab mehr als die Hälfte der 33 ausfüllenden Patient*innen mäßige oder schwere Belastungen bei der Funktionsskala der körperlichen Funktion (n=21, 63.6 %) sowie bei den Symptomskalen Fatigue (n=23, 69.7 %), Schmerzen (n=19, 57.6 %) und Schlafstörungen (n=18, 54.5 %) an (Abb. 7).

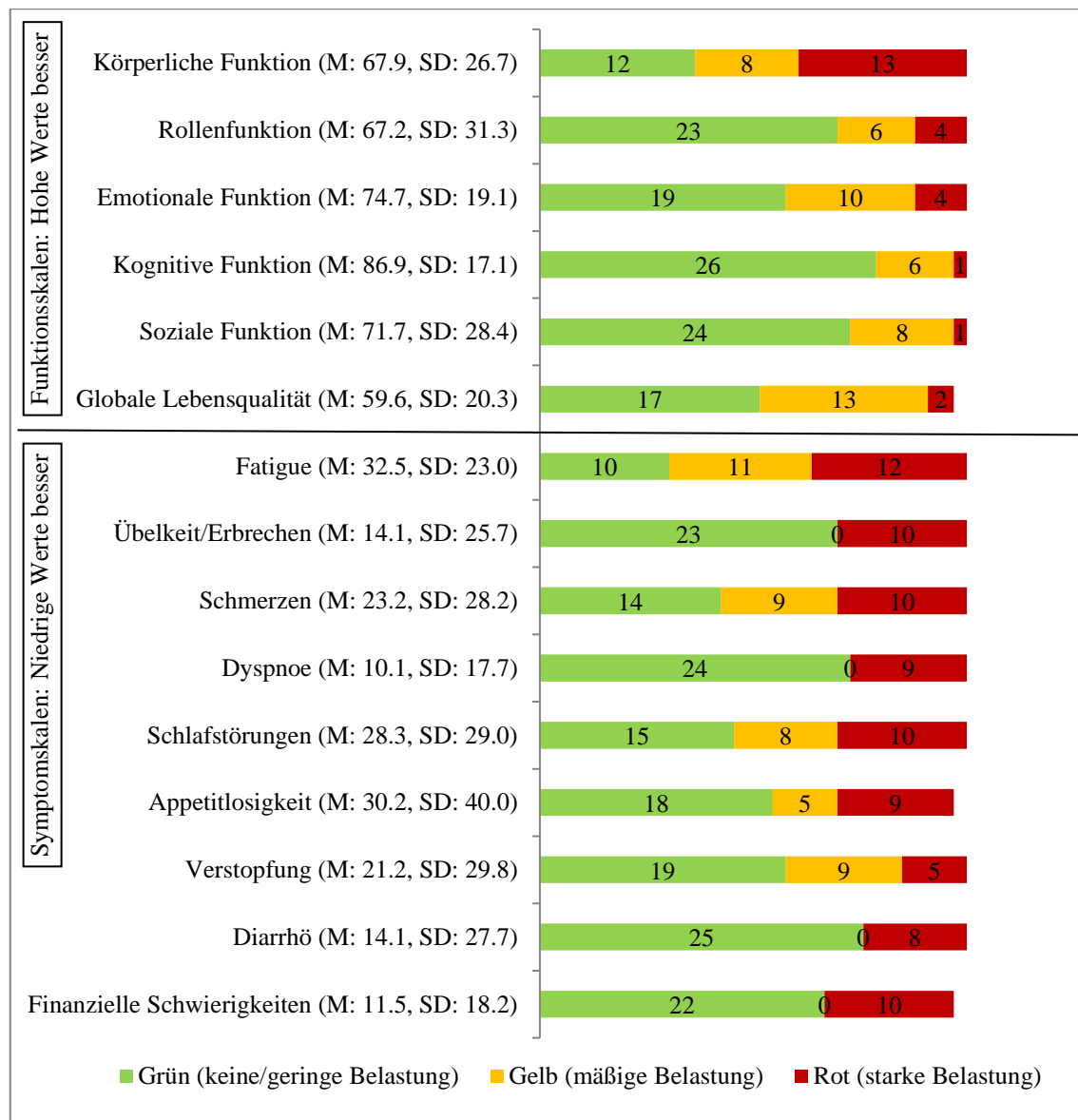


Abb. 7: Ergebnisse der Lebensqualitäts-Erfassung des Abschlussassessments mittels EORTC QLQ-C30, Skalen 0-100, Ampelsystem basierend auf Grenzwerten von Giesinger et al. (2020), die um eine dritte (gelbe) Kategorie orientiert an Normwerten der Bevölkerung erweitert wurden (Lehmann et al. 2020) (n=33 Pat.)

Ergebnisse der Dokumentationsanalyse: Anzahl der Symptome

Im Rahmen der Analyse zum potentiellen klinischen Nutzen des Anfangsassessments wiesen die Stichproben von je 100 Patient*innen ohne Anfangsassessment (A0) sowie mit Anfangsassessment und nicht erfolgter (A1) bzw. erfolgter (A2) Ergebnisintegration in das Klinikinformationssystem vergleichbare soziodemographische und klinische Charakteristika auf (Tab. 13).

Tab. 13: Soziodemographische und klinische Charakteristika der Stichproben der Dokumentationsanalyse zur Evaluation des Anfangsassessments (n=100 Pat./Stichprobe)

Geschlecht			
Männlich	66	56	67
Weiblich	34	44	33
Alter (Jahre)			
M	65.3	66.5	64.5
SD	10.8	12.1	10.5
Min	43.0	41.0	38.0
Max	89.0	94.0	89.0
Tumordiagnose			
Kopf/Hals	19	28	32
Lunge	40	39	31
Kolon/Rektum	11	7	13
Weibliche Geschlechtsorgane	5	4	6
Oberer Gastrointestinaltrakt	4	7	4
Haut	2	5	1
Niere/harnableitende Organe	3	3	1
Hirn	1	6	3
Mamma	3	4	2
Andere	13	6	9
Mehr als ein Primärtumor	1	9	2
Mindestens eine sekundäre Neubildung	74	77	65

A0: Ohne Anfangsassessment, A1: Mit Anfangsassessment, Ergebnisse nicht integriert im Klinikinformationssystem, A2: Mit Anfangsassessment, Ergebnisse integriert im Klinikinformationssystem.

In allen drei Stichproben (A0, A1, A2) zeigte sich eine tendenziell vergleichbare Anzahl der jeweiligen ärztlich und pflegerisch dokumentierten Symptome. Bei den beiden Stichproben, die das Anfangsassessment ausgefüllt haben (A1, A2), war die Anzahl der mit dem EORTC QLQ-C30 erfassten Symptome ebenfalls vergleichbar. Im Vergleich zwischen der klinischen Dokumentation und dem Anfangsassessment mit dem EORTC QLQ-C30 zeigte sich in den Stichproben, die das Anfangsassessment ausgefüllt haben (A1, A2), für alle Symptome bei den Selbsteinschätzungen eine höhere Anzahl an Angaben (Tab. 14).

Die größten Unterschiede (\geq Faktor 5 oder $n_{\text{diff}} \geq 30$ in beiden Stichproben) zwischen dokumentierten und selbstberichteten Angaben zeigten sich bei den folgenden Symptomen:

- Belastungen der emotionalen Funktion (A1: 16 dokumentierte vs. 60 selbstberichtete Angaben; A2: 11 dokumentierte vs. 50 selbstberichtete Angaben),
- Fatigue (A1: 3 dokumentierte vs. 77 selbstberichtete Angaben, A2: 5 dokumentierte vs. 74 selbstberichtete Angaben),
- Appetitlosigkeit (A1: 3 dokumentierte vs. 47 selbstberichtete Angaben, A2: 2 dokumentierte vs. 41 selbstberichtete Angaben),
- Diarrhö (A1: 2 dokumentierte vs. 19 selbstberichtete Angaben, A2: 3 dokumentierte vs. 18 selbstberichtete Angaben),
- finanzielle Schwierigkeiten (A1: 0 dokumentierte vs. 26 selbstberichtete Angaben, A2: 0 dokumentierte vs. 30 selbstberichtete Angaben).

Die geringsten Unterschiede (\leq Faktor 2 oder $n_{\text{diff}} \leq 5$ in beiden Stichproben) zeigten sich bei den folgenden Symptomen:

- Dyspnoe (A1: 31 dokumentierte vs. 50 selbstberichtete Angaben, A2: 31 dokumentierte vs. 53 selbstberichtete Angaben),
- Schlafstörungen (A1: 38 dokumentierte vs. 58 selbstberichtete Angaben, A2: 34 dokumentierte vs. 53 selbstberichtete Angaben).

Tab. 14: Vergleich der Anzahl der in der klinischen Dokumentation und im Anfangsassessament erfassten Symptome für die drei Stichproben (n=100 Pat./Stichprobe)

Anzahl dokumentierter Symptome (Aufnahmetag)								
Symptome	Klinische Dokumentation*			Anfangsassessament (EORTC QLQ-C30)				
Belastungen der emotionalen Funktion	Ärztlich	4	10	8	Mäßig	-	36	28
	Pflegerisch	6	9	7	Schwer	-	24	22
	Gesamt	8	16	11	Gesamt	-	60	50
Fatigue	Ärztlich	5	3	4	Mäßig	-	27	27
	Pflegerisch	2	1	1	Schwer	-	50	47
	Gesamt	7	3	5	Gesamt	-	77	74
Übelkeit/Erbrechen	Ärztlich	5	3	3	Mäßig	-	0	0
	Pflegerisch	6	3	2	Schwer	-	27	14
	Gesamt	8	4	4	Gesamt	-	27	14
Schmerzen	Ärztlich	26	17	28	Mäßig	-	14	8
	Pflegerisch	37	26	40	Schwer	-	52	51
	Gesamt	43	30	47	Gesamt	-	66	59
Dyspnoe	Ärztlich	5	4	9	Mäßig	-	0	0
	Pflegerisch	32	31	28	Schwer	-	50	53
	Gesamt	32	31	31	Gesamt	-	50	53
Schlafstörungen	Ärztlich	3	4	4	Mäßig	-	28	25
	Pflegerisch	42	36	31	Schwer	-	30	28
	Gesamt	42	38	34	Gesamt	-	58	53
Appetitlosigkeit	Ärztlich	1	2	2	Mäßig	-	24	20
	Pflegerisch	0	2	0	Schwer	-	23	21
	Gesamt	1	3	2	Gesamt	-	47	41
Obstipation	Ärztlich	7	6	0	Mäßig	-	10	10
	Pflegerisch	6	14	5	Schwer	-	15	14
	Gesamt	9	16	5	Gesamt	-	25	24
Diarrhö	Ärztlich	1	2	1	Mäßig	-	0	0
	Pflegerisch	1	2	3	Schwer	-	19	18
	Gesamt	2	2	3	Gesamt	-	19	18
Finanzielle Schwierigkeiten	Ärztlich	0	0	0	Mäßig	-	0	0
	Pflegerisch	0	0	0	Schwer	-	26	30
	Gesamt	0	0	0	Gesamt	-	26	30
Gesamtzahl Symptome		152	143	142		-	455	416

A0: Ohne Anfangsassessament, A1: Mit Anfangsassessament, Ergebnisse nicht integriert im Klinikinformationssystem, A2: Mit Anfangsassessament, Ergebnisse integriert im Klinikinformationssystem.

*Einige Symptome wurden sowohl in der ärztlichen als auch pflegerischen Dokumentation benannt > Gesamtzahl entspricht nicht immer Summe beider Zahlen.

Im Rahmen der Analyse zum potentiellen Nutzen des Symptommonitorings wiesen die Stichproben von je 100 Patient*innen ohne Symptommonitoring (S0) sowie mit Symptommonitoring und nicht erfolgter (S1) bzw. erfolgter (S2) Ergebnisintegration in das Klinikinformationssystem vergleichbare soziodemographische und klinische Charakteristika auf (Tab. 15).

Tab. 15: Soziodemographische und klinische Charakteristika der Stichproben der Dokumentationsanalyse zur Evaluation des Symptommonitorings (n=100 Pat./Stichprobe)

Geschlecht			
Männlich	63	62	65
Weiblich	37	38	35
Alter (Jahre)			
M	64.3	62.9	63.6
SD	12.1	11.0	10.0
Min	30.0	31.0	34.0
Max	87.0	90.0	87.0
Tumordiagnose			
Kopf/Hals	23	31	32
Lunge	30	36	30
Kolon/Rektum	11	5	11
Weibliche Geschlechtsorgane	9	6	6
Oberer Gastrointestinaltrakt	7	13	4
Haut	2	2	0
Niere/harnableitende Organe	2	3	2
Hirn	1	3	4
Mamma	1	2	3
Andere	14	2	11
Mehr als ein Primärtumor	0	3	3
Mindestens eine sekundäre Neubildung	69	70	76

S0: Ohne Symptommonitoring, S1: Mit Symptommonitoring, Ergebnisse nicht integriert im Klinikinformationssystem, S2: Mit Symptommonitoring, Ergebnisse integriert im Klinikinformationssystem.

In der Stichprobe ohne Symptommonitoring (S0) zeigte sich im Vergleich zu den Stichproben, die das Symptommonitoring ausgefüllt haben (S1, S2), eine tendenziell geringere Anzahl ärztlich und pflegerisch dokumentierter Symptome. Bei den beiden ausfüllenden Stichproben (S1, S2) war sowohl die Anzahl der mit der klinischen Dokumentation als auch die der mit dem Monitoring erfassten Symptome vergleichbar. Im Vergleich zwischen der klinischen Dokumentation und dem Symptommonitoring zeigte sich in den Stichproben, die das Symptommonitoring ausgefüllt haben (S1, S2), für alle Symptome in den Selbsteinschätzungen eine höhere Anzahl an Angaben, die einzige Ausnahme bildeten Schmerzen in der Stichprobe S2 (Tab. 16).

Die größten Unterschiede (\geq Faktor 5 oder $n_{\text{diff}} \geq 30$ in beiden Stichproben) zwischen dokumentierten und selbstberichteten Angaben fanden sich bei den folgenden Symptomen:

- Niedergeschlagenheit (S1: 5 dokumentierte vs. 56 selbstberichtete Angaben, S2: 1 dokumentierte vs. 47 selbstberichtete Angaben),
- Müdigkeit (S1: 0 dokumentierte vs. 74 selbstberichtete Angaben, S2: 0 dokumentierte vs. 75 selbstberichtete Angaben),
- Schwäche (S1: 1 dokumentierte vs. 65 selbstberichtete Angaben, S2: 3 dokumentierte vs. 61 selbstberichtete Angaben),

- Schlafstörungen (S1: 8 dokumentierte vs. 53 selbstberichtete Angaben, S2: 17 dokumentierte vs. 61 selbstberichtete Angaben),
- Appetitlosigkeit (S1: 0 dokumentierte vs. 42 selbstberichtete Angaben, S2: 2 dokumentierte vs. 41 selbstberichtete Angaben).

Die geringsten Unterschiede (\leq Faktor 2 oder $n_{\text{diff}} \leq 5$ in beiden Stichproben) zeigten sich beim Symptom Schmerzen (S1: 27 dokumentierte vs. 28 selbstberichtete Angaben, S2: 34 dokumentierte vs. 22 selbstberichtete Angaben), bei dem sich in einer Stichprobe (S2) eine höhere Anzahl an Angaben in der Dokumentation im Vergleich zur Selbsteinschätzung fand.

Tab. 16: Vergleich der Anzahl der in der klinischen Dokumentation und im Symptommonitoring erfassten Symptome für die drei Stichproben (n=100 Pat./Stichprobe)

Anzahl dokumentierter Symptome (ein zufällig ausgewählter Tag des stationären Aufenthalts/Monitorings)								
Symptome	Klinische Dokumentation*			Monitoring (EORTC Einzelitems)				
Niedergeschlagenheit	Ärztlich	2	3	0	Mäßig	-	41	21
	Pflegerisch	0	2	1	Schwer	-	15	26
	Gesamt	2	5	1	Gesamt	-	56	47
Müdigkeit	Ärztlich	1	0	0	Mäßig	-	41	41
	Pflegerisch	0	0	0	Schwer	-	33	34
	Gesamt	1	0	0	Gesamt	-	74	75
Schwäche	Ärztlich	2	0	1	Mäßig	-	36	32
	Pflegerisch	0	1	2	Schwer	-	29	29
	Gesamt	2	1	3	Gesamt	-	65	61
Übelkeit	Ärztlich	4	6	5	Mäßig	-	19	18
	Pflegerisch	1	5	1	Schwer	-	16	10
	Gesamt	4	10	6	Gesamt	-	35	28
Erbrechen	Ärztlich	0	0	0	Mäßig	-	5	5
	Pflegerisch	0	3	1	Schwer	-	9	2
	Gesamt	0	3	1	Gesamt	-	14	7
Schmerzen	Ärztlich	8	18	24	Mäßig	-	19	14
	Pflegerisch	11	16	18	Schwer	-	9	8
	Gesamt	14	27	34	Gesamt	-	28	22
Schlafstörungen	Ärztlich	1	3	5	Mäßig	-	24	42
	Pflegerisch	10	5	13	Schwer	-	29	19
	Gesamt	11	8	17	Gesamt	-	53	61
Appetitlosigkeit	Ärztlich	0	0	1	Mäßig	-	24	26
	Pflegerisch	0	0	2	Schwer	-	18	15
	Gesamt	0	0	2	Gesamt	-	42	41
Obstipation	Ärztlich	3	8	8	Mäßig	-	22	13
	Pflegerisch	0	6	4	Schwer	-	17	11
	Gesamt	3	12	10	Gesamt	-	39	24
Diarrhö	Ärztlich	2	2	2	Mäßig	-	4	13
	Pflegerisch	1	1	3	Schwer	-	2	5
	Gesamt	3	3	4	Gesamt	-	6	18
Hautprobleme	Ärztlich	4	2	8	Mäßig	-	16	14
	Pflegerisch	0	3	3	Schwer	-	13	18
	Gesamt	4	5	10	Gesamt	-	29	32
Gesamtzahl Symptome		44	74	88		-	441	416

S0: Ohne Symptommonitoring, S1: Mit Symptommonitoring, Ergebnisse nicht integriert im Klinikinformationssystem, S2: Mit Symptommonitoring, Ergebnisse integriert im Klinikinformationssystem.

*Einige Symptome wurden sowohl in der ärztlichen als auch pflegerischen Dokumentation benannt > Gesamtzahl entspricht nicht immer Summe beider Zahlen.

Eine Dokumentationsanalyse zum potentiellen Nutzen des Abschlussassessments erschien aufgrund der zu geringen Zahl ausfüllender Patient*innen sowie des Endes der stationären Versorgung weder durchführbar noch sinnvoll.

Ergebnisse der Dokumentationsanalyse: Anzahl der Supportivmaßnahmen

Im Rahmen der Analyse zum potentiellen klinischen Nutzen des Anfangsassessments zeigte sich die höchste Gesamtzahl initiiertter Supportivmaßnahmen in der Stichprobe der Patient*innen, bei denen die Ergebnisse des Anfangsassessments als neue Befunde im Klinikinformationssystem angezeigt wurden (A2). Im Zeitraum bis Ende der Konsolidierungsphase wurden mehr Supportivmaßnahmen bei der Stichprobe mit Anfangsassessment ohne Integration der Ergebnisse in das Klinikinformationssystem (A1) im Vergleich zur Stichprobe ohne Anfangsassessment (A0) durchgeführt (Tab. 17).

Tab. 17: Vergleich der Anzahl der dokumentierten Supportivmaßnahmen für die drei Stichproben zur Nutzevaluation des Anfangsassessments (n=100 Pat./Stichprobe, Aufnahmetag + nachfolgender Tag)

Anzahl dokumentierter, symptombezogener Supportivmaßnahmen			
Nicht-medikamentöse Maßnahmen bei emotionalen Belastungen (Psychoonkologie, Seelsorge, gezielte pflegerische Beratung)	9	17	20
Bluttransfusion (Fatigue bei Anämie)	0	0	2
Physiotherapie, Sport- und Bewegungstherapie	6	17	25
Medikation gegen Übelkeit/Erbrechen	6	4	5
Schmerzmedikation	27	16	21
Nicht-medikamentöse Maßnahmen gegen Schmerzen (Anästhesiekonsil, andere Facharztkonsile, pflegerisches Schmerzmanagement/gezielte pflegerische Beratung, Mundspülung)	6	4	6
Medikation gegen Dyspnoe	0	0	1
Nicht-medikamentöse Maßnahmen zur Atemförderung/gegen Dyspnoe (Inhalation, atemstimulierende Einreibung, Logopädie, Sauerstoffgabe, Atemtraining)	5	6	10
Schlaf- und Beruhigungsmedikation (einschl. Antidepressiva zur Nacht)	9	9	9
Medikation gegen Appetitlosigkeit	0	0	2
Nicht-medikamentöse Maßnahmen zur Ernährungsförderung (Ernährungsteam, Logopädie)	19	25	26
Laxantien	5	7	3
Medikation gegen Diarrhö	1	0	0
Anzahl dokumentierter, nicht spezifisch-symptombezogener Supportivmaßnahmen			
Ergotherapie	2	3	10
Palliativkonsil	2	3	1
Onkologische Pflegevisite	8	3	6
Gesamtzahl dokumentierter Supportivmaßnahmen	105	114	147

A0: Ohne Anfangsassessment A1: Mit Anfangsassessment, Ergebnisse nicht integriert im Klinikinformationssystem, A2: Mit Anfangsassessment, Ergebnisse integriert im Klinikinformationssystem.

Während es bei der Anzahl medikamentöser Supportivmaßnahmen mit Ausnahme von Schmerzmedikation geringere Unterschiede zwischen den drei Gruppen gab, zeigten sich bei symptombezogenen nicht-medikamentösen Maßnahmen tendenziell höhere Anzahlen in den beiden Stichproben (A1, A2) mit Anfangsassessment im Vergleich zur Stichprobe ohne Anfangsassessment

(A0). Dabei waren die Unterschiede bezüglich Maßnahmen bei emotionalen Belastungen, zur Ernährungsförderung sowie bei Physiotherapie bzw. Sport- und Bewegungstherapie am deutlichsten (\geq Faktor 2 oder $n_{\text{diff}} \geq 5$ in A1 und A2 vs. A0).

Im Rahmen der Analyse zum potentiellen klinischen Nutzen des Symptommonitorings zeigte sich ebenfalls die höchste Gesamtzahl dokumentierter Supportivmaßnahmen in der Stichprobe der Patient*innen, bei denen die Ergebnisse des Symptommonitorings als neue Befunde im Klinikinformationssystem angezeigt wurden (S2). Im Zeitraum bis Ende der Konsolidierungsphase wurden insgesamt mehr Supportivmaßnahmen bei der Stichprobe mit Symptommonitoring ohne Integration der Ergebnisse in das Klinikinformationssystem (S1) im Vergleich zur Stichprobe ohne Monitoring (S0) durchgeführt (Tab. 18).

Eine deutlich höhere Zahl an Supportivmaßnahmen (\geq Faktor 2 oder $n_{\text{diff}} \geq 5$) in den beiden Stichproben mit ausgefülltem Symptommonitoring (S1, S2) zeigte sich im Vergleich zur Stichprobe ohne Symptommonitoring (S0) sowohl in einzelnen medikamentösen Maßnahmen (Schmerzmedikation, Laxantien) als auch in einzelnen nicht-medikamentösen Maßnahmen (Maßnahmen bei emotionalen Belastungen, Ergotherapie).

Tab. 18: Vergleich der Anzahl der dokumentierten Supportivmaßnahmen für die drei Stichproben zur Nutzevaluation des Symptommonitorings (n=100 Pat./Stichprobe, ein zufällig ausgewählter Tag des stationären Aufenthalts/Monitorings + nachfolgender Tag)

Anzahl dokumentierter, symptombezogener Supportivmaßnahmen			
Nicht-medikamentöse Maßnahmen bei emotionalen Belastungen (Psychoonkologie, Seelsorge, gezielte pflegerische Beratung)	2	5	4
Physiotherapie, Sport- und Bewegungstherapie	6	6	7
Medikation gegen Übelkeit/Erbrechen	9	13	9
Nicht-medikamentöse Maßnahmen gegen Übelkeit/Erbrechen (gezielte pflegerische Beratung)	1	0	0
Schmerzmedikation	17	25	25
Nicht-medikamentöse Maßnahmen gegen Schmerzen (Anästhesiekonsil, andere Facharztkonsile, pflegerisches Schmerzmanagement/gezielte pflegerische Beratung, Mundspülung)	3	6	6
Schlaf- und Beruhigungsmedikation (einschl. Antidepressiva zur Nacht)	4	6	9
Medikation gegen Appetitlosigkeit	0	0	1
Nicht-medikamentöse Maßnahmen zur Ernährungsförderung (Ernährungsteam, Logopädie)	6	7	9
Laxantien	5	12	11
Nicht-medikamentöse Maßnahmen bei Obstipation (gezielte pflegerische Beratung)	1	0	0
Medikation gegen Diarrhö	3	1	0
Nicht-medikamentöse Maßnahmen bei Hautproblemen (Hautpflege, gezielte pflegerische Beratung, Facharztkonsil)	1	1	5
Anzahl dokumentierter, nicht spezifisch-symptombezogener Supportivmaßnahmen			
Ergotherapie	0	2	6
Palliativkonsil	1	0	2
Onkologische Pflegevisite	1	1	8
Gesamtzahl dokumentierter Supportivmaßnahmen	60	85	102

S0: Ohne Symptommonitoring, S1: Mit Symptommonitoring, Ergebnisse nicht integriert im Klinikinformationssystem, S2: Mit Symptommonitoring, Ergebnisse integriert im Klinikinformationssystem.

5.3.2 Durchführbarkeit und Akzeptanz

Analyse der Tagesprotokolle (quantitativ)

Zwischen 80 und 90 % der Patientenkontakte zur Erinnerung, Erklärung und/oder Unterstützung resultierten in einem Ausfüllen des Anfangsassessments oder Symptommonitorings. Das Abschlussassessment wurde in drei Viertel aller Patientenkontakte ausgefüllt. Zusammengenommen resultierten etwa 85 % aller Patientenkontakte in einem Ausfüllen der PRO-Erfassung (Anfangsassessment, Symptommonitoring oder Abschlussassessment) (Tab. 19).

Tab. 19: Verhältnis zwischen Patientenkontakten die in einem Ausfüllen/Nichtausfüllen der PRO-Erfassung resultierten anhand der Erhebungszeitpunkte

Variable	Anfangs- assessment	Symptom- monitoring	Abschluss- assessment	Gesamt
Anzahl Patientenkontakte	436	1117	44	1597
Ausgefüllt n (%)	355 (81.4)	967 (86.6)	33 (75.0)	1355 (84.8)
Nicht ausgefüllt n (%)	81 (18.6)	150 (13.4)	11 (25.0)	242 (15.2)

In der Gegenüberstellung aller Patientenkontakte, die in einem Ausfüllen bzw. Nichtausfüllen der PRO-Erfassung resultierten, zeigten sich vergleichbare Verteilungen bezüglich Geschlecht und Tumordiagnose der betreffenden Patient*innen. Im Hinblick auf Altersdurchschnitt und Altersverteilung waren die Patient*innen in den Kontakten, in denen die PRO-Erfassung nicht ausgefüllt wurde, etwa zweieinhalb Jahre jünger (Tab. 20).

Tab. 20: Vergleich von soziodemographischen und klinischen Charakteristika der Patient*innen in Kontakten, die in einem Ausfüllen bzw. Nichtausfüllen der PRO-Erfassung resultierten

Variable	Kontakte, PRO-Erfassung ausgefüllt (n=1355)	Kontakte, PRO-Erfassung nicht ausgefüllt (n=242)
Geschlecht	n (%)	n (%)
Männlich	831 (61.3)	154 (63.6)
Weiblich	518 (38.2)	83 (34.3)
Alter, Jahre	M: 66.7, SD: 10.9 (Min: 31 - Max: 91)	M: 64.1, SD: 11.2 (Min: 34 - Max: 91)
Altersgruppen	n (%)	n (%)
< 50 Jahre	53 (3.9)	20 (8.3)
50 - 70 Jahre	814 (60.1)	156 (64.5)
> 70 Jahre	478 (35.3)	61 (25.2)
Tumordiagnose		
Kopf/Hals	435 (32.1)	94 (38.8)
Lunge	363 (26.8)	60 (24.8)
Kolon/Rektum	95 (7.0)	14 (5.8)
Weibliche Geschlechtsorgane	117 (8.6)	20 (8.3)
Oberer Gastrointestinaltrakt	67 (4.9)	6 (2.5)
Haut	38 (2.8)	6 (2.5)
Niere/harnableitende Organe	20 (1.5)	6 (2.5)
Hirn	55 (4.1)	7 (2.9)
Mamma	8 (0.6)	0 (0.0)
Andere	157 (11.6)	29 (12.0)

Die Analyse der dokumentierten Gründe für das Nichtausfüllen in den betreffenden Patientenkontakten zeigte, dass etwa die Hälfte der Gründe aus einer generellen Ablehnung oder Nicht-Durchführbarkeit der PRO-Erfassung resultierten, während es sich bei der anderen Hälfte um spezifische oder situationsbedingte Gründe handelte, die betreffenden Patient*innen jedoch potentiell zum Ausfüllen bereit waren (Tab. 21).

Tab. 21: Gründe für Nichtausfüllen bezogen auf Patientenkontakte (n=242 Kontakte)

Gründe für Nichtausfüllen (n=255 Gründe)	n (%)
Allgemeine Gründe (n= 129 Gründe, 50.6 %)	
Möchte nicht ausfüllen (keine weitere Begründung)	47 (18.4)
Ausfüllen zu belastend z. B. hohe Symptombelastung, schlechter Allgemeinzustand	36 (14.1)
Keine Motivation/sieht keinen Sinn (z. B. keine Veränderungen, keine Reaktion des Personals auf Ergebnisse erwartet)	21 (8.2)
Kognitive Einschränkungen, Kommunikations- und/oder Verständnisprobleme	19 (7.5)
Allgemeine Unzufriedenheit (z. B. mit Behandlung)	4 (1.6)
Unzufrieden mit Fragen/Antwortmöglichkeiten	2 (0.8)
Spezifische Gründe, jedoch potentiell zum Ausfüllen bereit (n= 126 Gründe, 49.4 %)	
Wollte später selbst ausfüllen, Ausfüllen nicht erledigt	52 (20.4)
Situative Gründe (z. B. andere Prioritäten wie Familienbesuch, hohe Belastung, bevorstehende Untersuchung/Therapie)	44 (17.3)
Bevorstehende Entlassung/Verlegung	21 (8.2)
Technische Schwierigkeiten (z. B. kein W-Lan)	9 (3.5)

Die Analyse aller Patientenkontakte pro Dokumentationstag (n=179 Tage) ermöglichte die Betrachtung des Anteils ausfüllender Patient*innen an der Gesamtzahl stationärer Patient*innen. Im Schnitt befanden sich insgesamt ca. 25.6 Patient*innen pro Tag auf der Station. Davon haben täglich durchschnittlich 1.7 Patient*innen bzw. 6.6 % die PRO-Erfassung (Anfangsassessment, Symptommonitoring oder Abschlussassessment) selbstständig ausgefüllt, während 7.5 bzw. 29.6 % zum Ausfüllen der PRO-Erfassung eine Ansprache benötigten. Insgesamt haben pro Tag im Schnitt 9.2 Patient*innen bzw. 36.2 % aller stationären Patient*innen die PRO-Erfassung entweder selbstständig oder nach Ansprache ausgefüllt (Tab. 22, 23).

Tab. 22: Durchschnittliche Anzahl stationärer Patient*innen, angesprochener Patient*innen und die PRO-Erfassung ausfüllender Patient*innen pro Tag (n=179 Tage)

Variable	M ± SD (Min - Max) in n
Stationäre Pat.	25.6 ± 3.3 (15 - 32)
Angesprochene Pat.	8.9 ± 3.5 (1 - 17)
PRO-Erfassung selbstständig oder nach Ansprache ausgefüllt	9.2 ± 3.7 (0 - 18)
PRO-Erfassung selbstständig ausgefüllt	1.7 ± 1.6 (0 - 10)
PRO-Erfassung nach Ansprache ausgefüllt	7.5 ± 3.3 (0 - 16)
Anfangsassessment nach Ansprache ausgefüllt	2.0 ± 1.5 (0 - 7)
Symptommonitoring nach Ansprache ausgefüllt	5.3 ± 3.2 (0 - 12)
Abschlussassessment nach Ansprache ausgefüllt	0.2 ± 0.5 (0 - 3)

Tab. 23: Durchschnittlicher Anteil angesprochener und die PRO-Erfassung ausfüllender Patient*innen in Relation zur Anzahl stationärer Patient*innen pro Tag (n=179 Tage)

Variable	M ± SD (Min - Max) in %
Angesprochene Pat.	35.0 ± 13.6 (5.0 - 68.0)
PRO-Erfassung selbstständig oder nach Ansprache ausgefüllt	36.2 ± 14.6 (0.0 - 69.2)
PRO-Erfassung selbstständig ausgefüllt	6.6 ± 6.1 (0.0 - 37.0)
PRO-Erfassung nach Ansprache ausgefüllt	29.6 ± 13.0 (0.0 - 64.0)
Anfangsassessent nach Ansprache ausgefüllt	7.8 ± 6.0 (0.0 - 35.0)
Symptommonitoring nach Ansprache ausgefüllt	21.0 ± 12.7 (0.0 - 50.0)
Abschlussassessent nach Ansprache ausgefüllt	0.7 ± 2.0 (0.0 - 14.3)

Analyse der Tagesprotokolle (narrativ)

Die Patient*innen empfanden die Befragung in der Regel als wenig belastend. Vereinzelt reagierten psychisch stark belastete Patient*innen sehr emotional während des Ausfüllens (z. B. in Form von Weinen) oder zeigten starken Gesprächsbedarf, der in längeren Patientenkontakten resultierte. Als wichtigste patientenbezogene Barriere kristallisierte sich eine mangelnde Vertrautheit mit Touchscreens heraus, die sich bei älteren Patient*innen häufiger zeigte und längere Erklärungen erforderlich machte. Gerade in dieser Altersgruppe bevorzugten viele trotz ausreichender Fähigkeiten zum selbstständigen Ausfüllen das gemeinsame Ausfüllen mit den Hilfskräften. Teilweise war die Aufmerksamkeit beim Lesen der Fragen begrenzt (z. B. wurde ein deutlicher Hinweis bei jedem Item des EORTC QLQ-C30, dass Angaben für die letzte Woche gelten, häufig überlesen) und in einigen Fällen beeinflussten anwesende Angehörige das Antwortverhalten der Patient*innen. Aufgrund der besseren Bewegbarkeit (z. B. auf den Schoß nehmen, auf den Tisch legen) fiel das Ausfüllen an den mobilen Tablet-PCs häufig leichter als am Patienten-Entertainmentssystem, so dass diese von den Hilfskräften nicht nur beim umfangreicheren Anfangsassessent, sondern oft auch beim Symptommonitoring oder Abschlussassessent genutzt wurden. Vereinzelt konnten die unterschiedlichen Übersetzungen des EORTC QLQ-C30 genutzt werden, um fremdsprachigen Patient*innen ein Ausfüllen zu ermöglichen. Zudem erleichterte die elektronische Erfassung nicht sprachfähigen Patient*innen (z. B. aufgrund von Kehlkopftumoren, Tracheostoma), die häufiger auf der radioonkologischen Station behandelt wurden, die Kommunikation über ihre Belastungen.

Das ärztliche Personal zeigte sich in Besprechungen und Einzelgesprächen der PRO-Erfassung gegenüber tendenziell aufgeschlossener und positiver eingestellt als das Pflegepersonal, dessen Zusammensetzung sich aufgrund von Personalwechseln von der teilnehmenden Beobachtung im Schritt der Entwicklung unterschied. Im Rahmen der Diskussionen in den interdisziplinären Teambesprechungen gelang es noch nicht, die tendenziell kritischen Haltungen der Pflegenden zu verändern. Im Rahmen der zentral vom Krukenberg Krebszentrum durch eine Fachpflegekraft durchgeführten onkologischen Pflegevisiten bei Patient*innen mit komplexen Pflegeproblemen

wurden die Erfassungsergebnisse jedoch regelmäßig als Vorbereitung genutzt. Auf positive Resonanz vom ärztlichen und pflegerischen Personal stießen die für sie entwickelten Empfehlungen sowie die Selbstmanagement-Empfehlungen für Patient*innen.

In der klinischen Routine wurde die verbesserte Sichtbarkeit der PRO-Ergebnisse aufgrund der Anzeige als neue Befunde im Klinikinformationssystem von den Ärzt*innen positiv aufgenommen und führte laut einigen Aussagen zur häufigeren Ansicht. In den begleiteten Visiten zeigte sich, dass Patient*innen deutlich mehr Angaben in der PRO-Erfassung machen als sie in der Visite ansprechen. Trotz Sichtbarkeit der Ergebnisdarstellungen mussten die Ärzt*innen wiederholt während der begleiteten Visiten darauf hingewiesen werden, diese anzuschauen und im Gespräch zu thematisieren. Eine eigenständige Ergebniskommunikation gegenüber Patienten*innen fand nur durch wenige Ärzt*innen statt. Von den Pflegenden, die nur über den Abruf vom Klinikinformationssystem nach CHES Einsicht nehmen konnten, wurden die Ergebnisse der PRO-Erfassung nicht berücksichtigt.

Als Barrieren der Rahmenbedingungen traten häufiger Unterbrechungen der W-Lan-Verbindung bei den Tablet-PCs auf. Die Ergebnisanzeige über den mobilen Visitenrechner erwies sich aufgrund von W-Lan-Problemen und damit verbundenen langen Ladezeiten als nur begrenzt praktisch nutzbar. Eine automatische Erinnerungsfunktion an das Ausfüllen im Patienten-Entertainmentssystem ließ sich technisch nicht realisieren. Bezüglich des Ablaufs kam es zu Zeitverzögerungen der Erfassung durch das Einwirken/Trocknen der Desinfektion der Tablet-PCs nach jeder Benutzung (ca. 5-10 min Dauer je nach Luftfeuchtigkeit). Als nachteilig erwies sich, dass Patient*innen teilweise auch nach mehrfachem Nachschauen nicht im Zimmer anwesend waren (z. B. zu Untersuchungen, mit Besuch unterwegs) und die Ärzt*innen die Ergebnisse teilweise erst am Folgetag eingesehen haben, weil die studentischen wissenschaftlichen Hilfskräfte aus Gründen persönlicher zeitlicher Planungen i.d.R. zwischen 13 und 16 Uhr die Patientenkontakte durchgeführt haben. Häufig konnten aufgrund begrenzter Zeitressourcen der Hilfskräfte nicht alle Patient*innen angesprochen werden.

Neben diesen allgemein auf die PRO-Erfassung übertragbaren Erfahrungen zeigten sich auch nutzungsrelevante Barrieren spezifisch für alle drei Erhebungszeitpunkte (Tab. 24).

Auswirkungen der SARS-CoV-2-Pandemie

Die Anpassungen klinischer Routinen und Prozesse der radioonkologischen Klinik in Folge der SARS-CoV-2-Pandemie beeinflussten auch die Implementierung der PRO-Erfassung. Konkrete Auswirkungen waren Maskenpflichten, die die Kommunikation erschwerten, weniger stationäre Aufnahmen, einzeln untergebrachte Patient*innen und Patient*innen mit positiven Testergebnissen, die aus Infektionsschutzgründen nicht angesprochen werden konnten. Durch Testungen aller

ambulanten und stationären Patient*innen wurden personelle Ressourcen der studentischen wissenschaftlichen Hilfskräfte gebunden, die für die Durchführung der Patientenkontakte zur Erinnerung, Erklärung und/oder Unterstützung der PRO-Erfassung fehlten.

Vom 03/2020 bis 04/2020 musste die PRO-Erfassung in Folge des Lockdowns ausgesetzt werden. Zum 12/2020 wurde die Station aufgrund eines Ausbruchs temporär geschlossen. Eine Weiterführung der PRO-Erfassung konnte zum 02/2021 erfolgen.

Tab. 24: Spezifische nutzungsrelevante Barrieren nach Erhebungszeitpunkt

Barrieren	Maßnahmen zum Umgang
Anfangsassessment	
Patientenebene:	
<ul style="list-style-type: none"> ▪ kurze Einführungen bzw. Erklärungen von Pat. bzgl. PRO-Erfassung bevorzugt ▪ EORTC QLQ-C30: Fragen vereinzelt unpassend (z. B. „Hatten Sie Probleme, einen längeren Spaziergang zu machen?“ bei Pat. im Rollstuhl) ▪ FBK R-10: Verständnisprobleme durch doppelte Verneinung (z. B. „Ich fühle mich nicht gut über meine Erkrankung/Behandlung informiert“, Antwort „Trifft nicht zu“ und „Trifft zu“) oder unklare Fragestellung (z. B. Bedeutung von „Ich fühle mich körperlich unvollkommen“) ▪ FBK R-10: Fragen vereinzelt unpassend (z. B. „Es ist für meinen Partner schwierig, sich in meine Situation einzufühlen“ bei Pat. ohne Partner*in) ▪ Überschneidungen zwischen EORTC QLQ C-30 und FBK R-10 (Schlafstörungen, Schmerzen) vereinzelt von Pat. angesprochen 	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Erklärung aller zur Einführung wichtigen Aspekte in wenigen Sätzen ➔ Erklärung, dass es sich um standardisierten Fragebogen handelt ➔ bei Bedarf Erklärung der betreffenden Frage ➔ Erklärung, dass es sich um standardisierten Fragebogen handelt ➔ Erklärung, dass doppelte Erfassung mit unterschiedlichen Zielen erfolgt
Rahmenbedingungen:	
<ul style="list-style-type: none"> ▪ teilweise Pat. stationär und nicht über Zentralaufnahme im Klinikinformationssystem erfasst ▪ Unterbrechungen während des Ausfüllens (z. B. Beziehen des Zimmers, Untersuchungen) 	<ul style="list-style-type: none"> ➔ späteres Ausfüllen, wenn Pat. im Klinikinformationssystem (und damit in CHES) auftauchen ➔ Speichern des aktuellen Stands und späteres Abschließen des Ausfüllens
Symptommonitoring	
Patientenebene:	
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sicherstellung des regelmäßigen Ausfüllens herausfordernder (z. B. Vergessen) ▪ Pat. sehen keinen Sinn regelmäßigen Ausfüllens, wenn sich ihr Zustand nicht verändert 	<ul style="list-style-type: none"> ➔ kurze Erinnerung im Rahmen von Patientenkontakten ➔ Erklärung, dass regelmäßiges Ausfüllen zur früheren Identifikation beiträgt, Vereinbaren größerer Intervalle (z. B. alle zwei/drei Tage)
Rahmenbedingungen:	
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Fehlen oder Funktionsstörungen von Chipkarten für die individuelle Identifikation am Patienten-Entertainmentssystem 	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Übergangslösung bis zu Fehlerbehebung: Beschaffung fehlender Chipkarten oder der Transport nicht funktionierender Karten zur Fehlerbehebung durch die „FSJ digital“
Abschlussassessment	
Rahmenbedingungen:	
<ul style="list-style-type: none"> ▪ keine Zeit mehr für Reaktion auf Ergebnisse, wenn Ausfüllen am Entlassungstag erfolgt 	<ul style="list-style-type: none"> ➔ Durchführung des Abschlussassessments zwei Tage vor Entlassung

5.3.1 Benötigte Ressourcen

Die Patientenkontakte zur Erinnerung, Erklärung und/oder Unterstützung im Hinblick auf das Ausfüllen des Anfangsassessments dauerten im Schnitt 11 - 12 min, im Hinblick auf das Ausfüllen des Symptommonitorings 3 - 4 min und im Hinblick auf das Ausfüllen des Abschlussassessments 5 - 6 min. Es zeigten sich hohe Spannweiten in den Ausfülldauern bei allen drei Erhebungszeitpunkten. Zusammengenommen dauerten die Patientenkontakte für das Ausfüllen der PRO-Erfassung (Anfangsassessment, Symptommonitoring oder Abschlussassessment) durchschnittlich 5 - 6 min. Dabei lag die benötigte Zeit bei ca. 72 % aller Patientenkontakte bei fünf Minuten oder weniger, während ca. 5 % aller Kontakte länger als 15 min dauerten (Tab. 25).

Tab. 25: Dauer der zum Ausfüllen der PRO-Erfassung notwendigen Patientenkontakte

Phase	Anfangs- assessment	Symptom- monitoring	Abschluss- assessment	Gesamt
Anzahl Patientenkontakte, die in Ausfüllen resultierten	355	967	33	1355
Dauer in min, M ± SD (Min - Max)	11.4 ± 6.8 (1 - 60)	3.3 ± 2.0 (1 - 17)	6.2 ± 3.8 (1 - 15)	5.5 ± 3.4 (1 - 60)
Dauer in Zeitintervallen	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
≤ 1 min	4 (1.1)	174 (18.0)	5 (15.2)	183 (13.5)
2 - 3 min	21 (5.9)	444 (45.9)	5 (15.2)	470 (34.7)
4 - 5 min	48 (13.5)	274 (28.3)	1 (3.0)	323 (23.8)
6 - 7 min	28 (7.9)	41 (4.2)	10 (30.3)	79 (5.8)
8 - 9 min	33 (9.3)	14 (1.4)	5 (15.2)	52 (3.8)
10 - 11 min	71 (20.0)	15 (1.6)	5 (15.2)	91 (6.7)
12 - 13 min	48 (13.5)	1 (0.1)	0 (0.0)	49 (3.6)
14 - 15 min	33 (9.3)	2 (0.2)	2 (6.1)	37 (2.7)
16 - 17 min	19 (5.4)	2 (0.2)	0 (0.0)	21 (1.5)
18 - 19 min	9 (2.5)	0 (0.0)	0 (0.0)	9 (0.7)
≥ 20 min	40 (11.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	40 (3.0)

Pro Tag (n=179 Tage) wurden durchschnittlich 44.5 ± 21.0 (1 - 110) min für alle Patientenkontakte (einschließlich der Kontakte, die im Nichtausfüllen resultierten) benötigt, um im Schnitt ca. 9.2 bzw. 36.2 % von 25.6 stationären Patient*innen zum Ausfüllen der PRO-Erfassung zu motivieren.

6 Diskussion

6.1 Ergebnisdiskussion

Die im Rahmen dieser Arbeit durchgeführte Implementierungsstudie hatte das Ziel, die elektronische PRO-Erfassung in die klinische Routine einer radioonkologischen Station zu integrieren, um für weitere Implementierungen in anderen Kliniken des Krukenberg Krebszentrums Voraussetzungen zu identifizieren und Erfahrungen zu gewinnen. In zwei neueren randomisiert-kontrollierten Pilotstudien, die die Durchführbarkeit und/oder den Nutzen einer regelmäßigen elektronischen PRO-Erfassung auf onkologischen Stationen untersuchten, betonten die Autor*innen die bisherige Einzigartigkeit ihres gewählten Settings (Bryant et al. 2020; Nipp et al. 2019). Damit wird deutlich, dass diese Arbeit eine Forschungslücke bezüglich des Nutzens und der Durchführbarkeit der elektronischen PRO-Erfassung in stationären onkologischen Settings adressiert. Im Gegensatz zu Bryant et al. (2020) bzw. Nipp et al. (2019) erfolgten die Planung, Durchführung und Evaluation nah an klinischen Alltagsbedingungen anstatt unter Studienbedingungen, um die Realität einer routinemäßigen Anwendung der PRO-Erfassung möglichst genau abzubilden und eine dauerhafte Integration über den Studienzeitraum hinweg zu gewährleisten. Es wurden daher im Rahmen der vorhandenen Ressourcen möglichst alle stationären Patient*innen angesprochen, die kognitiv zum Ausfüllen in der Lage waren. Zudem orientierte sich die Vorgehensweise im Gegensatz zu „klassischen“ Studiendesigns nicht nur an vordefinierten Planungen mit möglichst wenig angestrebten Abweichungen, sondern beinhaltete auch einen iterativen Adaptionsprozess, der sich auf im Rahmen der Planung und Durchführung der Implementierung gewonnene Erkenntnisse stützte.

Im Fokus dieser Arbeit standen die Darstellung und Evaluation des gesamten Implementierungsprozesses der elektronischen PRO-Erfassung. Die Ergebnisse liefern einen umfangreichen Einblick in die für eine Implementierung notwendigen Erfordernisse und weisen auf einen positiven potentiellen klinischen Nutzen, eine differenziert zu betrachtende Akzeptanz bei guter Durchführbarkeit sowie einen vertretbaren Verbrauch an benötigten Ressourcen hin.

6.1.1 Potentieller klinischer Nutzen

Ähnlich wie in anderen Studien, die durch PROs erfasste Symptome von Krebspatient*innen unter Therapie (Reilly et al. 2013) oder speziell unter Strahlentherapie (Körner et al. 2017) untersucht haben, zeigten die Ergebnisse der in dieser Arbeit implementierten PRO-Erfassung hohe angegebene Belastungen. Bei den verwendeten Erhebungsinstrumenten der EORTC handelt es sich um wissenschaftlich validierte und vielfach erprobte Instrumente (bzw. im Fall des Symptommonitorings um Fragen aus der EORTC Item Library), die speziell für onkologische Patient*innen entwickelt (Wheelwright et al. 2021) und in Abstimmung mit dem Personal der radioonkologischen Klinik ausgewählt wurden. Daher ist davon auszugehen, dass die Ergebnisse der

PRO-Erfassung sowohl die Belastungssituation der Patient*innen angemessen erfassen als auch ausreichend Relevanz für das klinische Personal besitzen. In Anbetracht dieser Relevanz und der hohen angegebenen Belastungen nicht nur zu Therapiebeginn und im Therapieverlauf, sondern auch zu Therapieende, erscheint eine Anwendung auch in der Nachsorge sinnvoll, wie sie z. B. von Zebralla et al. (2020) durchgeführt und evaluiert wurde.

Im Vergleich mit der klinischen Dokumentation zeigte sich, wie schon in Übersichtsarbeiten festgestellt (Chen et al. 2013; Gilbert et al. 2015; Howell et al. 2015; Xiao et al. 2013), ein hoher zusätzlicher Informationsgewinn durch die PRO-Erfassung. Sowohl zu Therapiebeginn als auch im Therapieverlauf konnten mittels PROs deutlich mehr Symptome identifiziert werden, als Ärzt*innen und Pflegende dokumentiert haben. Eine mögliche Erklärung für die Unterschiede der Anzahl berichteter Symptome zwischen klinischer Dokumentation und PRO-Erfassung könnte darin liegen, dass Patient*innen ihre Symptombelastungen häufiger und schwerer einschätzen als das klinische Personal (Gilbert et al. 2015; Xiao et al. 2013). Ein potentieller Verzerrungseffekt könnte darin bestehen, dass die Ärzt*innen und Pflegenden der radioonkologischen Station bewusst weniger Symptome dokumentiert haben, weil diese ohnehin mit der PRO-Erfassung abgedeckt werden. In Anbetracht der mehrheitlich mangelnden Ergebnisnutzung durch das klinische Personal sowie einer tendenziell vergleichbaren Anzahl ärztlich und pflegerisch dokumentierter Symptome in den Stichproben ohne und mit Anfangsassessment (A0, A1, A2) erscheint das Risiko einer derartigen Verzerrung jedoch äußerst gering.

Xiao et al. (2013) beschrieben größere Unterschiede zwischen Fremdeinschätzungen durch das klinische Personal und Selbsteinschätzungen der Patient*innen bei Symptomen ohne oder mit geringerer direkt beobachtbarer Komponente. Zu diesen Symptomen wurden Fatigue und emotionale Probleme gezählt, bei denen die Abweichungen zwischen beiden Einschätzungsformen größer waren als bei Übelkeit/Erbrechen, Obstipation und Diarrhö, die die Forschenden als „sichtbarer“ angesehen haben. Die Ergebnisse dieser Arbeit scheinen solche Tendenzen zu bestätigen. Sowohl emotionale Beschwerden (bzw. Niedergeschlagenheit im Symptommonitoring) als auch Fatigue (bzw. Müdigkeit und Schwäche im Symptommonitoring) gehörten zu den Symptomen mit den deutlichsten Unterschieden zwischen klinischer Dokumentation und PRO-Erfassung, obwohl beide Symptome von Krebspatient*innen als sehr belastend wahrgenommen werden (Butt et al. 2008) und in bedeutendem Zusammenhang mit der Lebensqualität stehen können (Morrison et al. 2017; Schmidt et al. 2018). Auch Appetitlosigkeit, bei der sich vergleichbar deutliche Unterschiede zeigten, lässt sich zu den weniger direkt beobachtbaren Symptomen zählen, da offensichtliche Beobachtungen wie eine reduzierte Nahrungsaufnahme bei Krebspatient*innen nicht zwangsweise aus Appetitmangel, sondern auch aus anderen Ursachen (z. B. Geschmackstörungen, Schluckbeschwerden, Schmerzen) resultieren können (Balstad et al. 2014). In der radioonkologischen Klinik wurde zwar bei allen stationären Neuaufnahmen routinemäßig der Ernährungszustand mit dem Nutritional Risk Screening (NRS) (Kondrup et al. 2003) erfasst, in diesem

wird jedoch nur die Nahrungszufuhr der vergangenen Woche adressiert. Da Nahrungszufuhr und Appetitlosigkeit bei Krebspatient*innen nur mäßig korrelieren und eigenständige Variablen darstellen (Solheim et al. 2014), kann Appetitlosigkeit trotz des systematischen Screenings auf Mangelernährung in Anbetracht der Ergebnisse dieser Arbeit als untererfasste Zielgröße in der radioonkologischen Klinik betrachtet werden.

Das von Xiao et al. (2013) ebenfalls als schlecht beobachtbar angesehene Symptom Dyspnoe wurde im Rahmen der Dokumentationsanalyse nur im Anfangsassessament berücksichtigt. Ähnlich wie bei Schmerzen und Schlafstörungen zeigten sich deutlich geringere Unterschiede zur klinischen Dokumentation, die sich mit hoher Wahrscheinlichkeit damit erklären lassen, dass diese Symptome bereits routinemäßig erfasst wurden. Gerade im Anfangsassessament ließ sich eine derartige Doppeldokumentation nicht vermeiden, um den EORTC QLQ-C30 vollständig auswerten zu können. Beachtenswert ist, dass trotz der standardisierten Abfrage dieser Symptome bei allen Neuaufnahmen im Rahmen der klinischen Dokumentation mit dem Anfangsassessament häufiger die gleichen Symptome identifiziert wurden. Eine mögliche Erklärung könnte darin liegen, dass das klinische Personal die Angaben nicht immer direkt von den Patient*innen erfragt, sondern mittels Fremdeinschätzung ausgefüllt hat, eine andere, dass sich die Einschätzungen mittels EORTC QLQ-C30 auf die letzte Woche bezogen haben, während die Abfragen der klinischen Routedokumentation als Momentaufnahme betrachtet wurden. Im Therapieverlauf zeigte sich bei Schmerzen eine gleiche bis häufigere von Ärzt*innen und Pflegenden dokumentierte Anzahl im Vergleich mit dem Symptommonitoring. Neben der Tatsache, dass in der Dokumentationsanalyse beim Monitoring im Gegensatz zur klinischen Dokumentation nur mäßige und schwere Belastungen berücksichtigt wurden, könnte dieser Unterschied darauf zurückzuführen sein, dass Schmerzen dreimal täglich routinemäßig abgefragt wurden und somit im Vergleich zur einmal täglichen Abfrage im Symptommonitoring eine höhere Wahrscheinlichkeit bestand, ein kurzfristiges bzw. temporäres Auftreten zu erfassen.

Zusätzlich zu Symptomen, die sich direkt auf den Gesundheitszustand beziehen, gab von allen 568 Patient*innen, die das Anfangsassessament ausgefüllt haben, mehr als ein Drittel mäßige bzw. starke finanzielle Schwierigkeiten beim EORTC QLQ-C30 an. In den beiden Stichproben der Dokumentationsanalyse, die das Anfangsassessament ausgefüllt haben, machten 25 - 30 % derartige Angaben, während sich in der klinischen Dokumentation keinerlei Hinweise auf finanzielle Schwierigkeiten bei den betreffenden Patient*innen fanden. Damit deutet sich an, dass Finanzprobleme als nicht-medizinisches Outcome wenig bis gar nicht in der Versorgung der radioonkologischen Klinik erfasst bzw. berücksichtigt wurden. Da Studien auf einen negativen Einfluss von Finanzproblemen auf die Lebensqualität von Krebspatient*innen hinweisen (Smith et al. 2019) und diese eine Belastung mit klaren Interventionsmöglichkeiten darstellen (z. B. Beratung/Hilfe

durch Sozialdienst), kann eine verbesserte Identifikation mittels PROs dazu beitragen, die Lebensqualität zu verbessern. Zudem könnte durch frühzeitige unterstützende Angebote ggf. einer Verschlimmerung der Problematik entgegengewirkt werden.

Die höhere Anzahl an Supportivmaßnahmen in den Stichproben mit PRO-Erfassung kann Hinweise auf eine Verbesserung der Supportivtherapie aufgrund des Ausfüllens geben. Obwohl die methodischen Limitierungen der Dokumentationsanalyse keine kausalen Schlussfolgerungen zulassen, zeigt sich diese Tendenz bei allen vier Stichproben mit PRO-Erfassung (A1, A2, S1, S2) im Vergleich zu den jeweiligen Stichproben ohne Erfassung (A0, S0). Da Systematic Reviews ebenfalls auf einen positiven Nutzen der PRO-Erfassung bezüglich des onkologischen Symptommanagements hinweisen (Graupner et al. 2021; Kotronoulas et al. 2014), erscheint die Annahme plausibel, dass die Unterschiede in den Stichproben zumindest teilweise auf einen tatsächlichen Effekt der PRO-Erfassung zurückzuführen sind.

Rosenbloom et al. (2007) betonen, dass ein einfaches Ausfüllen einer PRO-Erfassung und die Bereitstellung der Ergebnisse gegenüber dem klinischen Personal nicht ausreichen, um die Therapie bzw. Versorgung von Krebspatient*innen zu verbessern, sondern konkrete Supportivmaßnahmen empfohlen bzw. eingeleitet werden sollten. In dieser Arbeit zeigten sich jedoch bereits Tendenzen eines positiven Nutzens, obwohl die Ergebnisse der PRO-Erfassung nur von einem geringen Teil des klinischen Personals genutzt wurden. Im Gegensatz zur papierbasierten Erfassung bei Rosenbloom et al. (2007) erfolgte die Beantwortung der Erfassungsinstrumente elektronisch. Eine elektronische PRO-Erfassung wird aufgrund des vereinfachten Datenmanagements empfohlen bzw. als Förderfaktor für die Implementierung dargestellt (Antunes et al. 2014; Kotronoulas et al. 2014; van Egdom et al. 2019). Sie ermöglichte in dieser Implementierung eine schnell erfassbare Ergebnisdarstellung in Form von Balkendiagrammen, ein leicht verständliches Feedback im Hinblick auf die Symptomschwere anhand der Farbigkeit der Balken und eine Verlaufsansicht von mehreren Erhebungszeitpunkten nebeneinander. Übersichtsarbeiten von Studien aus gemischten (Gibbons et al. 2021) oder rein onkologischen Settings (Chen et al. 2013; Graupner et al. 2021) deuten darauf hin, dass derartige Ergebnisdarstellungen dazu beitragen können, die (onkologische) Patienten- bzw. Supportivversorgung zu verbessern. Die höhere Anzahl an Supportivmaßnahmen in den Stichproben mit PRO-Erfassung könnte daher daraus resultieren, dass allein die Ergebnisdarstellung zur verstärkten Initiierung geführt hat. Da in den Übersichtsarbeiten jedoch auch Studien eingeschlossen wurden, deren Interventionen noch andere Komponenten (z. B. Schulung, Feedbackgespräche, Beratung, Handlungsempfehlungen) enthielten, erscheint eine isolierte Bewertung der reinen Bereitstellung der Ergebnisse jedoch schwierig.

Als zukünftige Perspektive zur Verbesserung des Nutzens der Ergebnisdarstellung einer elektronischen PRO-Erfassung erscheint die möglichst automatisierte Einspeisung therapiebezogener Daten (z. B. Bestrahlungsdosen, Chemotherapiezyklen, Supportivmaßnahmen so weit möglich) und deren Darstellung in Relation zu den PRO-Daten sinnvoll. Diese gemeinsame Darstellung

könnte gerade in Form einer Verlaufsansicht dazu beitragen, mögliche Zusammenhänge zwischen Therapie- bzw. Supportivmaßnahmen und PRO-Angaben sichtbar zu machen (z. B. Verschlechterung/Verbesserung von Belastungen) und den Effekt einzelner Maßnahmen über den Therapiezeitraum hinweg besser zu reflektieren.

In der Dokumentationsanalyse zu Therapiebeginn zeigte sich, dass symptombezogene nicht-medikamentöse Maßnahmen in den Stichproben mit Anfangsassessments häufiger initiiert wurden, während die Anzahl medikamentöser Maßnahmen vergleichbar blieb. Eine mögliche Erklärung dafür ist, dass die medikamentösen Supportivmaßnahmen größtenteils Symptome abgedeckt haben, die entweder besser beobachtbar sind (Obstipation, Diarrhö, Übelkeit/Erbrechen) und/oder bereits routinemäßig in der klinischen Dokumentation bei Neuaufnahme erfasst wurden (Schmerzen, Dyspnoe, Schlafstörungen). Die Wahrscheinlichkeit einer Initiierung von Supportivmaßnahmen war daher höher als bei den weniger gut beobachtbaren bzw. dokumentierten Symptomen (Belastungen der emotionalen Funktion, Fatigue, Appetitlosigkeit), bei denen sich größere Unterschiede in der Anzahl darauf bezogener Supportivmaßnahmen (Maßnahmen bei emotionalen Belastungen, Physio- bzw. Sport-/Bewegungstherapie, Ernährungsförderung) zeigten. In der Dokumentationsanalyse zum Symptommonitoring im Therapieverlauf war diese Tendenz nicht erkennbar, hier fanden sich sowohl bei einzelnen medikamentösen als auch nicht-medikamentösen Maßnahmen höhere Anzahlen in den Stichproben mit Symptommonitoring, bei anderen wiederum nicht. Zu beachten ist jedoch, dass im Therapieverlauf nach Zufallsprinzip jeweils ein einzelner Tag des stationären Aufenthalts/Symptommonitorings gegenüber dem einheitlichen Aufnahmetag zu Therapiebeginn ausgewählt wurde. Daher basieren diese Ergebnisse auf einer schlechter vergleichbaren Datengrundlage und die Wahrscheinlichkeit eines zufälligen Zustandekommens der Stichprobenunterschiede bei einzelnen Supportivmaßnahmen, besonders bei seltener initiierten, erscheint höher.

Die von Leitfäden (Aaronson et al. 2015) empfohlene Integration der elektronischen PRO-Erfassung in bestehende Klinikinformationssysteme erfolgte in dieser Arbeit erst im späteren Implementierungsverlauf als Resultat der im Prozess gemachten Erfahrungen, die einen Bedarf an verbesserter Ergebnissichtbarkeit aufgezeigt haben. Im Rahmen dieser Integration wurden die Ergebnisse als PDF direkt in das Klinikinformationssystem eingespeist und als neue Befunde in der Arztdokumentation angezeigt. In den Phasen davor konnte die Ergebnisansicht nur über einen niederschweligen Absprung (ohne Passworteingabe) aus dem Informationssystem in die Erfassungssoftware erfolgen. Im Vergleich mit den Stichproben ohne Integration der Ergebnisse in das Klinikinformationssystem (A1, S1) zeigte sich in den Gruppen mit Integration (A2, S2) bei vergleichbaren angegebenen Symptombelastungen in der PRO-Erfassung eine höhere Anzahl an Supportivmaßnahmen. Eine möglichst gute Integration in bestehende Informationssysteme wird von onkologischem Fachpersonal als Förderfaktor für die Nutzung von PROs und deren Ergebnissen angesehen (Nic Giolla Easpaig et al. 2020). Die Ergebnisanzeige der PRO-Erfassung als

neue Befunde in der ärztlichen Dokumentation, ein Anknüpfen an die bereits gewohnte Ansicht neuer Diagnostikerggebnisse, könnte daher in dieser Arbeit zu einer verstärkten Wahrnehmung und darauffolgenden Initiierung von Supportivmaßnahmen geführt haben.

Obwohl die Anzahl der Supportivmaßnahmen in den Stichproben mit integrierten Ergebnissen (A2, S2) deutlich höher war als in denen ohne Anfangsassessment oder Symptommonitoring (A0, S0), ist anzunehmen, dass der potentielle Nutzen der PRO-Erfassung für das Symptommanagement im Rahmen dieser Arbeit aufgrund der mangelnden Ergebnisnutzung durch die Mehrheit des klinischen Personals nicht ausgeschöpft werden konnte. Machbarkeitsstudien zu PRO-basierten pflegerischen Beratungen (Kotronoulas et al. 2018; Kotronoulas et al. 2017) und Studien zu PRO-basierten Behandlungspfaden (Klinkhammer-Schalke et al. 2020; Klinkhammer-Schalke et al. 2012) in onkologischen Settings verdeutlichen, dass gezielt auf die Erfassungsergebnisse abgestimmte Interventionen durchführbar sind, auf positive Resonanz bei Patient*innen und/oder Personal stoßen sowie das Potential haben, patienten- und versorgungsrelevante Outcomes zu verbessern. Neben gezielten Interventionen könnte eine systematische Kommunikation der Ergebnisse der PRO-Erfassung (Skovlund et al. 2020) in Routinekontakten (z. B. Visiten) dazu beitragen, den potentiellen klinischen Nutzen der Erfassung weiter zu verbessern, auf den die Ergebnisse dieser Arbeit hinweisen.

6.1.2 Durchführbarkeit und Akzeptanz

Die Ergebnisse einer im theoretischen Rahmen dieser Arbeit dargestellten Übersichtsarbeit haben nahegelegt, dass es kaum Studien gibt, in denen die dauerhafte Implementierung einer routinemäßigen PRO-Erfassung in die klinisch-onkologische Praxis durchgeführt wurde (Anatchkova et al. 2018). Auch Howell et al. (2020) äußerten als Ergebnis ihrer Implementierungsstudie einen Bedarf an multizentrischen Studien unter klinischen Realbedingungen. In einer neueren Übersichtsarbeit konnten nur wenige multizentrische Programme zur Implementierung einer PRO-Erfassung in Europa identifiziert werden (Scheibe et al. 2020). Diese Arbeiten lassen darauf schließen, dass auch weiterhin kaum eine systematische Integration in die klinisch-onkologische Praxis stattfindet. Zwar ist anzunehmen, wie auch Anatchkova et al. (2018) vermuten, dass PROs und damit verbundene Instrumente auch ohne wissenschaftliche Berichterstattung bereits häufiger routinemäßig in Kliniken erhoben werden, wie z. B. die dreimal täglichen Schmerzabfragen mittels numerischer Ratingskala in der in dieser Arbeit betrachteten radioonkologischen Klinik. In Anbetracht des hohen Planungs-, Durchführungs- und Begleitungsaufwands erscheint es jedoch unwahrscheinlich, dass in der onkologischen Versorgung bereits flächendeckende Implementierungen einer elektronischen PRO-Erfassung mit grafisch aufbereiteten und in bestehende Informationssysteme integrierten Ergebnissen stattgefunden haben.

Die Ergebnisse dieser Arbeit bestätigen die Einschätzungen von älteren und neueren Leitfäden und Übersichtsarbeiten zur Komplexität und Herausforderung der Durchführung derartiger Implementierungsvorhaben (Antunes et al. 2014; Wintner et al. 2016; van Egdom et al. 2019). Es zeigte sich, dass die Integration der elektronischen PRO-Erfassung in die klinische Routine nicht nur sorgfältige Planung und Vorbereitung, sondern auch ein flexibles Reagieren auf unerwartet auftretende Barrieren erfordert, die erst im Rahmen der Durchführung ersichtlich werden. Als wichtige Voraussetzung für die spätere Nutzung einer zu implementierenden PRO-Erfassung in onkologischen Settings wird in der wissenschaftlichen Literatur die Auswahl geeigneter, für Patient*innen und klinisches Personal akzeptabler Instrumente beschrieben (Nguyen et al. 2021; Nic Giolla Easpaig et al. 2020; Schmidt et al. 2016; van Egdom et al. 2019; Windschüttl et al. 2021; Yang et al. 2018). Im Rahmen dieser Arbeit wurden daher wissenschaftlich validierte Instrumente bzw. Einzelitems zusammen mit dem Personal der radioonkologischen Klinik ausgewählt bzw. konsentiert.

Ähnlich wie bereits in anderen Studien aus onkologischen Settings (Graupner et al. 2021; Howell et al. 2015; Kotronoulas et al. 2014) zeigte sich auf Patientenebene eine insgesamt hohe Bereitschaft, die elektronische PRO-Erfassung auszufüllen. Je nachdem, ob das Anfangsassessment, Symptommonitoring oder das Abschlussassessment ausgefüllt wurde, lag die Ausfüllrate in den Patientenkontakten zwischen 75 und 85 %. Damit bestätigen die unter Realbedingungen erfassten Ergebnisse die Erkenntnisse der Pilotstudien in stationären onkologischen Settings, dass eine regelmäßige, bis zu tägliche PRO-Erfassung für Krebspatient*innen akzeptabel ist (Bryant et al. 2020; Nipp et al. 2019). In beiden Studien wurden einheitliche, aus 16 bzw. 12 Items bestehende Erhebungsinstrumente verwendet, diese Anzahl entspricht ungefähr der des Symptommonitorings. Zusätzlich wurde im Rahmen dieser Arbeit ein umfangreicheres Anfangs- und Abschlussassessment implementiert.

Bei den Patientenkontakten, die in einem Nichtausfüllen der PRO-Erfassung resultierten, war nur die Hälfte der angegebenen Gründe mangelnden Fähigkeiten oder mangelndem Willen zum Ausfüllen zuzuschreiben. Die andere Hälfte der Begründungen resultierte aus temporären bzw. situativen Faktoren, bei denen gezielte Interventionen zu verbesserten Ausfüllraten beitragen könnten. Beachtenswert im Hinblick auf derartige Interventionsmöglichkeiten erscheint vor allem der hohe Anteil an Absichtserklärungen des Ausfüllens: Ein Fünftel der Patient*innen aller nichtausfüllenden Kontakte äußerte, die PRO-Erfassung später selbstständig ausfüllen zu wollen, ohne es zu tun. Obwohl nicht klar ist, ob in jedem Fall auch eine tatsächliche Absicht dazu bestand, verdeutlichen die Ergebnisse ähnlich wie in anderen Studien (Cowan et al. 2016; Nguyen et al. 2021), dass Patient*innen das Ausfüllen vergessen können. Studien aus nicht-onkologischen (Triplet et al. 2017) und onkologischen Settings (Pugh et al. 2021) heben den Nutzen automatisierter Mail-Erinnerungen hervor, um Ausfüllraten einer PRO-Erfassung zu verbessern. Im stationären Setting

dieser Arbeit erschien eine tägliche, unaufdringliche Erinnerung über das Patienten-Entertainmentsystem sinnvoll (z. B., wenn bis zu einer bestimmten Zeit noch nicht ausgefüllt wurde), jedoch nach derzeitigem Stand technisch nicht umsetzbar. Die zukünftige Einrichtung einer derartigen Erinnerungsfunktion könnte dazu beitragen, das selbstständige Ausfüllen zu fördern und personelle Ressourcen zur Erinnerung an das Ausfüllen zu entlasten.

Beachtenswert im Zusammenhang mit Strategien, das selbstständigen Ausfüllen seitens der Patient*innen zu fördern, erscheint auch die zwischenmenschliche Ebene der Patientenkontakte. In dieser Arbeit entstand beim Autor und den Hilfskräften auch in Anbetracht der mangelnden Berücksichtigung der Ergebnisse durch das klinische Personal der Eindruck, dass der Kontakt mit einer an der Befindlichkeit interessierten Person teilweise stärker zur Akzeptanz der Patient*innen beigetragen hat als ihr Glaube an den Nutzen der PRO-Erfassung. Dies legt auch der deutlich geringere Anteil der selbstständig Ausfüllenden in der Analyse pro Dokumentationstag nahe. Um Patient*innen zum selbstständigen Ausfüllen zu bewegen und gleichzeitig die Akzeptanz der PRO-Erfassung zu verbessern, erscheint daher eine Kompensation des „verlorengegangenen“ Kontakts zur Erinnerung, Erklärung und Unterstützung notwendig, etwa in Form der Diskussion der Ergebnisse in Patientengesprächen mit dem klinischen Personal. Zudem könnte eine persönliche Erinnerung an das Ausfüllen durch das ärztliche und pflegerische Personal, z. B. bei der morgendlichen Begrüßung oder bei Visiten, motivierend wirken, da so das Interesse des klinischen Personals und die Bedeutung der PROs für die Behandlung verdeutlicht werden.

Als eine der wichtigsten patientenbezogenen Barrieren zum Ausfüllen der PRO-Erfassung kristallisierte sich die mangelnde Vertrautheit mit elektronischen Erfassungsmedien heraus, die viele Patient*innen trotz ausreichenden kognitiven und körperlichen Fähigkeiten für ein selbstständiges Ausfüllen zum Wunsch veranlasste, die Fragen gemeinsam mit den Hilfskräften zu beantworten. Trotz fehlender systematischer Erfassung deuten die Beobachtungen des Autors und der Hilfskräfte darauf hin, dass dieser Wunsch häufiger von älteren Patient*innen vorgetragen wurde. Auch in anderen Studien waren die Krebspatient*innen tendenziell älter, die eine elektronische PRO-Erfassung abgelehnt haben (Trautmann et al. 2016; van Egdom et al. 2019) oder Hilfe beim Ausfüllen benötigten (Schuler et al. 2016). Das höhere Durchschnittsalter ausfüllender Patient*innen in dieser Arbeit im Vergleich zu Nichtausfüllenden könnte aus einem verstärkten Unterstützungsbedarf älterer Patient*innen resultieren. Patient*innen, die die PRO-Erfassung selbstständig ausfüllen wollten und das Ausfüllen dann nicht durchgeführt haben, waren hingegen tendenziell jünger, das legt eine Subgruppenanalyse ihres Durchschnittsalters (58.2 ± 9.5 vs. 66.7 ± 10.9 bei den Kontakten, die im Ausfüllen resultierten) nahe. Das zunehmende Älterwerden von Generationen, die bereits im Umgang mit digitalen Technologien wie Touchscreens vertraut sind, könnte zukünftig zu einem verbesserten selbstständigen Ausfüllen älterer Patient*innen beitragen.

Ähnlich wie in anderen Studien (Antunes et al. 2014; Howell et al. 2015; van Egdom et al. 2019) zeigte sich zudem, dass starke Symptombelastungen eine Barriere darstellen, die PRO-Erfassung

generell oder regelmäßig auszufüllen. Auch Patient*innen, die grundsätzlich zum Ausfüllen bereit waren, gaben teilweise an einzelnen Tagen an, sich zu belastet dafür zu fühlen. Da gerade Patient*innen mit schwerwiegenden Symptomen am meisten von einer regelmäßigen Erfassung profitieren würden, z. B. im Hinblick auf eine Überwachung der Wirksamkeit von Supportivmaßnahmen, sollte gemeinsam mit ihnen reflektiert werden, ob ein kompletter Verzicht auf die Erfassung indiziert bzw. gewünscht ist oder mit angepassten Lösungen vermieden werden kann. Individuelle, mit den Betroffenen abgestimmte Vorgehensweisen könnten dazu beitragen, unter geringstmöglicher Zusatzbelastung trotzdem relevante Angaben zu erfassen. Möglichkeiten dazu wären eine niedrigere Erfassungsfrequenz (z. B. alle 2-3 Tage anstatt täglich) oder eine technische Adaptierbarkeit, mit der ausschließlich die im jeweiligen Fall relevanten Symptome abgefragt werden.

Als besonders hilfreich im Hinblick auf die Identifikation und Kommunikation von Belastungen erscheint die elektronische PRO-Erfassung bei Patient*innen, bei denen eine verbale Kommunikation mit dem klinischen Personal gar nicht oder nur sehr schwierig möglich ist. Im Rahmen dieser Studie konnten fremdsprachige Patient*innen die entsprechend übersetzten Versionen von einem der Instrumente (EORTC QLQ C-30) trotz fehlender Deutsch- und Englischkenntnisse problemlos ausfüllen. Auch für Patient*innen, die diagnose- oder therapiebedingt nur eingeschränkt oder gar nicht in der Lage zu verbalen Äußerungen waren, stellte die Erfassung von Selbsteinschätzungen mittels Touchscreens eine einfache Möglichkeit der Mitteilung ihres aktuellen Gesundheitszustands dar.

In der Gesamtheit haben etwa 36 % aller stationären Patient*innen täglich eine PRO-Erfassung (Anfangsassessment, Symptommonitoring oder Abschlussassessment) ausgefüllt. Es wurden im Schnitt 35 % aller Patient*innen angesprochen, der höhere Anteil Ausfüllender resultiert aus den selbstständig ausfüllenden Patient*innen, die hinzugerechnet wurden. Der eher geringe Anteil angesprochener Patient*innen begründet sich einerseits darin, dass Patient*innen, die laut Ärzt*innen nicht angesprochen werden sollten, ein Ausfüllen in Patientenkontakten grundsätzlich ablehnten oder aus gesundheitlichen Gründen überhaupt nicht ausfüllen konnten, für die Zeit ihres Aufenthalts jeden Tag mit in der Gesamtzahl stationärer Patient*innen berücksichtigt waren. Andererseits konnten aufgrund begrenzter Personalressourcen nicht alle Patient*innen angesprochen werden. Auch in der Routinephase hatten die zusätzlich eingestellten Hilfskräfte nicht immer ausreichend Zeit, um alle in Frage kommenden Patient*innen anzusprechen oder abwesende Patient*innen später zu kontaktieren. Eine geringe Anzahl an Patient*innen, die sich aufgrund einer SARS-CoV-2-Infektion in Quarantäne befanden, konnte ebenfalls nicht angesprochen werden. Im Implementierungsverlauf zeigte sich zudem die Problematik der Durchführung der Patientenkontakte durch Hilfskräfte. Deren begrenzte zeitliche Ressourcen verhinderten einerseits das Ansprechen aller Patient*innen, andererseits wurden durch den eher späten Zeitraum der Patientenkontakte (13 – 16 Uhr) die Erfassungsergebnisse teilweise erst am Folgetag von den Ärzt*innen

eingesehen. Zudem kam es mehrfach zu Personalwechslern, die Neueinarbeitungen notwendig machten und die Hilfskräfte durften unter Pandemiebedingungen zeitweise nicht arbeiten. Für eine effizientere Integration in die klinischen Abläufe sollte das Ziel daher sein, dass alle Patientenkontakte zur Erinnerung, Erklärung und Unterstützung der PRO-Erfassung komplett vom klinischen Personal übernommen werden. Im Rahmen der begrenzten personellen Ressourcen der radioonkologischen Klinik war dies nicht möglich. Die Hilfskräfte stellten daher eine Übergangslösung dar, um zunächst einen konstanten Datenfluss von aktuellen Erfassungsergebnissen zu gewährleisten und das klinische Personal durch den Umgang mit den Ergebnissen langsam an die Integration der PRO-Erfassung heranzuführen. Zudem ermöglicht erst die genaue Dokumentation der notwendigen Ressourcen eine entsprechende Personalplanung.

Als größte Barriere auf Personalebene bzw. im gesamten Implementierungsprozess der PRO-Erfassung kristallisierte sich die mangelnde Nutzung der Ergebnisse durch das klinische Personal heraus. Diese Problematik beobachteten auch Thestrup Hansen et al. (2020) und sahen die Ursachen vor allem in Haltungen des pflegerischen und ärztlichen Personals, die in einem Fokus auf biomedizinische Zielgrößen, einer Geringschätzung der Erfassungsergebnisse sowie einem Festhalten an Routinepraktiken resultieren. Eine häufig in der Literatur beschriebene negative Haltung, die sich auch im Rahmen der in dieser Arbeit durchgeführten Mitarbeiterbefragung zeigte, ist zudem die Befürchtung zusätzlicher Arbeitsbelastungen (Nic Giolla Easpaig et al. 2020). Trotz früher Einbeziehung des klinischen Personals in den Planungs- und Gestaltungsprozess der Implementierung, Empfehlungen zum Umgang mit den Erfassungsergebnissen, Präsenzs Schulungen sowie regelmäßigen Möglichkeiten der Diskussion und des Austauschs gelang es nicht, die negativen oder passiven Haltungen abzubauen und eine Mehrheit des ärztlichen und pflegerischen Personals zur Nutzung der Ergebnisse zu motivieren. Zu berücksichtigen ist jedoch, dass die im Zuge der SARS-CoV-2-Pandemie stattfindenden Umstellungen der Routineabläufe nicht nur zu zusätzlichen Belastungen und veränderten Prioritäten beim Personal geführt haben, sondern beginnende Integrationsprozesse der PRO-Erfassung zeitweise vollständig unterbrochen werden mussten. Wie auch Patt et al. (2021) berichten, stellte sich die SARS-CoV-2-Pandemie damit als massive Barriere der Implementierung bzw. Ergebnisnutzung einer PRO-Erfassung heraus.

Als potentieller Förderfaktor der Implementierung erwiesen sich, wie schon in anderen Studien (Chen et al. 2013; Kotronoulas et al. 2014), Hinweise und Anregungen zum Umgang mit den Ergebnissen der PRO-Erfassung. Trotz mangelnder Anwendung wurden die erstellten Behandlungs- und Selbstmanagement-Empfehlungen vom ärztlichen und pflegerischen Personal positiv aufgenommen. Derartige Materialien könnten nicht nur den vom onkologischen Fachpersonal ausgedrückten Bedarf an Hilfen zum Umgang mit den Erfassungsergebnissen decken (Nic Giolla Easpaig et al. 2020), sondern in Diskussionen und Schulungen als Anknüpfungspunkt dienen, um die praktische Nutzung der Ergebnisse zu besprechen bzw. zu veranschaulichen. Im Rahmen die-

ser Arbeit durchgeführte Präsenzs Schulungen direkt auf der Station stellten sich aufgrund begrenzter zeitlicher Ressourcen, Störungen durch den Routinebetrieb und Personalwechseln als nur bedingt geeignet heraus, um den Umgang mit den Ergebnissen der PRO-Erfassung zu vermitteln. Die Entwicklung des E-Learning Kurses diente dazu, diese Probleme durch die Bereitstellung eines zeitlich unabhängig nutzbaren und wiederholt aufrufbaren Schulungsangebots zu lösen. Der bisher nur entwickelte, aber noch nicht zur Schulung verwendete Kurs könnte zu einer verbesserten Motivation zur Nutzung der Erfassungsergebnisse beitragen. Einen derartigen Beitrag kann auch die Sichtbarmachung der Erfassungsergebnisse für Pflegenden als neue Befunde im Klinikinformationssystem leisten, da die bisher auf Ärzt*innen beschränkte Option von diesen als positiv bewertet wurde. Im Rahmen von Studien in gemischten (Mercieca-Bebber et al. 2016; Sisodia et al. 2020) oder onkologischen Settings (van Egdom et al. 2019) zeigte sich zudem, dass sogenannte „Clinical Champions“, speziell für die PRO-Erfassung verantwortliche Personen direkt aus dem klinischen Team, die Implementierung und Umsetzung der Erfassung fördern können. Ihr Status als Teil des Teams, ein damit verbundenes höheres Vertrauen und das gleichzeitige praktische „Vorleben“ der Nutzung einer PRO-Erfassung und deren Ergebnissen könnte sich motivierender auswirken als die Begleitung durch externe Personen. Während sich die Etablierung einer derartigen Person im Implementierungszeitraum aus Gründen des Personalmangels schwierig gestaltete, wechselte gegen Studienende die Pflegedienstleitung. Die nachfolgende Leitung hat es sich zur Aufgabe gemacht, eine zukünftige Nutzung der Erfassungsergebnisse speziell in der Pflege voranzutreiben.

Bezüglich der Rahmenbedingungen hat sich die Unterstützung der klinischen IT-Abteilung als zentraler Faktor für den Implementierungserfolg herausgestellt, da technische Anpassungen und Optimierungen über den gesamten Implementierungsverlauf hinweg notwendig waren. Wie auch in der Literatur beschrieben (Nguyen et al. 2021; van Egdom et al. 2019), war die Integration der Erfassungssoftware bzw. -ergebnisse in das Klinikinformationssystem herausfordernd, da sie eine enge Koordination zwischen der klinischen IT-Abteilung, dem Softwareanbieter und den Forschenden erforderte und die personellen Ressourcen der klinischen IT-Abteilung begrenzt waren. Der hohe Integrationsaufwand resultierte jedoch auch aus der Tatsache, dass es sich um eine Erstimplementierung handelte, bei der die notwendigen IT-technischen Strukturen, wie eine Schnittstelle zum Informationssystem, erst geschaffen werden mussten. Die geschaffenen Strukturen auf andere Kliniken des Krukenberg Krebszentrums auszuweiten ist im Vergleich dazu deutlich weniger aufwendig. Es erscheint daher sinnvoll, Erstimplementierungen in einer Pilotklinik zu beginnen und dazu verstärkte personelle Ressourcen sowohl für die technische Integration als auch für die Integration in den klinischen Ablauf bereitzustellen, um die notwendigen Anpassungen möglichst schnell auf Basis praktischer Erfahrungen vornehmen zu können. Technische Barrieren wie W-Lan Probleme, die auch in anderen Studien als Problem auftraten (Stukenborg et al. 2014;

van Egdome et al. 2019), oder die fehlerhafte Chipkartenidentifizierung ließen sich im Studienzeitraum nicht lösen und erfordern unter Umständen ein längerfristiges Denken bzw. Adaptieren. Ebenso wichtig wie die technische Integration ist die bestmögliche Integration der zu implementierenden PRO-Erfassung in die Routine der klinischen Praxis, besonders im Hinblick auf Arbeitsabläufe und Verantwortlichkeiten (Nguyen et al. 2021). Die Erfahrungen dieser Arbeit zeigen, dass eine klare Definierung für die Erfassung relevanter Arbeitsabläufe und Verantwortlichkeiten zwar bereits in der Planungsphase erfolgen, aber dennoch offen für Anpassungsbedarfe sein sollte. Beispielsweise zeigte sich erst im Implementierungsverlauf, dass die Durchführung der PRO-Erfassung mit der aktuellen Personalsituation nicht vom pflegerischen Personal übernommen werden kann und daher wissenschaftliche Hilfskräfte eingestellt werden müssen.

Insgesamt verdeutlichen die Ergebnisse dieser Arbeit, dass die regelmäßige elektronische PRO-Erfassung in einem stationären onkologischen Setting trotz der schwierigen technischen Integration grundsätzlich durchführbar und für Patient*innen akzeptabel ist. Als wesentlich größere Herausforderung hat sich jedoch die Motivation der Mehrheit des klinischen Personals zu einer effektiven Ergebnisnutzung herausgestellt, die im Studienzeitraum trotz intensiver Bemühungen nicht erreicht werden konnte. Eine mögliche Ursache liegt darin, dass Veränderungen etablierter klinischer Praxis den bestehenden „Status Quo“ stören, indem sie ein Hinterfragen alter Überzeugungen und ein Lernen neuer Vorgehensweisen unter dem Einfluss bestehender Kontextfaktoren erfordern (Gupta et al. 2017; Myall et al. 2020). Die Implementierung und Nutzung einer PRO-Erfassung und deren Ergebnisse stellt in diesem Zusammenhang einen vielschichtigen Veränderungsprozess von bestehenden Systemen und Routinen dar, der von den Beziehungen zwischen Patient*innen und klinischem Personal, deren Rollen sowie den Rahmenbedingungen beeinflusst wird (Greenhalgh et al. 2018). Die Umsetzung komplexer Veränderungsprozesse erfordert daher neben zusätzlichem Aufwand, zu dem alle Beteiligten ausreichend motiviert sein müssen, und einem Ansatz an mehreren Ebenen (Patienten- und Personalebene, Rahmenbedingungen) auch ein hohes Maß an Geduld. Morris et al. (2011) schätzen in ihrer Arbeit die benötigte Zeit von der Übersetzung von Forschungsergebnissen in die klinische Praxis auf 17 Jahre. Dem gegenüber ist die Implementierungsforschung bezüglich der PRO-Erfassung in klinischen Settings unter Realbedingungen anstatt Studienbedingungen verhältnismäßig neu und die bisherigen Erkenntnisse sind möglicherweise unzureichend, um praxisnahe Strategien mit klar erwiesener Wirksamkeit anzuwenden. Daher erscheinen eine realistische Erwartungshaltung (Dedehayir und Steinert 2016) und ein langfristiges Denken bei der Planung und Durchführung essentiell, damit zu erwartende Rückschläge nicht zu Resignation und einer vorschnellen Aufgabe führen. In diesem Zusammenhang sollte die Implementierung einer elektronischen PRO-Erfassung nicht als zeitlich begrenzter Vorgang, sondern vielmehr als kontinuierlicher Adaptions- bzw. Optimierungsprozess verstanden werden.

6.1.3 Benötigte Ressourcen

In Studien zeigt sich, dass die zum Ausfüllen bzw. zur Unterstützung des Ausfüllens benötigte Zeit eine wichtige Barriere der Nutzung einer PRO-Erfassung und deren Ergebnissen in der klinisch-onkologischen Routine darstellt (Nguyen et al. 2021). Eng damit im Zusammenhang stehen Besorgnisse des klinischen Personals hinsichtlich einer zusätzlichen Arbeitsbelastung (Nic Giolla Easpaig et al. 2020), die sich auch in der im Rahmen der Ist-Stand-Analyse durchgeführten Mitarbeiterbefragung zeigten.

Eine Stärke der vorliegenden Arbeit ist die genaue Dokumentation des zeitlichen Aufwands, der für die Erinnerung, Erklärung und/oder Unterstützung des Ausfüllens einer regelmäßigen elektronischen PRO-Erfassung benötigt wird. Diese Daten, deren Erhebung bislang in keiner Publikation gefunden wurde, können insbesondere für die Planung der für eine regelmäßige Erfassung notwendigen personellen Ressourcen und der damit verbundenen Kosten genutzt werden. Das umfangreiche Anfangsassessament erforderte den meisten Zeitaufwand, die Patientenkontakte für das verkürzte Symptommonitoring liefen deutlich schneller ab. Auch das Abschlussassessament benötigte deutlich weniger Zeit als das Anfangsassessament, was einerseits am Weglassen des FBK-R10 Fragebogens liegen könnte und andererseits daran, dass die Patient*innen die Erfassung bereits kannten und daher deutlich weniger Erklärungs- bzw. Unterstützungsaufwand notwendig war.

Alle drei Erhebungszeitpunkte (Anfangsassessament, Symptommonitoring oder Abschlussassessament) zusammengenommen wurden im Schnitt ca. 5.5 min pro Patient*in zur Erinnerung, Erklärung und/oder Unterstützung der PRO-Erfassung benötigt. Für 30 Patient*innen würde dies einen zusätzlichen Zeitaufwand von ca. 150 - 180 min täglich bedeuten, wenn alle zum Ausfüllen motiviert werden können. Berücksichtigt werden sollte jedoch, dass die Patientenkontakte durch wissenschaftliche Hilfskräfte durchgeführt wurden, die nicht Bestandteil des klinischen Teams und damit des klinischen Alltags waren. Eine Durchführung der Patientenkontakte durch das klinische Personal und die damit verbundene bessere Integration in die bestehenden Routinen (z. B. Erinnerung an Ausfüllen während ärztlicher Visiten oder pflegerischer Stationsrunden, in denen ohnehin Patientenkontakt besteht) könnte die benötigte Zeit weiter reduzieren. Zudem zeigten sich in den Spannbreiten der zeitlichen Dauer deutliche Unterschiede bzw. Patientenkontakte, die sehr viel Zeit zum Ausfüllen benötigten, z. B. 60 min beim Anfangsassessament und 17 min beim Symptommonitoring. Zu beachten ist jedoch, dass derartig lange Patientenkontakte die Ausnahme darstellten und im Zusammenhang mit sehr hohen körperlichen und psychischen Belastungen der betreffenden Patient*innen standen, die in emotionalen Reaktionen auf bestimmte Fragen und einem hohen Gesprächsbedarf resultierten. Diese Erkenntnisse verdeutlichen die Bedeutung von Kommunikationstrainings für ärztliches und pflegerisches Personal bezüglich der PRO-Erfassung und deren Ergebnissen in Patientenkontakten, um ein gezieltes Berücksichtigen und Priorisieren der identifizierten Bedarfe zu erleichtern (Skovlund et al. 2020).

Studienergebnisse weisen darauf hin, dass die Nutzung der Ergebnisse einer PRO-Erfassung in Patientengesprächen bei angepasster Kommunikation wenig bis gar keine zusätzliche Zeit benötigt (Howell et al. 2015; Lockett et al. 2009). Obwohl sich der zeitliche Aufwand für auf Basis der Erfassungsergebnisse eingeleitete Maßnahmen schwierig einschätzen lässt, deutet die in dieser Arbeit gewonnenen Erkenntnisse damit an, dass die Erklärung und Unterstützung zum Ausfüllen den höchsten Zeitaufwand einnehmen.

Die für die Durchführung und Ergebnisnutzung der PRO-Erfassung benötigten Ressourcen sollten bei einer ökonomischen Evaluation gegenüber den in Anbetracht des potentiellen klinischen Nutzens einsparbaren Ressourcen abgewogen werden. Beispielsweise können die Erfassungsergebnisse in ambulanten Onkologiesettings dazu beitragen, die Anzahl notwendiger Konsultationen zu verringern (Riis et al. 2020) oder ungeplante Notaufnahmen zu vermeiden (Basch et al. 2016). Auch in stationären onkologischen Settings deuten Forschungsergebnisse das Potential von PROs an, unerwünschte Ereignisse zu verhindern (Nipp et al. 2019), deren Management zusätzliche Zeit erfordern würde. Studien weisen zudem darauf hin, dass die Ergebnisse einer PRO-Erfassung bei Krebspatient*innen unabhängige Prädiktoren für wichtige Outcomes wie Notaufnahmen (Barbera et al. 2013), Tumorprogression (Badaoui et al. 2021) oder Überleben (Efficace et al. 2021; Mierzynska et al. 2019; Quinten et al. 2011) darstellen können. Werden PROs zu einer optimierten Therapieplanung herangezogen, in der Komplikationen von vorneherein vermieden werden, könnte dies ebenfalls zu einer Zeitersparnis führen.

Insgesamt besitzt die elektronische PRO-Erfassung trotz des Aufwands der Durchführung und Ergebnisnutzung daher das Potential, indirekt Ressourcen zu sparen. Dies verdeutlichen auch Studienergebnisse, in denen ein Symptommonitoring mittels PROs zu Kostenersparnissen in der Versorgung von Krebspatient*innen beitragen kann (Lizée et al. 2019) oder eine kosteneffektive Verbesserungsmöglichkeit der Krebsversorgung darstellt (Nixon et al. 2018).

6.1.4 Implikationen für zukünftige Forschungen

Die im Rahmen dieser Arbeit durchgeführten Recherchen der wissenschaftlichen Literatur verdeutlichen, dass zwar sehr viele Studien zum Nutzen und zur Implementierung einer elektronischen PRO-Erfassung in onkologischen Settings existieren, meistens jedoch unter Studienbedingungen geforscht wird. Es erscheint fraglich, ob über einen begrenzten Zeitraum durchgeführte Studien, in denen die Teilnehmenden mittels informierter Zustimmung vorselektiert werden und teilweise zusätzliches Studienpersonal für den Umgang mit den Ergebnissen zur Verfügung steht, den klinischen Alltag ausreichend repräsentieren können. Wie auch Howell et al. (2020) betonen, benötigt es mehr Studien in vielfältigen onkologischen Settings bzw. multizentrische Studien unter klinischen Alltagsbedingungen, um den bisherigen Forschungsstand zur elektronischen PRO-Erfassung in den realen Anwendungskontexten zu überprüfen und gleichzeitig praxisorientierte Erfahrungen bezüglich Barrieren und Förderfaktoren einer dauerhaften Integration und Nutzung

zu sammeln. Daher sollten erfolgte Implementierungsvorhaben auch über den Implementierungszeitraum hinweg begleitet, optimiert und evaluiert werden. Es erscheint zielführend, die Erfahrungen verschiedener Implementierungen einerseits zu vergleichen, um erfolgreiche Implementierungsstrategien herauszuarbeiten, und andererseits in Form von praxisorientierten Leitfäden zusammenzuführen, um zukünftige Implementierungen zu unterstützen. Als theoretisches Grundgerüst dafür könnten wissenschaftsbasierte Implementierungsmodelle herangezogen und spezifisch im Hinblick auf die Integration der elektronischen PRO-Erfassung in die klinische Praxis adaptiert werden (Damschroder et al. 2009; Michie et al. 2011; Skivington et al. 2021).

Andererseits sollten bereits bekannte Strategien zur Förderung der Implementierung einer elektronischen PRO-Erfassung und deren Ergebnisnutzung wissenschaftsbasiert (weiter-)entwickelt und evaluiert werden. Dazu zählen vor allem edukative Interventionen zum Umgang mit der Erfassung und deren Ergebnissen im klinischen Alltag, etwa in Form von E-Learning Kursen (Sztankay et al. 2021), oder Kommunikationsstrategien zur Einbeziehung in Patientengesprächen (Skovlund et al. 2020). Aus technischer Perspektive könnten bestehende Softwaresysteme zur Erfassung im Hinblick auf eine möglichst benutzerfreundliche Bedienoberfläche sowie eine einfache Integrierbarkeit in verschiedene Klinikinformationssysteme weiterentwickelt werden. Es ist zielführend, derartige Strategien zunächst unter Studienbedingungen zu entwickeln und zu testen und anschließend möglichst unter klinischen Alltagsbedingungen den Praxisnutzen in Relation zur Durchführbarkeit und Akzeptanz bzw. den benötigten Ressourcen zu evaluieren.

Neben implementierungsfördernden Strategien erscheint auch eine weiterführende Forschung an Möglichkeiten sinnvoll, die den potentiellen klinischen Nutzen einer elektronischen PRO-Erfassung verbessern bzw. das Spektrum der Nutzungsmöglichkeiten erweitern. Da die Ergebnisse unabhängige Prädiktoren für wichtige klinische Outcomes darstellen (Badaoui et al. 2021; Barbera et al. 2013; Efficace et al. 2021; Mierzynska et al. 2019; Quinten et al. 2011), könnten sie z. B. als Grundlage für die Entwicklung und praktische Testung von Risikovorhersagemodellen zur verbesserten Therapie- und Versorgungsplanung genutzt werden.

6.2 Methodendiskussion

Die komplexe Methodik des im Rahmen dieser Arbeit geplanten, durchgeführten und evaluierten Implementierungsvorhabens weist verschiedene Limitierungen und Stärken auf, die im Folgenden näher beschrieben werden.

In der Entwicklungsphase wurden bei der im Zuge der Ist-Stand-Analyse stattfindenden Mitarbeiter- und Patientenbefragung die Fragebögen keinem Pretest unterzogen. Ein strukturierter Pretest erschien nicht notwendig, da die Bögen spezifisch für dieses Projekt entwickelt und verwendet wurden bzw. keine anderweitige Anwendung in größerem Umfang geplant war. Die Begutachtung beider Fragebögen im Projektteam sowie durch nicht im Projekt tätige Expert*innen diente jedoch der Sicherstellung einer ausreichenden Relevanz und Verständlichkeit der Items.

Die leitlinienbasierten Empfehlungen und der e-Learning Kurs wurden zwar primär durch den Autor dieser Arbeit entwickelt, jedoch mittels Diskussion und Überarbeitung der Entwürfe im Projektteam sowie der Begutachtung durch externe Expert*innen bzw. das Personal der radioonkologischen Klinik konsentiert.

Aufgrund der monozentrischen Fokussierung der pilothaften Implementierung auf die radioonkologische Klinik ist davon auszugehen, dass bestimmte Erkenntnisse aus Setting-spezifischen Kontextfaktoren resultieren und sich nicht vollständig auf andere Kliniken übertragen lassen. Die Bedeutung (Setting-)spezifischer Kontextfaktoren für die Entwicklung und Evaluation komplexer Interventionen wird auch im überarbeiteten MRC Framework hervorgehoben (Skivington et al. 2021). Der monozentrische Ansatz wurde jedoch bewusst gewählt, um zunächst in einer einzigen Klinik mit einem breiten Spektrum verschiedener Tumordiagnosen und -therapien fokussiert und mit zusätzlichem Personal Implementierungserfahrungen zu sammeln, bestehende Barrieren auszuräumen sowie technische und prozessbezogene Adaptionen für eine optimierte Funktionalität und Integration in die klinische Praxis vorzunehmen. Anstatt diesen komplexen, herausfordernden und ressourcenintensiven Prozess in einem multizentrischen Design gleichzeitig umzusetzen, können andere Kliniken des Krukenberg Krebszentrums Halle die vorgenommenen Adaptionen übernehmen, auf den gewonnenen Erkenntnissen und Erfahrungen aufbauen und die Implementierung deutlich schneller und einfacher durchführen.

Da die Patientenkontakte zur Erinnerung, Erklärung und/oder Unterstützung der PRO-Erfassung ausschließlich durch Studienpersonal durchgeführt wurden, insbesondere durch studentische wissenschaftliche Hilfskräfte, konnten die angestrebten Realbedingungen des klinischen Alltags nicht vollständig repräsentiert werden. Da sich im Rahmen der Implementierung abzeichnete, dass die personellen Ressourcen des klinischen Personals nicht ausreichen, um die Patientenkontakte zur PRO-Erfassung zu übernehmen, diente die Einstellung zusätzlicher Hilfskräfte dazu, zunächst einen konstanten Datenfluss zu gewährleisten und das Personal schrittweise an den Umgang mit den Erfassungsergebnissen heranzuführen. Darüber hinaus unterstützten die Hilfskräfte die Datensammlung zur Prozessevaluation.

Aufgrund der Durchführung des Implementierungsvorhabens unter Realbedingungen des klinischen Alltags wurden alle Patient*innen bezüglich der PRO-Erfassung angesprochen, die potentiell zum Ausfüllen in der Lage waren. Dieser Verzicht auf ein strukturiertes Rekrutierungsprocedere diente dazu, die Patientenklientel der radioonkologischen Klinik bestmöglich zu repräsentieren und einen Selektionsbias durch spezifische Einschlusskriterien zu vermeiden.

Die Evaluation wurde primär durch den Autor dieser Arbeit durchgeführt. Zur Minimierung von Fehlerrisiken wurden alle durchgeführten Schritte und Methoden mit dem Projektteam abgestimmt. Zudem erfolgten die im Rahmen der Evaluation durchgeführten Rechenoperationen anhand klar beschriebener und für das jeweilige Evaluationsziel übersichtlich aufbereiteter Daten-

sätze. Alle Rechenoperationen wurden in Form einer beschrifteten SPSS-Syntax entsprechend der jeweiligen Datensätze transparent dokumentiert.

In Tabelle 21 werden spezifische, für die jeweiligen Evaluationsschwerpunkte relevante methodische Limitierungen dargestellt. Die Darstellung der Schwerpunkte „Durchführbarkeit und Akzeptanz“ und „Benötigte Ressourcen“ erfolgt zusammengefasst, da die Ergebnisse bei beiden primär aus den protokollierten Patientenkontakten resultieren und sich daher vergleichbare Limitierungen ergeben (Tab. 26).

Eine Stärke dieser Arbeit ist der sorgfältig geplante, wissenschaftlich begleitete, dokumentierte und evaluierte Implementierungsprozess. Abgesehen vom notwendigen Einsatz von Studienpersonal fanden die Durchführung und Evaluation unter klinischen Bedingungen anstatt Studienbedingungen statt, wodurch die gewonnenen Erkenntnisse einen stärkeren Bezug zur realen onkologischen Praxis haben bzw. diese in höherem Maß repräsentieren. Trotz der Limitationen konnten mit der kombinierten Fokussierung auf den potentiellen klinischen Nutzen, die Durchführbarkeit und Akzeptanz sowie die benötigten Ressourcen umfassende Erkenntnisse über Aspekte gewonnen werden, die für die Implementierung bzw. praktische Anwendung einer elektronischen PRO-Erfassung relevant sind. Zudem ist eine hohe Anzahl an Patienten*innen bzw. Patientenkontakten in die Analysen eingeflossen, was die Aussagekraft der Ergebnisse verbessert und das Risiko eines Einflusses individueller Störgrößen verringert.

Tab. 26: Methodische Limitierungen spezifisch für die Evaluationsschwerpunkte

Limitierung	Mögliche Folgen	Begründungen/Strategien zum Umgang/Schlussfolgerungen
Potentieller klinischer Nutzen		
Allgemein: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Analyse retrospektiver Daten 	<ul style="list-style-type: none"> → erhöhte Verzerrungsgefahr durch Störgrößen 	<ul style="list-style-type: none"> → Beschränkung auf deskriptive Statistik
Ergebnisse PRO-Erfassung: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Anfangsassessments für alle stationären Neuaufnahmen unabhängig von Therapiezeitpunkt durchgeführt ▪ Symptommonitoring unterschiedlich häufig von Pat. ausgefüllt 	<ul style="list-style-type: none"> → uneinheitliche Analysegrundlage (z. B. bereits begonnene Therapien bei Verlegungen) → uneinheitliche Analysegrundlage (z. B. häufigeres Vorkommen von Belastungen durch häufigeres Ausfüllen derselben Pat.) 	<ul style="list-style-type: none"> → Stichprobeneinschluss für Dokumentationsanalyse nur Pat. zu Therapiebeginn → Stichprobeneinschluss für Dokumentationsanalyse nur ein Erhebungszeitpunkt/Pat.
Dokumentationsanalyse: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Zufallsauswahl der Stichproben von jeweils 100 Pat. ▪ Datenextraktion aus Dokumentation durch eine Person ▪ Extraktion aller Hinweise auf Symptome aus Dokumentation (Schwere oft nicht ablesbar), bei PRO-Erfassung nur mäßige/schwere Symptome berücksichtigt ▪ kein klarer Symptombezug bei manchen Arten von Supportivmaßnahmen aus Dokumentation herauslesbar (z. B. keine Begründung Physiotherapie) 	<ul style="list-style-type: none"> → evtl. Unterschiede in Zusammensetzung trotz Zufallsauswahl → Risiko subjektiver Einflüsse bei der Datenextraktion → geringe, mit PRO-Erfassung identifizierte Symptombelastungen blieben unberücksichtigt → Unklarheit, ob bestimmte Supportivmaßnahmen (z. B. Physio-/Ergotherapie) in jedem Fall aufgrund der Symptome initiiert wurden 	<ul style="list-style-type: none"> → Stichproben im Hinblick auf Alter, Geschlecht und Tumordiagnosen vergleichbar → klar definierte Extraktionskriterien → Anzahl der mit PRO-Erfassung identifizierten Symptome noch höher → für alle Stichproben einheitliche Extraktion aller Supportivmaßnahmen der betreffenden Arten unabhängig vom Symptombezug
Durchführbarkeit und Akzeptanz/benötigte Ressourcen		
Allgemein: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Dokumentation von Patientenkontakten anstatt Pat. ▪ Durchführung/Dokumentation der Pat.-Kontakte durch verschiedene Personen 	<ul style="list-style-type: none"> → uneinheitliche Analysegrundlage (verschiedene häufige Kontakte pro Pat.) → subjektive Einflüsse bei Durchführung/Dokumentation nicht auszuschließen 	<ul style="list-style-type: none"> → aufgrund Anonymisierung nötig, Darstellung als Analyse pro Patientenkontakt → standardisierte, protokollbasierte Vorgehensweise
Durchführbarkeit und Akzeptanz: <ul style="list-style-type: none"> ▪ begrenzte Ressourcen an Studienpersonal ▪ unregelmäßige Zeit der Pat.-Kontakte, nicht an jedem Tag Studienpersonal verfügbar 	<ul style="list-style-type: none"> → Untererfassung ausfüllbereiter Pat. (z. B. bei Abwesenheit) → Untererfassung selbstständig ausfüllender Pat. 	<ul style="list-style-type: none"> → tatsächliche Zahl ausfüllbereiter Pat. ggf. höher → tatsächliche Zahl selbstständig ausfüllender Pat. ggf. höher
Benötigte Ressourcen: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Dauer der Kontakte nicht gemessen, sondern geschätzt 	<ul style="list-style-type: none"> → Möglichkeit geringfügiger Ungenauigkeiten (zu kurz oder zu lange geschätzt) 	<ul style="list-style-type: none"> → Ausgleich durch hohe Anzahl an Kontakten, Interpretation als ungefähre Richtwert

7 Zusammenfassung

Insgesamt unterstreichen die Ergebnisse dieser Arbeit den Nutzen der routinemäßigen elektronischen PRO-Erfassung zur Identifikation unerkannter Symptome in onkologischen Settings. Dabei zeigt sich der größte Nutzen bei der Identifikation von schlecht beobachtbaren medizinischen Symptomen wie Fatigue oder im klinischen Alltag vernachlässigten, nicht-medizinischen Belastungen wie Finanzproblemen, die einen bedeutenden Einfluss auf die Lebensqualität von Krebspatient*innen haben können. Zudem deuten die Ergebnisse darauf hin, dass die elektronische PRO-Erfassung die onkologische Supportivtherapie verbessern kann, indem häufiger gezielte Supportivmaßnahmen initiiert werden. Werden die Erfassungsergebnisse in das bestehende Klinikinformationssystem integriert und als neue Befunde angezeigt, kann deren bessere Sichtbarkeit die Initiierung von Supportivmaßnahmen wahrscheinlich zusätzlich fördern.

Im Hinblick auf Durchführbarkeit und Akzeptanz sollte die Implementierung einer elektronischen PRO-Erfassung als komplexer und fortlaufender Adaptions- und Optimierungsprozess betrachtet werden, um eine bestmögliche Integration in die klinische Praxis und damit verbunden einen optimalen klinischen Nutzen zu erreichen. Eine regelmäßige Erfassung ist für Krebspatient*innen zwar akzeptabel, erforderte nach dem bislang erreichten Implementierungsstand jedoch häufig wiederholte Ansprachen, um ein kontinuierliches Ausfüllen sicherzustellen. Die Bereitstellung von Hilfskräften für die Durchführung der dafür notwendigen Patientenkontakte kann dazu beitragen, einen konstanten Datenfluss zu gewährleisten und das klinische Personal langsam an die Erfassung heranzuführen. Als größte Implementierungsbarriere stellte sich trotz umfassender Bemühungen der Einbeziehung, Schulung und Empfehlungsbereitstellung die mangelnde Ergebnismutzung durch das klinische Personal heraus. Um die Mehrheit zur Ergebnismutzung zu motivieren, erscheint ein längerfristiges Denken mit realistischer Erwartungshaltung erforderlich, dass sich zunächst auf einzelne lokale „Champions“ fokussiert. Neben einer klaren Festlegung der Prozesse und Verantwortlichkeiten hat sich die Unterstützung der klinischen IT-Abteilung als zentraler Faktor für den Implementierungserfolg herausgestellt, um die aufwändige Integration der Erfassungsergebnisse in das Klinikinformationssystem zu ermöglichen. Für die technische Realisierung sollte daher gerade zu Implementierungsbeginn ausreichend Personal bereitstehen. Bezüglich benötigter Ressourcen zeigte sich ein vertretbarer Zeitaufwand zur Erinnerung, Erklärung und/oder Unterstützung der elektronischen PRO-Erfassung. Eine verbesserte Integration in die klinischen Arbeitsabläufe bzw. eine Durchführung der Erfassung durch das klinische Personal kann diese benötigte Zeit möglicherweise zusätzlich reduzieren.

Die im Rahmen der Implementierung auf der radioonkologischen Station vorgenommenen technischen Adaptionen der Erfassungssoftware, die erstellten Empfehlungen zum Umgang mit den Erfassungsergebnissen, der entwickelte E-Learning-Kurs und die gewonnenen Erkenntnisse und Erfahrungen werden für eine Implementierung in der Ambulanz der radioonkologischen Klinik sowie in weiteren Kliniken des Krukenberg Krebszentrums genutzt.

8 Literaturverzeichnis

- Aaronson, N.; Elliot, T.; Greenalgh, J.; Halyard, M.; Hess, R.; Miller, D.; Reeve, B. et al. (2015). User's Guide to Implementing Patient-Reported Outcomes Assessment in Clinical Practice User's Guide-Rev 1. Version 2: January 2015. <https://www.isoqol.org/wp-content/uploads/2019/09/2015UsersGuide-Version2.pdf> [19.07.2022].
- Aaronson, N.K.; Ahmedzai, S.; Bergman, B.; Bullinger, M.; Cull, A.; Duez, N.J.; Filiberti, A. et al. (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30. A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst* 85 (5), 365–376. DOI: 10.1093/jnci/85.5.365.
- Acquadro, C.; Berzon, R.; Dubois, D.; Leidy, N.K.; Marquis, P.; Revicki, D.; Rothman, M. (2003). Incorporating the patient's perspective into drug development and communication: an ad hoc task force report of the Patient-Reported Outcomes (PRO) Harmonization Group meeting at the Food and Drug Administration, February 16, 2001. *Value Health* 6 (5), 522–531. DOI: 10.1046/j.1524-4733.2003.65309.x.
- Adam, R.; Burton, C.D.; Bond, C.M.; Bruin, M. de; Murchie, P. (2016). 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). DOI: 10.1136/bmjspcare-2016-001137.
- AG Palliativmedizin (2017). Netzwerk-SOPs. Hg. v. Netzwerk Onkologische Spitzenzentren. <http://www.ccc-netzwerk.de/netzwerk-sops/palliative-netzwerk-sops.html> [19.07.2022].
- Anatchkova, M.; Donelson, S.M.; Skalicky, A.M.; McHorney, C.A.; Jagun, D.; Whiteley, J. (2018). Exploring the implementation of patient-reported outcome measures in cancer care: need for more real-world evidence results in the peer reviewed literature. *J Patient Rep Outcomes* 2 (1), 64. DOI: 10.1186/s41687-018-0091-0.
- Antunes, B.; Harding, R.; Higginson, I.J.; EUROIMPACT (2014). Implementing patient-reported outcome measures in palliative care clinical practice. A systematic review of facilitators and barriers. *Palliat Med* 28 (2), 158–175. DOI: 10.1177/0269216313491619.
- Ashley, L.; Jones, H.; Thomas, J.; Newsham, A.; Downing, A.; Morris, E.; Brown, J. et al. (2013). Integrating patient reported outcomes with clinical cancer registry data: a feasibility study of the electronic Patient-Reported Outcomes From Cancer Survivors (ePOCS) system. *J Med Internet Res* 15 (10), e230. DOI: 10.2196/jmir.2764.
- Atkinson, T.M.; Andreotti, C.F.; Roberts, K.E.; Saracino, R.M.; Hernandez, M.; Basch, E. (2015). The level of association between functional performance status measures and patient-reported outcomes in cancer patients. A systematic review. *Support Care Cancer* 23 (12), 3645–3652. DOI: 10.1007/s00520-015-2923-2.
- Atkinson, T.M.; Ryan, S.J.; Bennett, A.V.; Stover, A.M.; Saracino, R.M.; Rogak, L.J.; Jewell, S.T. et al. (2016). The association between clinician-based common terminology criteria for adverse events (CTCAE) and patient-reported outcomes (PRO). A systematic review. *Support Care Cancer* 24 (8), 3669–3676. DOI: 10.1007/s00520-016-3297-9.
- Axer, P. (2014). Die Bedeutung von Lebensqualität – aus sozialrechtlicher Perspektive. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* 108 (2-3), 130–139. DOI: 10.1016/j.zefq.2014.02.003.
- Badaoui, S.; Kichenadasse, G.; Rowland, A.; Sorich, M.J.; Hopkins, A.M. (2021). Patient-Reported Outcomes Predict Progression-Free Survival of Patients with Advanced Breast Cancer Treated with Abemaciclib. *Oncologist* 26 (7), 562–568. DOI: 10.1002/onco.13806.
- Balstad, T.R.; Solheim, T.S.; Strasser, F.; Kaasa, S.; Bye, A. (2014). Dietary treatment of weight loss in patients with advanced cancer and cachexia: a systematic literature review. *Crit Rev Oncol Hematol* 91 (2), 210–221. DOI: 10.1016/j.critrevonc.2014.02.005.
- Bantug, E.T.; Coles, T.; Smith, K.C.; Snyder, C.F.; Rouette, J.; Brundage, M.D. (2016). Graphical displays of patient-reported outcomes (PRO) for use in clinical practice: What makes a pro picture worth a thousand words? *Patient Educ Couns* 99 (4), 483–490. DOI: 10.1016/j.pec.2015.10.027.

- Barbera, L.; Atzema, C.; Sutradhar, R.; Seow, H.; Howell, D.; Husain, A.; Sussman, J. et al. (2013). Do patient-reported symptoms predict emergency department visits in cancer patients? A population-based analysis. *Ann Emerg Med* 61 (4), 427–437 e5. DOI: 10.1016/j.annemerg-med.2012.10.010.
- Basch, E.; Abernethy, A.P.; Mullins, C.D.; Reeve, B.B.; Smith, M.L.; Coons, S.J.; Sloan, J. et al. (2012). Recommendations for incorporating patient-reported outcomes into clinical comparative effectiveness research in adult oncology. *J Clin Oncol* 30 (34), 4249–4255. DOI: 10.1200/jco.2012.42.5967.
- Basch, E.; Deal, A.M.; Kris, M.G.; Scher, H.I.; Hudis, C.A.; Sabbatini, P.; Rogak, L. et al. (2016). Symptom Monitoring With Patient-Reported Outcomes During Routine Cancer Treatment: A Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol* 34 (6), 557–565. DOI: 10.1200/JCO.2015.63.0830.
- Bausewein, C.; Simon, S.T.; Benalia, H.; Downing, J.; Mwangi-Powell, F.N.; Daveson, B.A.; Harding, R. et al. (2011). Implementing patient reported outcome measures (PROMs) in palliative care – users' cry for help. *Health Qual Life Outcomes* 9 (1), 27. DOI: 10.1186/1477-7525-9-27.
- Bennett, A.V.; Jensen, R.E.; Basch, E. (2012). Electronic patient-reported outcome systems in oncology clinical practice. *CA Cancer J Clin* 62 (5), 337–347. DOI: 10.3322/caac.21150.
- Bingham, C.O.; Bartlett, S.J.; Merkel, P.A.; Mielenz, T.J.; Pilkonis, P.A.; Edmundson, L.; Moore, E. et al. (2016). Using patient-reported outcomes and PROMIS in research and clinical applications: experiences from the PCORI pilot projects. *Qual Life Res* 25 (8), 2109–2116. DOI: 10.1007/s11136-016-1246-1.
- Blaylock, A.; Cason, C.L. (1992). Discharge planning predicting patients' needs. *J Gerontol Nurs* 18 (7), 5–10. DOI: 10.3928/0098-9134-19920701-05.
- Book, K.; Marten-Mittag, B.; Henrich, G.; Dinkel, A.; Scheddel, P.; Sehlen, S.; Haimerl, W. et al. (2011). Distress screening in oncology-evaluation of the Questionnaire on Distress in Cancer Patients-short form (QSC-R10) in a German sample. *Psycho-Oncol* 20 (3), 287–293. DOI: 10.1002/pon.1821.
- Bryant, A.L.; Coffman, E.; Phillips, B.; Tan, X.; Bullard, E.; Hirschey, R.; Bradley, J. et al. (2020). Pilot randomized trial of an electronic symptom monitoring and reporting intervention for hospitalized adults undergoing hematopoietic stem cell transplantation. *Support Care Cancer* 28 (3), 1223–1231. DOI: 10.1007/s00520-019-04932-9.
- Bullinger, M. (2014). Das Konzept der Lebensqualität in der Medizin – Entwicklung und heutiger Stellenwert. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* 108 (2-3), 97–103. DOI: 10.1016/j.zefq.2014.02.006.
- Butt, Z.; Rosenbloom, S.K.; Abernethy, A.P.; Beaumont, J.L.; Paul, D.; Hampton, D.; Jacobsen, P.B. et al. (2008). Fatigue is the most important symptom for advanced cancer patients who have had chemotherapy. *J Natl Compr Canc Netw* 6 (5), 448–455. DOI: 10.6004/jnccn.2008.0036.
- Chen, J.; Ou, L.; Hollis, S.J. (2013). A systematic review of the impact of routine collection of patient reported outcome measures on patients, providers and health organisations in an oncologic setting. *BMC Health Serv Res* 13 (1), 211. DOI: 10.1186/1472-6963-13-211.
- Corsini, N.; Fish, J.; Ramsey, I.; Sharplin, G.; Flight, I.; Damarell, R.; Wiggins, B. et al. (2017). Cancer survivorship monitoring systems for the collection of patient-reported outcomes. A systematic narrative review of international approaches. *J Cancer Surviv* 11 (4). DOI: 10.1007/s11764-017-0607-2.
- Cowan, R.A.; Suidan, R.S.; Andikyan, V.; Rezk, Y.A.; Einstein, M.H.; Chang, K.; Carter, J. et al. (2016). Electronic patient-reported outcomes from home in patients recovering from major gynecologic cancer surgery. A prospective study measuring symptoms and health-related quality of life. *Gynecol Oncol* 143 (2), 362–366. DOI: 10.1016/j.ygyno.2016.08.335.

- Craig, P.; Dieppe, P.; Macintyre, S.; Michie, S.; Nazareth, I.; Petticrew, M. (2008). Developing and evaluating complex interventions. <https://webarchive.nationalarchives.gov.uk/ukgwa/20220207162925/http://mrc.ukri.org/documents/pdf/complex-interventions-guidance/> [19.07.2022].
- Daig, I.; Lehmann, A. (2007). Verfahren zur Messung der Lebensqualität. *Z Med Psychol* 16, 5–23.
- Damschroder, L.J.; Aron, D.C.; Keith, R.E.; Kirsh, S.R.; Alexander, J.A.; Lowery, J.C. (2009). Fostering implementation of health services research findings into practice: a consolidated framework for advancing implementation science. *Implement Sci* 4 (1), 50. DOI: 10.1186/1748-5908-4-50.
- Dedehayir, O.; Steinert, M. (2016). The hype cycle model: A review and future directions. *Tech-nol Forecast Soc Change* 108 (5), 28–41. DOI: 10.1016/j.techfore.2016.04.005.
- Duman-Lubberding, S.; van Uden-Kraan, C.F.; Jansen, F.; Witte, B.I.; van der Velden, L A; Lacko, M.; Cuijpers, P. et al. (2016). Feasibility of an eHealth application "OncoKompas" to improve personalized survivorship cancer care. *Support Care Cancer* 24 (5), 2163–2171. DOI: 10.1007/s00520-015-3004-2.
- Dupont, A.; Wheeler, J.; Herndon, J.E.; Coan, A.; Zafar, S.Y.; Hood, L.; Patwardhan, M. et al. (2009). Use of tablet personal computers for sensitive patient-reported information. *J Support Oncol* 7 (3), 91–97.
- Efficace, F.; Collins, G.S.; Cottone, F.; Giesinger, J.M.; Sommer, K.; Anota, A.; Schlüssel, M.M. et al. (2021). Patient-Reported Outcomes as Independent Prognostic Factors for Survival in Oncology: Systematic Review and Meta-Analysis. *Value Health* 24 (2), 250–267. DOI: 10.1016/j.jval.2020.10.017.
- EMA (2019). Guideline on the clinical evaluation of anticancer medicinal products. https://www.ema.europa.eu/en/documents/scientific-guideline/draft-guideline-evaluation-anti-cancer-medicinal-products-man-revision-6_en.pdf [19.07.2022].
- EORTC (2022a). EORTC Quality of Life Group Item Library. <http://www.eortc.be/itemlibrary/#home/tab/official> [19.07.2022].
- EORTC (2022b). Questionnaires. <https://qol.eortc.org/questionnaires/> [19.07.2022].
- ESD (2022). CHES Components. <https://ches.pro/project/ches-components/> [19.07.2022].
- FACIT (2022). The FACIT Searchable Library. <https://www.facit.org/facit-searchable-library> [19.07.2022].
- FDA (2009). Guidance for Industry: Patient-Reported Outcome Measures: Use in Medical Product Development to Support Labeling Claims. <https://www.fda.gov/regulatory-information/search-fda-guidance-documents/patient-reported-outcome-measures-use-medical-product-development-support-labeling-claims> [19.07.2022].
- Ferrans, C.E. (1990). Development of a quality of life index for patients with cancer. *Oncol Nurs Forum* 17 (3), 15–19.
- Ferrans, C.E.; Johnson Zerwic, J.; Wilbur, J.E.; Larson, J.L. (2005). Conceptual Model of Health-Related Quality of Life. *J Nurs Scholarsh* 37 (4), 336–342. DOI: 10.1111/j.1547-5069.2005.00058.x.
- Gibbons, C.; Porter, I.; Gonçalves-Bradley, D.C.; Stoilov, S.; Ricci-Cabello, I.; Tsangaris, E.; Gangannagaripalli, J. et al. (2021). Routine provision of feedback from patient-reported outcome measurements to healthcare providers and patients in clinical practice. *Cochrane Database Syst Rev* 10 (10). DOI: 10.1002/14651858.CD011589.pub2.
- Giesinger, J.M.; Loth, F.L.C.; Aaronson, N.K.; Arraras, J.I.; Caocci, G.; Efficace, F.; Groenvold, M. et al. (2020). Thresholds for clinical importance were established to improve interpretation of

the EORTC QLQ-C30 in clinical practice and research. *J Clin Epidemiol* 118, 1–8. DOI: 10.1016/j.jclinepi.2019.10.003.

Gilbert, A.; Ziegler, L.; Martland, M.; Davidson, S.; Efficace, F.; Sebag-Montefiore, D.; Velikova, G. (2015). Systematic Review of Radiation Therapy Toxicity Reporting in Randomized Controlled Trials of Rectal Cancer. A Comparison of Patient-Reported Outcomes and Clinician Toxicity Reporting. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 92 (3), 555–567. DOI: 10.1016/j.ijrobp.2015.02.021.

Graupner, C.; Kimman, M.L.; Mul, S.; Slok, A.H.M.; Claessens, D.; Kleijnen, J.; Dirksen, C.D. et al. (2021). Patient outcomes, patient experiences and process indicators associated with the routine use of patient-reported outcome measures (PROMs) in cancer care: a systematic review. *Support Care Cancer* 29 (2), 573–593. DOI: 10.1007/s00520-020-05695-4.

Greenhalgh, J.; Abhyankar, P.; McCluskey, S.; Takeuchi, E.; Velikova, G. (2013). How do doctors refer to patient-reported outcome measures (PROMS) in oncology consultations? *Qual Life Res* 22 (5), 939–950. DOI: 10.1007/s11136-012-0218-3.

Greenhalgh, J.; Gooding, K.; Gibbons, E.; Dalkin, S.; Wright, J.; Valderas, J.; Black, N. (2018). How do patient reported outcome measures (PROMs) support clinician-patient communication and patient care? A realist synthesis. *J Patient Rep Outcomes* 2, 42. DOI: 10.1186/s41687-018-0061-6.

Gupta, D.M.; Boland, R.J.; Aron, D.C. (2017). The physician's experience of changing clinical practice: a struggle to unlearn. *Implement Sci* 12 (1), 28. DOI: 10.1186/s13012-017-0555-2.

Gwaltney, C.J.; Shields, A.L.; Shiffman, S. (2008). Equivalence of electronic and paper-and-pencil administration of patient-reported outcome measures. A meta-analytic review. *Value Health* 11 (2), 322–333. DOI: 10.1111/j.1524-4733.2007.00231.x.

Hartkopf, A.D.; Graf, J.; Simoes, E.; Keilmann, L.; Sickenberger, N.; Gass, P.; Wallwiener, D. et al. (2017). Electronic-Based Patient-Reported Outcomes. Willingness, Needs, and Barriers in Adjuvant and Metastatic Breast Cancer Patients. *JMIR cancer* 3 (2), e11. DOI: 10.2196/cancer.6996.

Hartzler, A.L.; Izard, J.P.; Dalkin, B.L.; Mikles, S.P.; Gore, J.L. (2016). Design and feasibility of integrating personalized PRO dashboards into prostate cancer care. *J Am Med Inform Assoc* 23 (1), 38–47. DOI: 10.1093/jamia/ocv101.

Higgins, J.; Green, S. (2011). *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions*. Version 5.1.0 [updated March 2011]. <https://handbook-5-1.cochrane.org/> [19.07.2022].

Holzner, B.; Giesinger, J.M.; Pinggera, J.; Zugal, S.; Schopf, F.; Oberguggenberger, A.S.; Gamper, E.M. et al. (2012). The Computer-based Health Evaluation Software (CHES): a software for electronic patient-reported outcome monitoring. *BMC Med Inform Decis Mak* 12 (1), 126. DOI: 10.1186/1472-6947-12-126.

Horevoorts, N.J.; Vissers, P.A.; Mols, F.; Thong, M.S.; van de Poll-Franse, L. V. (2015). Response rates for patient-reported outcomes using web-based versus paper questionnaires. comparison of two invitational methods in older colorectal cancer patients. *J Med Internet Res* 17 (5), e111. DOI: 10.2196/jmir.3741.

Howell, D.; Li, M.; Sutradhar, R.; Gu, S.; Iqbal, J.; O'Brien, M.A.; Seow, H. et al. (2020). Integration of patient-reported outcomes (PROs) for personalized symptom management in "real-world" oncology practices: a population-based cohort comparison study of impact on healthcare utilization. *Support Care Cancer* 28 (10), 4933–4942. DOI: 10.1007/s00520-020-05313-3.

Howell, D.; Molloy, S.; Wilkinson, K.; Green, E.; Orchard, K.; Wang, K.; Liberty, J. (2015). Patient-reported outcomes in routine cancer clinical practice. A scoping review of use, impact on health outcomes, and implementation factors. *Ann Oncol* 26 (9), 1846–1858. DOI: 10.1093/annonc/mdv181.

Hubbard, J.M.; Grothey, A.F.; McWilliams, R.R.; Buckner, J.C.; Sloan, J.A. (2014). Physician perspective on incorporation of oncology patient quality-of-life, fatigue, and pain assessment into clinical practice. *J Oncol Pract* 10 (4), 248–253. DOI: 10.1200/JOP.2013.001276.

IQWiG (2017). Allgemeine Methoden. Version 5.0 vom 10.07.2017. https://www.iqwig.de/methoden/allgemeine-methoden_version-5-0_abgeloest.pdf [19.07.2022].

Jagsi, R.; Chiang, A.; Polite, B.N.; Medeiros, B.C.; McNiff, K.; Abernethy, A.P.; Zon, R. et al. (2013). Qualitative analysis of practicing oncologists' attitudes and experiences regarding collection of patient-reported outcomes. *J Oncol Pract* 9 (6), e290–7. DOI: 10.1200/jop.2012.000823.

Jensen, R.E.; Rothrock, N.E.; DeWitt, E.M.; Spiegel, B.; Tucker, C.A.; Crane, H.M.; Forrest, C.B. et al. (2015). The role of technical advances in the adoption and integration of patient-reported outcomes in clinical care. *Med Care* 53 (2), 153–159. DOI: 10.1097/mlr.0000000000000289.

Jensen, R.E.; Snyder, C.F.; Abernethy, A.P.; Basch, E.; Potosky, A.L.; Roberts, A.C.; Loeffler, D.R. et al. (2014). Review of electronic patient-reported outcomes systems used in cancer clinical care. *J Oncol Pract* 10 (4), e215–22. DOI: 10.1200/JOP.2013.001067.

Kelleher, S.A.; Somers, T.J.; Locklear, T.; Crosswell, A.D.; Abernethy, A.P. (2016). Using Patient Reported Outcomes in Oncology Clinical Practice. *Scand J Pain* 13, 6–11. DOI: 10.1016/j.sjpain.2016.05.035.

Klinkhammer-Schalke, M.; Koller, M.; Steinger, B.; Ehret, C.; Ernst, B.; Wyatt, J.C.; Hofstädter, F. et al. (2012). Direct improvement of quality of life using a tailored quality of life diagnosis and therapy pathway: randomised trial in 200 women with breast cancer. *Br J Cancer* 106 (5), 826–838. DOI: 10.1038/bjc.2012.4.

Klinkhammer-Schalke, M.; Steinger, B.; Koller, M.; Zeman, F.; Fürst, A.; Gumpff, J.; Obermaier, R. et al. (2020). Diagnosing deficits in quality of life and providing tailored therapeutic options: Results of a randomised trial in 220 patients with colorectal cancer. *Eur J Cancer* 130, 102–113. DOI: 10.1016/j.ejca.2020.01.025.

Koller, M.; Hjermstad, M.J.; Tomaszewski, K.A.; Tomaszewska, I.M.; Hornslien, K.; Harle, A.; Arraras, J.I. et al. (2017). An international study to revise the EORTC questionnaire for assessing quality of life in lung cancer patients. *Ann Oncol* 28 (11), 2874–2881. DOI: 10.1093/annonc/mdx453.

Kondrup, J.; Rasmussen, H.H.; Hamburg, O.; Stanga, Z., Espen working group (2003). Nutritional risk screening (NRS 2002): a new method based on an analysis of controlled clinical trials. *Clin Nutr* 22 (3), 321–336. DOI: 10.1016/S0261-5614(02)00214-5.

Körner, P.; Ehrmann, K.; Hartmannsgruber, J.; Metz, M.; Steigerwald, S.; Flentje, M.; van Oorschot, B. (2017). Patient-reported symptoms during radiotherapy. *Strahlenther Onkol* 193 (7), 570–577. DOI: 10.1007/s00066-017-1146-5.

Kotronoulas, G.; Kearney, N.; Maguire, R.; Harrow, A.; Di Domenico, D.; Croy, S.; MacGillivray, S. (2014). What is the value of the routine use of patient-reported outcome measures toward improvement of patient outcomes, processes of care, and health service outcomes in cancer care? A systematic review of controlled trials. *J Clin Oncol* 32 (14), 1480–1501. DOI: 10.1200/JCO.2013.53.5948.

Kotronoulas, G.; Papadopoulou, C.; MacNicol, L.; Simpson, M.; Maguire, R. (2017). Feasibility and acceptability of the use of patient-reported outcome measures (PROMs) in the delivery of nurse-led supportive care to people with colorectal cancer. *Eur J Oncol Nurs* 29, 115–124. DOI: 10.1016/j.ejon.2017.06.002.

Kotronoulas, G.; Papadopoulou, C.; Simpson, M.F.; McPhelim, J.; Mack, L.; Maguire, R. (2018). Using patient-reported outcome measures to deliver enhanced supportive care to people with lung cancer: feasibility and acceptability of a nurse-led consultation model. *Support Care Cancer* 26 (11), 3729–3737. DOI: 10.1007/s00520-018-4234-x.

- Lehmann, J.; Giesinger, J.M.; Nolte, S.; Sztankay, M.; Wintner, L.M.; Liegl, G.; Rose, M. et al. (2020). Normative data for the EORTC QLQ-C30 from the Austrian general population. *Health Qual Life Outcomes* 18 (1), 275. DOI: 10.1186/s12955-020-01524-8.
- Leitlinienprogramm Onkologie (2017). S3 Leitlinie Supportive Therapie bei onkologischen PatientInnen. Langversion 1.1 – April 2017. https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/fileadmin/user_upload/Downloads/Leitlinien/Supportivtherapie/LL_Supportiv_Langversion_1.1.pdf [19.07.2022].
- Lizée, T.; Basch, E.; Trémolières, P.; Voog, E.; Domont, J.; Peyraga, G.; Urban, T. et al. (2019). Cost-Effectiveness of Web-Based Patient-Reported Outcome Surveillance in Patients With Lung Cancer. *J Thorac Oncol* 14 (6), 1012–1020. DOI: 10.1016/j.jtho.2019.02.005.
- Luckett, T.; Butow, P.N.; King, M.T. (2009). Improving patient outcomes through the routine use of patient-reported data in cancer clinics: future directions. *Psycho-Oncol* 18 (11), 1129–1138. DOI: 10.1002/pon.1545.
- Medenwald, D.; Fietkau, R.; Klautke, G.; Langer, S.; Würschmidt, F.; Vordermark, D. (2021). Trends in radiotherapy inpatient admissions in Germany: a population-based study over a 10-year period. *Strahlenther Onkol* 197 (10), 865–875. DOI: 10.1007/s00066-021-01829-7.
- Meldahl, M.L.; Acaster, S.; Hayes, R.P. (2013). Exploration of oncologists' attitudes toward and perceived value of patient-reported outcomes. *Qual Life Res* 22 (4), 725–731. DOI: 10.1007/s11136-012-0209-4.
- Mercieca-Bebber, R.; Palmer, M.J.; Brundage, M.; Calvert, M.; Stockler, M.R.; King, M.T. (2016). Design, implementation and reporting strategies to reduce the instance and impact of missing patient-reported outcome (PRO) data. A systematic review. *BMJ open* 6 (6), e010938. DOI: 10.1136/bmjopen-2015-010938.
- Michie, S.; van Stralen, M.M.; West, R. (2011). The behaviour change wheel: a new method for characterising and designing behaviour change interventions. *Implement Sci* 6 (1), 42. DOI: 10.1186/1748-5908-6-42.
- Mierzynska, J.; Piccinin, C.; Pe, M.; Martinelli, F.; Gotay, C.; Coens, C.; Mauer, M. et al. (2019). Prognostic value of patient-reported outcomes from international randomised clinical trials on cancer: a systematic review. *Lancet Oncol* 20 (12), e685–e698. DOI: 10.1016/S1473-2045(19)30656-4.
- Morris, Z.S.; Wooding, S.; Grant, J. (2011). The answer is 17 years, what is the question: understanding time lags in translational research. *J R Soc Med* 104 (12), 510–520. DOI: 10.1258/jrsm.2011.110180.
- Morrison, E.J.; Novotny, P.J.; Sloan, J.A.; Yang, P.; Patten, C.A.; Ruddy, K.J.; Clark, M.M. (2017). Emotional Problems, Quality of Life, and Symptom Burden in Patients With Lung Cancer. *Clin Lung Cancer* 18 (5), 497–503. DOI: 10.1016/j.clcc.2017.02.008.
- Muehlhausen, W.; Doll, H.; Quadri, N.; Fordham, B.; O'Donohoe, P.; Dogar, N.; Wild, D.J. (2015). Equivalence of electronic and paper administration of patient-reported outcome measures. A systematic review and meta-analysis of studies conducted between 2007 and 2013. *Health Qual Life Outcomes* 13 (1), 167. DOI: 10.1186/s12955-015-0362-x.
- Myall, M.; May, C.; Richardson, A.; Bogle, S.; Campling, N.; Dace, S.; Lund, S. (2020). Creating pre-conditions for change in clinical practice: the influence of interactions between multiple contexts and human agency. *J Health Organ Manag* 35 (9). DOI: 10.1108/JHOM-06-2020-0240.
- Nguyen, H.; Butow, P.; Dhillon, H.; Sundaresan, P. (2021). A review of the barriers to using Patient-Reported Outcomes (PROs) and Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) in routine cancer care. *J Med Radiat Sci* 68 (2), 186–195. DOI: 10.1002/jmrs.421.

- Nic Giolla Easpaig, B.; Tran, Y.; Bierbaum, M.; Arnolda, G.; Delaney, G.P.; Liauw, W.; Ward, R.L. et al. (2020). What are the attitudes of health professionals regarding patient reported outcome measures (PROMs) in oncology practice? A mixed-method synthesis of the qualitative evidence. *BMC Health Serv Res* 20 (1), 102. DOI: 10.1186/s12913-020-4939-7.
- Nipp, R.D.; El-Jawahri, A.; Ruddy, M.; Fuh, C.; Temel, B.; D'Arpino, S.M.; Cashavelly, B.J. et al. (2019). Pilot randomized trial of an electronic symptom monitoring intervention for hospitalized patients with cancer. *Ann Oncol* 30 (2), 274–280. DOI: 10.1093/annonc/mdy488.
- Nixon, N.A.; Spackman, E.; Clement, F.; Verma, S.; Manns, B. (2018). Cost-effectiveness of symptom monitoring with patient-reported outcomes during routine cancer treatment. *J Cancer Policy* 15, 32–36. DOI: 10.1016/j.jcpo.2017.12.001.
- Patt, D.; Wilfong, L.; Hudson, K.E.; Patel, A.; Books, H.; Pearson, B.; Boren, R. et al. (2021). Implementation of Electronic Patient-Reported Outcomes for Symptom Monitoring in a Large Multisite Community Oncology Practice: Dancing the Texas Two-Step Through a Pandemic. *JCO Clin Cancer Inform* (5), 615–621. DOI: 10.1200/CCI.21.00063.
- Porter, I.; Gonçalves-Bradley, D.; Ricci-Cabello, I.; Gibbons, C.; Gangannagaripalli, J.; Fitzpatrick, R.; Black, N. et al. (2016). Framework and guidance for implementing patient-reported outcomes in clinical practice: evidence, challenges and opportunities. *J Comp Eff Res* 5 (5), 507–519. DOI: 10.2217/ce-2015-0014.
- Pugh, S.L.; Rodgers, J.P.; Moughan, J.; Bonanni, R.; Boparai, J.; Chen, R.C.; Dignam, J.J. et al. (2021). Do reminder emails and past due notifications improve patient completion and institutional data submission for patient-reported outcome measures? *Qual Life Res* 30 (1), 81–89. DOI: 10.1007/s11136-020-02613-3.
- Quinten, C.; Maringwa, J.; Gotay, C.C.; Martinelli, F.; Coens, C.; Reeve, B.B.; Flechtner, H. et al. (2011). Patient self-reports of symptoms and clinician ratings as predictors of overall cancer survival. *J Natl Cancer Inst* 103 (24), 1851–1858. DOI: 10.1093/jnci/djr485.
- Reilly, C.M.; Bruner, D.W.; Mitchell, S.A.; Minasian, L.M.; Basch, E.; Dueck, A.C.; Cella, D. et al. (2013). A literature synthesis of symptom prevalence and severity in persons receiving active cancer treatment. *Support Care Cancer* 21 (6), 1525–1550. DOI: 10.1007/s00520-012-1688-0.
- Riis, C.L.; Jensen, P.T.; Bechmann, T.; Möller, S.; Coulter, A.; Steffensen, K.D. (2020). Satisfaction with care and adherence to treatment when using patient reported outcomes to individualize follow-up care for women with early breast cancer - a pilot randomized controlled trial. *Acta Oncol* 59 (4), 444–452. DOI: 10.1080/0284186X.2020.1717604.
- RKI (2016). Bericht zum Krebsgeschehen in Deutschland 2016. <https://e-doc.rki.de/bitstream/handle/176904/3264/28oaKVmif0wDk.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [19.07.2022].
- Rosenbloom, S.K.; Victorson, D.E.; Hahn, E.A.; Peterman, A.H.; Cella, D. (2007). Assessment is not enough: a randomized controlled trial of the effects of HRQL assessment on quality of life and satisfaction in oncology clinical practice. A randomized controlled trial of the effects of HRQL assessment on quality of life and satisfaction in oncology clinical practice. *Psycho-Oncol* 16 (12), 1069–1079. DOI: 10.1002/pon.1184.
- Scheibe, M.; Herrmann, A.; Schmitt, J.; Einhart, N.; Sedlmayr, B.; Kowalski, C. (2020). Implementation of patient-reported outcome assessment in routine cancer care: A systematic review of multicentric programs in Europe. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* 156-157, 11–23. DOI: 10.1016/j.zefq.2020.08.001.
- Schipper, H.; Clinch, J.; McMurray, A.; Levitt, M. (1984). Measuring the quality of life of cancer patients. The Functional Living Index-Cancer: development and validation. *J Clin Oncol* 2 (5), 472–483. DOI: 10.1200/JCO.1984.2.5.472.
- Schmidt, H.; Merkel, D.; Koehler, M.; Flechtner, H.-H.; Sigle, J.; Klinge, B.; Jordan, K. et al. (2016). PRO-ONKO-selection of patient-reported outcome assessments for the clinical use in

cancer patients—a mixed-method multicenter cross-sectional exploratory study. *Support Care Cancer* 24 (6), 2503–2512. DOI: 10.1007/s00520-015-3055-4.

Schmidt, H.; Nordhausen, T.; Boese, S.; Vordermark, D.; Wheelwright, S.; Wienke, A.; Johnson, C.D. (2018). Factors Influencing Global Health Related Quality of Life in Elderly Cancer Patients: Results of a Secondary Data Analysis. *Geriatrics* 3 (1). DOI: 10.3390/geriatrics3010005.

Schuler, M.; Trautmann, F.; Radloff, M.; Hentschel, L.; Petzold, T.; Eberlein-Gonska, M.; Ehninger, G. et al. (2017). Implementation and first results of a tablet-based assessment referring to patient-reported outcomes in an inpatient cancer care unit. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* 121, 64–72. DOI: 10.1016/j.zefq.2017.03.007.

Schuler, M.K.; Trautmann, F.; Radloff, M.; Schmädig, R.; Hentschel, L.; Eberlein-Gonska, M.; Petzold, T. et al. (2016). Implementation of a mobile inpatient quality of life (QoL) assessment for oncology nursing. *Support Care Cancer* 24 (8), 3391–3399. DOI: 10.1007/s00520-016-3163-9.

Sharma, P.; Dunn, R.L.; Wei, J.T.; Montie, J.E.; Gilbert, S.M. (2016). Evaluation of point-of-care PRO assessment in clinic settings. Integration, parallel-forms reliability, and patient acceptability of electronic QOL measures during clinic visits. *Qual Life Res* 25 (3), 575–583. DOI: 10.1007/s11136-015-1113-5.

Siegrist, J. (1990). Grundannahmen und gegenwärtige Entwicklungsperspektiven einer gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsforschung. In: P. Schölmerich und G. Thews (Hg.): Lebensqualität als Bewertungskriterium in der Medizin. Stuttgart: Gustav Fischer Verlag, 59–66.

Singer, S.; Arraras, J.I.; Chie, W.-C.; Fisher, S.E.; Galalae, R.; Hammerlid, E.; Nicolatou-Galitis, O. et al. (2013). Performance of the EORTC questionnaire for the assessment of quality of life in head and neck cancer patients EORTC QLQ-H&N35: a methodological review. *Qual Life Res* 22 (8), 1927–1941. DOI: 10.1007/s11136-012-0325-1.

Sisodia, R.C.; Dankers, C.; Orav, J.; Joseph, B.; Meyers, P.; Wright, P.; St Amand, D. et al. (2020). Factors Associated With Increased Collection of Patient-Reported Outcomes Within a Large Health Care System. *JAMA Netw Open* 3 (4), e202764. DOI: 10.1001/jamanetworkopen.2020.2764.

Skivington, K.; Matthews, L.; Simpson, S.A.; Craig, P.; Baird, J.; Blazeby, J.M.; Boyd, K.A. et al. (2021). A new framework for developing and evaluating complex interventions: update of Medical Research Council guidance. *Bmj* 374, n2061. DOI: 10.1136/bmj.n2061.

Skovlund, P.C.; Ravn, S.; Seibaek, L.; Thaysen, H.V.; Lomborg, K.; Nielsen, B.K. (2020). The development of PROMunication: a training-tool for clinicians using patient-reported outcomes to promote patient-centred communication in clinical cancer settings. *J Patient Rep Outcomes* 4 (1), 10. DOI: 10.1186/s41687-020-0174-6.

Smith, G.L.; Lopez-Olivo, M.A.; Advani, P.G.; Ning, M.S.; Geng, Y.; Giordano, S.H.; Volk, R.J. (2019). Financial Burdens of Cancer Treatment: A Systematic Review of Risk Factors and Outcomes. *J Natl Compr Canc Netw* 17 (10), 1184–1192. DOI: 10.6004/jnccn.2019.7305.

Snyder, C.F.; Blackford, A.L.; Wolff, A.C.; Carducci, M.A.; Herman, J.M.; Wu, A.W. (2013). Feasibility and value of PatientViewpoint, a web system for patient-reported outcomes assessment in clinical practice. *Psycho-Oncol* 22 (4), 895–901. DOI: 10.1002/pon.3087.

Solheim, T.S.; Blum, D.; Fayers, P.M.; Hjermstad, M.J.; Stene, G.B.; Strasser, F.; Kaasa, S. (2014). Weight loss, appetite loss and food intake in cancer patients with cancer cachexia: Three peas in a pod? – analysis from a multicenter cross sectional study. *Acta Oncol* 53 (4), 539–546. DOI: 10.3109/0284186X.2013.823239.

Sprangers, M.A.; Groenvold, M.; Arraras, J.I.; Franklin, J.; te Velde, A.; Muller, M.; Franzini, L. et al. (1996). The European Organization for Research and Treatment of Cancer breast cancer-specific quality-of-life questionnaire module: first results from a three-country field study. *J Clin Oncol* 14 (10), 2756–2768. DOI: 10.1200/JCO.1996.14.10.2756.

- Stukenborg, G.J.; Blackhall, L.; Harrison, J.; Barclay, J.S.; Dillon, P.; Davis, M.A.; Mallory, M. et al. (2014). Cancer patient-reported outcomes assessment using wireless touch screen tablet computers. *Qual Life Res* 23 (5), 1603–1607. DOI: 10.1007/s11136-013-0595-2.
- Sztankay, M.; Wintner, L.M.; Roggendorf, S.; Nordhausen, T.; Dirven, L.; Taphoorn, M.J.B.; Verdonck-de Leeuw, I.M. et al. (2021). Developing an e-learning course on the use of PRO measures in oncological practice: health care professionals' preferences for learning content and methods. *Support Care Cancer* 30 (3), 2555–2567. DOI: 10.1007/s00520-021-06676-x.
- Taphoorn, M.J.; Claassens, L.; Aaronson, N.K.; Coens, C.; Mauer, M.; Osoba, D.; Stupp, R. et al. (2008). The EORTC QLQ-BN20 questionnaire for assessing the health-related quality of life (HRQoL) in brain cancer patients: A phase IV validation study on behalf of the EORTC QLQ, BCG, ROG, NCIC-CTG. *J Clin Oncol* 26 (15 suppl), 2041. DOI: 10.1200/jco.2008.26.15_suppl.2041.
- Thestrup Hansen, S.; Kjerholt, M.; Friis Christensen, S.; Brodersen, J.; Hølge-Hazelton, B. (2020). User experiences on implementation of patient reported outcome measures (PROMs) in a Haematological outpatient clinic. *J Patient-Rep Outcomes* 4 (1), 87. DOI: 10.1186/s41687-020-00256-z.
- Thompson, K.; Dale, W. (2015). How do I best manage the care of older patients with cancer with multimorbidity? *J Geriatr Oncol* 6 (4), 249–253. DOI: 10.1016/j.jgo.2015.05.005.
- Torrance, G.W. (1987). Utility approach to measuring health-related quality of life. *J Chron Dis* 40 (6), 593–600. DOI: 10.1016/0021-9681(87)90019-1.
- Trautmann, F.; Hentschel, L.; Hornemann, B.; Rentsch, A.; Baumann, M.; Ehninger, G.; Schmitt, J. et al. (2016). Electronic real-time assessment of patient-reported outcomes in routine care—first findings and experiences from the implementation in a comprehensive cancer center. *Support Care Cancer* 24 (7), 3047–3056. DOI: 10.1007/s00520-016-3127-0.
- Triplet, J.J.; Momoh, E.; Kurowicki, J.; Villarreal, L.D.; Law, T.Y.; Levy, J.C. (2017). E-mail reminders improve completion rates of patient-reported outcome measures. *JSES open access* 1 (1), 25–28. DOI: 10.1016/j.jses.2017.03.002.
- van Andel, G.; Bottomley, A.; Fosså, S.D.; Efficace, F.; Coens, C.; Guerif, S.; Kynaston, H. et al. (2008). An international field study of the EORTC QLQ-PR25: a questionnaire for assessing the health-related quality of life of patients with prostate cancer. *Eur J Cancer* 44 (16), 2418–2424. DOI: 10.1016/j.ejca.2008.07.030.
- van Egdom, L.S.E.; Oemrawsingh, A.; Verweij, L.M.; Lingsma, H.F.; Koppert, L.B.; Verhoef, C.; Klazinga, N.S. et al. (2019). Implementing Patient-Reported Outcome Measures in Clinical Breast Cancer Care: A Systematic Review. *Value Health* 22 (10), 1197–1226. DOI: 10.1016/j.jval.2019.04.1927.
- Webster, K., Odom, L., Peterman, A., Lent, L., Cella, D. (1999). The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) measurement system: Validation of version 4 of the core questionnaire. *Qual Life Res* 8 (7), 604.
- Wheelwright, S.; Bjordal, K.; Bottomley, A.; Gilbert, A.; Martinelli, F.; Pe, M.; Sztankay, M. et al. (2021). Module Development Guidelines. 5th Edition. <https://www.eortc.org/app/uploads/sites/2/2022/07/Module-Guidelines-Version-5-FINAL.pdf> [19.07.2022].
- Whistance, R.N.; Conroy, T.; Chie, W.; Costantini, A.; Sezer, O.; Koller, M.; Johnson, C.D. et al. (2009). Clinical and psychometric validation of the EORTC QLQ-CR29 questionnaire module to assess health-related quality of life in patients with colorectal cancer. *Eur J Cancer* 45 (17), 3017–3026. DOI: 10.1016/j.ejca.2009.08.014.
- Wildiers, H.; Heeren, P.; Puts, M.; Topinkova, E.; Janssen-Heijnen, M.L.; Extermann, M.; Falandry, C. et al. (2014). International Society of Geriatric Oncology consensus on geriatric assessment in older patients with cancer. *J Clin Oncol* 32 (24), 2595–2603. DOI: 10.1200/jco.2013.54.8347.

- Wilson, I.B.; Cleary, P.D. (1995). Linking Clinical Variables With Health-Related Quality of Life. A Conceptual Model of Patient Outcomes. *JAMA* 273 (1).
- Windschüttl, S.; Pukrop, T.; Herrmann, A.; Lindberg-Scharf, P.; Heudobler, D.; Herr, W.; Andreesen, R. et al. (2021). Entwicklung eines Screening-Workflows zur Erkennung von Patientenbedürfnissen in einer interdisziplinären onkologischen Tagesklinik. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* 163, 30–37. DOI: 10.1016/j.zefq.2021.04.004.
- Wintner, L.M.; Giesinger, J.M.; Kemmler, G.; Sztankay, M.; Oberguggenberger, A.; Gamper, E.-M.; Sperner-Unterwiesing, B. et al. (2012). Verwendung und Nutzen von Patient-Reported Outcomes in der onkologischen Behandlung: eine Übersicht. *Wien Klin Wochenschr* 124 (9-10), 293–303. DOI: 10.1007/s00508-012-0168-3.
- Wintner, L.M.; Giesinger, J.M.; Zabernigg, A.; Rumpold, G.; Sztankay, M.; Oberguggenberger, A.S.; Gamper, E.M. et al. (2015). Evaluation of electronic patient-reported outcome assessment with cancer patients in the hospital and at home. *BMC Med Inform Decis Mak* 15 (1), 110. DOI: 10.1186/s12911-015-0230-y.
- Wintner, L.M.; Sztankay, M.; Giesinger, J.M.; Aaronson, N.; Bottomley, A.; Velikova, G.; Verdonck de Leeuw, I. et al. (2016). EORTC Quality of Life Group Manual for the use of EORTC measures in daily clinical practice. Version 1. https://www.eortc.org/app/uploads/sites/2/2018/02/EORTC_QLQ_Clinical_Practice_User_Manual-1.0.pdf [19.07.2022].
- Wu, A.W.; White, S.M.; Blackford, A.L.; Wolff, A.C.; Carducci, M.A.; Herman, J.M.; Snyder, C.F. (2016). Improving an electronic system for measuring PROs in routine oncology practice. *J Cancer Surviv* 10 (3), 573–582. DOI: 10.1007/s11764-015-0503-6.
- Xiao, C.; Polomano, R.; Bruner, D.W. (2013). Comparison between patient-reported and clinician-observed symptoms in oncology. *Cancer Nurs* 36 (6), E1-e16. DOI: 10.1097/NCC.0b013e318269040f.
- Yang, L.Y.; Manhas, D.S.; Howard, A.F.; 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. DOI: 10.1007/s00520-017-3865-7.
- Zebralla, V.; Müller, J.; Wald, T.; Boehm, A.; Wichmann, G.; Berger, T.; Birnbaum, K. et al. (2020). Obtaining Patient-Reported Outcomes Electronically With "OncoFunction" in Head and Neck Cancer Patients During Aftercare. *Front Oncol* 10, 549915. DOI: 10.3389/fonc.2020.549915.
- ZfKD (für 2016). Zentrum für Krebsregisterdaten im Robert Koch-Institut: Datenbankabfrage mit Schätzung der Inzidenz, Prävalenz und des Überlebens von Krebs in Deutschland auf Basis der epidemiologischen Landeskrebsregisterdaten. <https://www.krebsdaten.de> [07.03.2022].

9 Thesen

1. Auch mit sorgfältiger vorausgehender Planung erfordert die Implementierung einer elektronischen PRO-Erfassung Flexibilität in der Durchführung, um auf unvorhersehbare Probleme bzw. Barrieren reagieren zu können.
2. Die elektronische PRO-Erfassung kann in onkologischen Settings einen Beitrag zu einer deutlich verbesserten Symptomidentifikation und -dokumentation leisten.
3. Die elektronische PRO-Erfassung hat das Potential, die onkologische Supportivtherapie zu verbessern, wenn basierend aus den Ergebnissen häufiger Supportivmaßnahmen initiiert werden.
4. Das regelmäßige Ausfüllen einer elektronischen PRO-Erfassung ist für Krebspatient*innen akzeptabel und von der Belastung her vertretbar.
5. Die Gründe für ein Nichtausfüllen seitens der Patient*innen sind vielfältig und resultieren nur teilweise aus mangelnden Fähigkeiten oder mangelndem Willen, sondern sind häufig temporären bzw. situativen Faktoren zuzuordnen.
6. Um einen konstanten Datenfluss aktueller Ergebnisse der PRO-Erfassung zu gewährleisten und sowohl die Patient*innen als auch das klinische Personal langsam daran zu gewöhnen, erscheint die Bereitstellung von zusätzlichen Personalressourcen für Patientenkontakte zur Erinnerung, Erklärung und/oder Unterstützung des Ausfüllens sinnvoll.
7. Die Nutzung und Einbindung der Selbstauskünfte der Patient*innen in klinische Vorgehensweisen und die Kommunikation mit den Patient*innen stellen eine große Herausforderung im Rahmen der Implementierung einer elektronischen PRO-Erfassung dar.
8. Neben der klaren Festlegung klinischer Prozesse und damit verbundenen Verantwortlichkeiten ist die Unterstützung der klinischen IT-Abteilung ein zentraler Faktor für den Erfolg der Implementierung einer elektronischen PRO-Erfassung. Ausreichende personelle Ressourcen sollten dazu bereitgestellt werden.
9. Die benötigten zeitlichen Ressourcen, um Patient*innen die elektronische PRO-Erfassung zu erklären bzw. sie dabei zu unterstützen, erscheinen vertretbar und könnten durch den potentiellen klinischen Nutzen amortisiert werden.
10. Die Implementierung einer elektronischen PRO-Erfassung sollte als fortlaufender Adaptions- und Optimierungsprozess betrachtet werden, um eine bestmögliche Integration in die klinische Praxis und damit verbunden einen bestmöglichen klinischen Nutzen zu erreichen.

Danksagung

Ich möchte die Gelegenheit nutzen, um meinen Dank an die vielen Personen aussprechen, die mich in diesem Projekt unterstützt oder auf dem Weg meiner Promotion begleitet haben. Nur durch diese gute Zusammenarbeit war es mir möglich, das komplexe und herausfordernde Implementierungsprojekt, in dessen Rahmen diese Dissertation entstanden ist, durchzuführen und zu evaluieren.

Ich bedanke mich im Speziellen bei Heike Schmidt, nicht nur für die wertvolle Begleitung in diesem Projekt, sondern für die tolle, jahrelange Zusammenarbeit, die bis in meine Studienzeit zurückreicht. Ebenfalls bedanke ich mich bei Gabriele Meyer, die bereits in Studienzeiten meine Betreuerin gewesen ist und die mich als langjährige Vorgesetzte stets ermutigt und gefördert hat. Beide haben es mir durch ihre großartige Unterstützung ermöglicht, mich als Wissenschaftler, aber auch als Mensch weiterzuentwickeln. Der erfolgreiche Abschluss meines Promotionsvorhabens ist ein Ergebnis dieses persönlichen Reifungsprozesses.

Weiterhin bedanke mich bei Dirk Vordermark, der als Direktor der radioonkologischen Klinik die Implementierung angeregt und den Implementierungsprozess stets unterstützt hat. Ich bedanke mich bei Katharina Lampe sowie dem ärztlichen Team der Strahlenklinik für die Offenheit und Unterstützung gegenüber dem Implementierungsvorhaben. Bei Bernhard Holzner bedanke ich mich für das Einbringen seiner sowohl fachlichen als auch technischen Expertise. Bezüglich der (IT-)technischen Realisierung möchte ich mich bei Rainer Burkert und Florian Santner für die sehr gute und konstruktive Zusammenarbeit bedanken.

Ich bedanke mich bei Julia Müller, Juliane Schilling, Viktoria Badke de Guimet, Jo-Ella Bernardo, Marius Mix, Maxine Wirth und Kathleen Schüler, die das Implementierungsvorhaben als wissenschaftliche Hilfskräfte unterstützt haben. Bei Ursula Wolf, Frank Sieker, Kirsten Kusch und Janine Stingl bedanke ich mich für die fachliche Begutachtung der leitlinienbasierten Empfehlungen. Zudem möchte ich den Verantwortlichen vom Zentrum für mediales Lehren und Lernen sowie vom Dorothea Erxleben Lernzentrum für die tatkräftige Unterstützung bei der Erstellung der Lehrvideos danken.

Auch durch Ihren/Euren Einsatz ist diese Dissertation zu dem geworden, was sie heute ist!

Die Erstellung meiner Arbeit wurde im Rahmen eines zweijährigen Stipendiums der Graduiertenförderung des Landes Sachsen-Anhalt mitfinanziert. Ich hatte zudem das Privileg, am dreijährigen internationalen Graduiertenförderungsprogramm „EANS Summer School“ der European Academy of Nursing Science (EANS) teilzunehmen, mich im Zuge dessen methodisch weiterzubilden und mit mich mit Expert*innen aus anderen Ländern zu vernetzen. Für diese wertvollen Förderungen möchte ich mich ebenfalls bedanken.

Erklärungen

(1) Ich erkläre, dass ich mich an keiner anderen Hochschule einem Promotionsverfahren unterzogen bzw. eine Promotion begonnen habe.

(2) Ich erkläre, die Angaben wahrheitsgemäß gemacht und die wissenschaftliche Arbeit an keiner anderen wissenschaftlichen Einrichtung zur Erlangung eines akademischen Grades eingereicht zu haben.

(3) Ich erkläre an Eides statt, dass ich die Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe. Alle Regeln der guten wissenschaftlichen Praxis wurden eingehalten; es wurden keine anderen als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt und die den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht.

07.12.2022,

Thomas Nordhausen

Anhang

A Unbedenklichkeitseinschätzung der Ethikkommission



MARTIN-LUTHER-UNIVERSITÄT
HALLE-WITTENBERG



Medizinische Fakultät
Ethik-Kommission

Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, 06097 Halle (Saale)

Frau Dr. H. Schmidt
Institut für Gesundheits- und
Pflegerwissenschaften
Magdeburger Straße 8
06112 Halle



Ihre Zeichen

Ihr Schreiben vom

Unsere Zeichen
st-bü

Datum
18.01.2019

Postanschrift:
06097 Halle (Saale)

**Elektronische Erfassung patientenberichteter Lebensqualität am
Universitätsklinikum Halle (Saale)**

Hausanschrift:
Magdeburger Straße 16
06112 Halle (Saale)

Sehr geehrte Frau Dr. Schmidt,

Geschäftsstelle:
Tel 0345 557-4476
Fax 0345 557-4477
E-Mail ethik-kommission@uk-halle.de
Internet: www.medizin.uni-halle.de/

vielen Dank für die Übersendung der Unterlagen zur Implementierung der
LQ in der Strahlenklinik.

Da die beschriebenen Maßnahmen ausschließlich der Verbesserung der
Versorgungsqualität dienen und Forschung am Menschen zur diesbezüg-
lichen Erlangung eines wissenschaftlichen Erkenntnisgewinns nicht im
Vordergrund steht, bedarf es vorliegend keiner Beratung durch die Ethik-
Kommission.

Bankverbindung:
Deutsche Bundesbank,
Filiale Magdeburg
IBAN:
DE3781000000080001530
BIC:
MARKDEF1810

Mit freundlichen Grüßen

Dr. iur. Martina Struwe
Geschäftsführerin der Ethik-Kommission

Steuernummer: 111/144/02550
(Finanzamt Halle-Nord)

B Methodik der Ist-Stand-Analyse

B1 Protokoll der teilnehmenden Beobachtung

Bereich:		Zielgruppe:
Datum:		
Uhrzeit	Tätigkeit	
Relevante Routinen/Abläufe		
Mögliche Förderfaktoren		
Mögliche Barrieren		
Sonstige Besonderheiten		

B2 Vorlagen für die Dokumentationsanalyse stationärer und ambulanter Patient*innen

PRO-Implementierung
 Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft
 Medizinische Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg

Patienten-ID



Dokumentation stationäre Patient*innen		
Datum	Zielgruppe (Zeit)	Dokumentations-/Schichteintrag
	Pflege (Früh)	
	Pflege (Spät)	
	Pflege (Nacht)	
	Arzt	
	Arzt	
	Sonstige Doku	
	Pflege (Früh)	
	Pflege (Spät)	
	Pflege (Nacht)	
	Arzt	
	Arzt	
	Sonstige Doku	
	Pflege (Früh)	
	Pflege (Spät)	
	Pflege (Nacht)	
	Arzt	
	Arzt	
	Sonstige Doku	
	Pflege (Früh)	
	Pflege (Spät)	
	Pflege (Nacht)	
	Arzt	
	Arzt	
	Sonstige Doku	

B3 Fragebogen der Mitarbeiterbefragung

Sehr geehrte Teilnehmerin, sehr geehrter Teilnehmer,

wie Sie eventuell schon gehört haben, soll in der Strahlenklinik in Zusammenarbeit mit dem Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft die elektronische Erfassung von patientenberichteter Lebensqualität eingeführt werden. Konkret heißt dies, dass die Patienten mittels ihres Patienten Entertainment Systems (Tablet am Bett auf Station) oder eines Tablet PCs (Ambulanz) selbstständig Fragen bezüglich ihres Gesundheitszustandes (z.B. aktuelle Befindlichkeit, Belastungen, Symptome) ausfüllen können. Die Ergebnisse dieser Antworten werden automatisch ausgewertet und stehen Ihnen direkt zur Verfügung, um Sie bei der individuellen Behandlungs- und Versorgungsplanung unterstützen (z.B. in grafisch aufbereiteter Form als Balkendiagramm im ORBIS-System).

Wir streben an, die Einführung gezielt Ihren Bedürfnissen anzupassen, um einen möglichst hohen Nutzen für Sie und die Patienten bei möglichst geringem oder gar keinem zusätzlichen Arbeitsaufwand zu erreichen.

Mit dem Ziel, alle beteiligten Berufsgruppen von Anfang an in die Planung der Durchführung einzubeziehen und auch eine entsprechende Schulung nach Ihren Bedürfnissen auszurichten, möchten wir Sie bitten, den folgenden Fragebogen auszufüllen. Er beinhaltet Fragen hinsichtlich Ihrer Vorstellungen, Haltungen, Erwartungen aber auch Bedenken gegenüber der Einführung der elektronischen Erfassung von Lebensqualität im klinischen Alltag und stellt gleichzeitig eine Möglichkeit dar, ihre Wünsche und Bedenken diesbezüglich zu äußern. Mit dem Ausfüllen des Bogens haben Sie also die Möglichkeit, die Schulung und die Einführung aktiv mitzugestalten.

Selbstverständlich ist die Teilnahme freiwillig und alle Angaben werden anonym behandelt. Es entstehen ihnen keinerlei Nachteile durch das Ausfüllen des Fragebogens oder die Entscheidung, es nicht zu tun.

Die Einführung wird durch Dr. med. Heike Schmidt und Thomas Nordhausen, Doktorand der Pflegewissenschaft, wissenschaftlich begleitet.

Bei Fragen oder Unklarheiten können Sie sich jederzeit an uns wenden:

Dr. Heike Schmidt
Mail: heike.schmidt2@uk-halle.de
Telefon: 557 4194

Thomas Nordhausen
Mail: thomas.nordhausen@uk-halle.de
Telefon: 557 4403

Vielen Dank für Ihre Zeit und Mitarbeit!

Ich habe eine Vorstellung, was „patientenberichtete Lebensqualität“ bedeutet				
<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> eher ja	<input type="checkbox"/> eher nein	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> weiß nicht
Die elektronische Erfassung von patientenberichteter Lebensqualität kann dabei helfen, die Versorgung von Krebspatienten zu verbessern				
<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> eher ja	<input type="checkbox"/> eher nein	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> weiß nicht
Die elektronische Erfassung von patientenberichteter Lebensqualität kann mir selbst in meinem klinischen Alltag helfen				
<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> eher ja	<input type="checkbox"/> eher nein	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> weiß nicht
Die Einführung der elektronischen Erfassung von patientenberichteter Lebensqualität bedeutet für mich zusätzliche Arbeitsbelastung				
<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> eher ja	<input type="checkbox"/> eher nein	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> weiß nicht
Die elektronische Erfassung von patientenberichteter Lebensqualität kann von den Patienten einfach bedient werden				
<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> eher ja	<input type="checkbox"/> eher nein	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> weiß nicht
Die elektronische Erfassung von patientenberichteter Lebensqualität stellt eine zusätzliche Belastung für die Patienten dar				
<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> eher ja	<input type="checkbox"/> eher nein	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> weiß nicht

Hier ist Raum für Ihre persönlichen Fragen, Anregungen, Wünsche und Bedenken.

Aus Datenschutzgründen werden die folgenden Angaben getrennt vom Fragebogen erhoben

Allgemeine Daten		
Berufsgruppe	<input type="checkbox"/> Arzt/Ärztin	<input type="checkbox"/> Pflegekraft
Abteilung (nur von Pflegekräften auszufüllen)	<input type="checkbox"/> Ambulanz	<input type="checkbox"/> Station

B4 Fragebogen der Patientenbefragung

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient!

Es ist uns ein wichtiges Anliegen, möglichst optimal auf mögliche Beschwerden zu reagieren, die im Rahmen Ihrer Erkrankung oder Behandlung auftreten. Wir bitten Sie darum, die nachfolgenden Fragen zu beantworten und uns auf diese Weise Ihre Meinung über den Umgang mit Ihren Beschwerden während Ihrer Behandlung mitzuteilen. Ihre Angaben werden selbstverständlich vertraulich behandelt und helfen uns dabei, unsere Abläufe möglichst optimal an Ihre Bedürfnisse anzupassen.

Herzlichen Dank für Ihre Mitarbeit!**Angaben zu Ihrer Person:****Geschlecht**

- männlich
 weiblich

Alter

- < 50 Jahre
 50 - 70 Jahre
 > 70 Jahre

Ort der Behandlung

- Station
 Ambulanz
 Beide

Wie zufrieden sind Sie mit den Auskünften, Ihnen bezüglich Ihrer Therapie und der damit einhergehenden, möglichen Beschwerden erteilt wurden?

Auskünfte der Ärzte	Gar nicht <input type="checkbox"/>	Ein wenig <input type="checkbox"/>	Ziemlich <input type="checkbox"/>	Sehr <input type="checkbox"/>
Auskünfte der Pflegenden	Gar nicht <input type="checkbox"/>	Ein wenig <input type="checkbox"/>	Ziemlich <input type="checkbox"/>	Sehr <input type="checkbox"/>

Wie zufrieden sind Sie mit der Wahrnehmung Ihrer Beschwerden durch das klinische Personal?

Wahrnehmung der Ärzte	Gar nicht <input type="checkbox"/>	Ein wenig <input type="checkbox"/>	Ziemlich <input type="checkbox"/>	Sehr <input type="checkbox"/>
Wahrnehmung der Pflegenden	Gar nicht <input type="checkbox"/>	Ein wenig <input type="checkbox"/>	Ziemlich <input type="checkbox"/>	Sehr <input type="checkbox"/>

Wie zufrieden sind Sie mit der Kommunikation mit dem klinischen Personal über Ihre Beschwerden?

Kommunikation mit Ärzten	Gar nicht <input type="checkbox"/>	Ein wenig <input type="checkbox"/>	Ziemlich <input type="checkbox"/>	Sehr <input type="checkbox"/>
Kommunikation mit Pflegenden	Gar nicht <input type="checkbox"/>	Ein wenig <input type="checkbox"/>	Ziemlich <input type="checkbox"/>	Sehr <input type="checkbox"/>

Wie zufrieden sind Sie mit der Reaktion des klinischen Personals auf Ihre Beschwerden?

Schnelligkeit der Reaktion	Gar nicht <input type="checkbox"/>	Ein wenig <input type="checkbox"/>	Ziemlich <input type="checkbox"/>	Sehr <input type="checkbox"/>
Reaktion der Ärzte	Gar nicht <input type="checkbox"/>	Ein wenig <input type="checkbox"/>	Ziemlich <input type="checkbox"/>	Sehr <input type="checkbox"/>
Reaktion der Pflegenden	Gar nicht <input type="checkbox"/>	Ein wenig <input type="checkbox"/>	Ziemlich <input type="checkbox"/>	Sehr <input type="checkbox"/>

Wie stark erleichtern Ihnen die im Folgenden aufgeführten Aspekte, über Ihre Beschwerden zu sprechen?

Zeit, die sich Ärzte und Pflegende für Sie nehmen	Gar nicht <input type="checkbox"/>	Ein wenig <input type="checkbox"/>	Ziemlich <input type="checkbox"/>	Sehr <input type="checkbox"/>
Gezieltes Nachfragen nach Beschwerden	Gar nicht <input type="checkbox"/>	Ein wenig <input type="checkbox"/>	Ziemlich <input type="checkbox"/>	Sehr <input type="checkbox"/>
Selbsteinschätzung der Beschwerden mithilfe eines Fragebogens	Gar nicht <input type="checkbox"/>	Ein wenig <input type="checkbox"/>	Ziemlich <input type="checkbox"/>	Sehr <input type="checkbox"/>

C Vorgehensweise zur Datenextraktion im Rahmen der Dokumentationsanalyse

C1 Aus Analyse ausgeschlossene Ergebnisskalen der zur PRO-Erfassung verwendeten Erhebungsinstrumente

Anfangsassessment (Therapiebeginn)

Skala	Begründung für Ausschluss
Funktionsskalen für EORTC QLQ-C30: - Körperliche Funktion - Rollenfunktion - Kognitive Funktion - Soziale Funktion - Globale Lebensqualität	Schwierige bis unmögliche Abgleichbarkeit mit klinischer Dokumentation im Hinblick auf Trennschärfe bzw. Zuordenbarkeit, zudem schwierige bis unmögliche Abgrenzbarkeit zwischen im Rahmen der Krebstherapie auftretenden und bereits vorher bestehenden Belastungen bzw. Beeinträchtigungen
FBK R-10 Gesamtscore	Summenscore, der sich aus zehn Items zusammensetzt, die unterschiedliche Dimensionen (körperliche, emotionale, soziale) psychoonkologischer Belastungen erfassen, daher unmögliche Abgleichbarkeit mit Einzelangaben der klinischen Dokumentation
Ergebnis Zusatzfrage zum Wunsch nach psychoonkologischer Unterstützung	Ja/Nein Frage ohne Einschätzungsspielraum, die keine Symptome bzw. Belastungen abfragt
Ergebnis Zusatzfrage zu bestehender psychologischer Behandlung	Ja/Nein Frage ohne Einschätzungsspielraum, die keine Symptome bzw. Belastungen abfragt

Symptommonitoring (Therapieverlauf)

Skala	Begründung für Ausschluss
Ergebnisse Zusatzfragen nach Tumordiagnose (insgesamt 34 Skalen): - Lunge - Kopf/Hals - Kolon/Rektum - Hirn - Mamma - Prostata	Machbarkeit aus ressourcentechnischer Sicht und zu geringe Fallzahl für jeweilige Tumorentität, um eine zufällige Auswahl zu gewährleisten

C2 Extraktionskriterien für in Analyse einbezogene Ergebnisskalen der zur PRO-Erfassung verwendeten Erhebungsinstrumente

Therapiebeginn

Skala	Erläuterung
Belastungen der emotionalen Funktionalität	Beschreibungen bzw. Hinweise im Hinblick auf emotionale Belastungen jeglicher Art (z. B. Unruhe, Niedergeschlagenheit, Reizbarkeit) unabhängig von Schwere
Fatigue	Beschreibungen bzw. Hinweise im Hinblick auf Fatigue (z. B. Schwäche, Müdigkeit, Abgeschlagenheit etc.) unabhängig von Schwere
Übelkeit/Erbrechen	Beschreibungen bzw. Hinweise im Hinblick auf Übelkeit/Erbrechen (z. B. Klagen über Übelkeit, Beschreibungen vom Erbrechen, Gabe von Bedarfsmedikation etc.) unabhängig von Schwere
Schmerzen	Beschreibungen bzw. Hinweise im Hinblick auf Schmerzen (z. B. Klagen über Schmerzen, Gabe von Schmerzmedikation etc.) unabhängig von Schwere
Dyspnoe	Beschreibungen bzw. Hinweise im Hinblick auf Kurzatmigkeit (z. B. Pat. kriegt schlecht Luft, Sauerstoffgabe etc.) unabhängig von Schwere
Schlafstörungen	Beschreibungen bzw. Hinweise im Hinblick auf Schlafstörungen (z. B. Angabe Pat. kann nicht schlafen, Gabe von Schlafmedikation etc.) unabhängig von Schwere
Appetitlosigkeit	Beschreibungen bzw. Hinweise im Hinblick auf Appetitlosigkeit (z. B. Angabe Pat. hat kaum gegessen, etc.) unabhängig von Schwere
Obstipation	Beschreibungen bzw. Hinweise im Hinblick auf Verstopfung (z. B. Klagen über Verstopfung, Angabe von längerem Ausbleiben des Stuhlgangs, Gabe von Laxantien etc.) unabhängig von Schwere
Diarrhö	Beschreibungen bzw. Hinweise im Hinblick auf Diarrhö (z. B. Klagen über Diarrhö, Angabe von flüssigen Stuhlgängen, Gabe von Medikation wie Immodium etc.) unabhängig von Schwere
Finanzielle Schwierigkeiten	Beschreibungen bzw. Hinweise im Hinblick auf finanzielle Schwierigkeiten (z. B. Klagen über finanzielle Schwierigkeiten) unabhängig von Schwere

Therapieverlauf

Symptom	Erläuterung
Niedergeschlagenheit	Beschreibungen bzw. Hinweise im Hinblick auf Niedergeschlagenheit (z. B. Stimmung gedrückt, Pat. weint etc.) unabhängig von Schwere
Müdigkeit	Beschreibungen bzw. Hinweise im Hinblick auf Müdigkeit (z. B. Angabe Pat. schläfrig oder müde) unabhängig von Schwere
Schwäche	Beschreibungen bzw. Hinweise im Hinblick auf Schwäche (z. B. Fatigue, Abgeschlagenheit etc.) unabhängig von Schwere
Übelkeit	Beschreibungen bzw. Hinweise im Hinblick auf Übelkeit (z. B. Klagen über Übelkeit, Gabe von Antiemetika etc.) unabhängig von Schwere
Erbrechen	Beschreibungen bzw. Hinweise im Hinblick auf Erbrechen (z. B. Beschreibungen vom Erbrechen, Gabe von Bedarfsmedikation etc.) unabhängig von Schwere
Schmerzen	Beschreibungen bzw. Hinweise im Hinblick auf Schmerzen (z. B. Klagen über Schmerzen, Gabe von Schmerzmedikation etc.) unabhängig von Schwere
Schlafstörungen	Beschreibungen bzw. Hinweise im Hinblick auf Schlafstörungen (z. B. Angabe Pat. kann nicht schlafen, Gabe von Schlafmedikation etc.) unabhängig von Schwere
Appetitlosigkeit	Beschreibungen bzw. Hinweise im Hinblick auf Appetitlosigkeit (z. B. Angabe Pat. hat kaum gegessen, etc.) unabhängig von Schwere
Obstipation	Beschreibungen bzw. Hinweise im Hinblick auf Obstipation (z. B. Klagen über Verstopfung, Angabe von längerem Ausbleiben des Stuhlgangs, Gabe von Laxantien etc.) unabhängig von Schwere
Diarrhö	Beschreibungen bzw. Hinweise im Hinblick auf Diarrhö (z. B. Klagen über Diarrhö, Angabe von flüssigen Stuhlgängen, Gabe von Medikation wie Immodium etc.) unabhängig von Schwere
Hautprobleme	Beschreibungen bzw. Hinweise im Hinblick auf Hautprobleme (z. B. Beschreibung von Hautdefekten und -rötungen, Dermatitis etc.) unabhängig von Schwere

C3 Extraktionskriterien für in Analyse einbezogene Supportivmaßnahmen

Therapiebeginn und Therapieverlauf

Supportivmaßnahme(n) grob	Supportivmaßnahme(n) detailliert	Erläuterung
Medikamentöse Supportivmaßnahmen	Schmerzen	Neu angesetzte oder dosiserhöhte Medikamente mit potentiell/tatsächlichen Bezug zum jeweiligen Symptom in standardisierter Dokumentation und/oder Beschreibung der Absicht des Neuansetzens oder Dosiserhörens von Medikamenten mit potentiell/tatsächlichen Bezug zum jeweiligen Symptom in Freitext-Dokumentation
	Übelkeit/Erbrechen	
	Dyspnoe	
	Schlafstörungen	
	Appetitlosigkeit	
	Obstipation	
Nicht-medikamentöse Maßnahmen bei emotionalen Belastungen	Diarrhö	
	Psychoonkologie	Neuanforderung in standardisierter Dokumentation und/oder Beschreibung der Absicht der Neuanforderung in Freitext-Dokumentation
	Seelsorge	
Bluttransfusion	Gezielte pflegerische Beratung	Beschreibung der erfolgten Beratung in Freitext-Dokumentation mit klarem Bezug zu emotionaler Belastung
	Bluttransfusion (Fatigue bei Anämie)	Fatigue (oder alternative Begriffe wie z. B. Schwäche, Erschöpfung) durch Anämie in standardisierter Dokumentation oder Freitext-Dokumentation als Begründung
Physiotherapie, Sport- und Bewegungstherapie	Physiotherapie	Neuanforderung in standardisierter Dokumentation und/oder Beschreibung der Absicht der Neuanforderung in Freitext-Dokumentation
	Sport- und Bewegungstherapie	
Nicht-medikamentöse Maßnahmen gegen Übelkeit/Erbrechen	Gezielte pflegerische Beratung	Beschreibung der erfolgten Beratung in Freitext-Dokumentation mit klarem Bezug zu Übelkeit/Erbrechen
Nicht-medikamentöse Maßnahmen gegen Schmerzen	Anästhesiekonsil	Schmerzen als Begründung der Neuanforderung in standardisierter Dokumentation und/oder Beschreibung der Absicht der Neuanforderung in Freitext-Dokumentation
	Andere Facharztkonsile	Schmerzen als Begründung der Neuanforderung in standardisierter Dokumentation und/oder Beschreibung der Absicht der Neuanforderung in Freitext-Dokumentation
	Pflegerisches Schmerzmanagement	Neuanforderung in standardisierter Dokumentation und/oder Beschreibung der Absicht der Neuanforderung in Freitext-Dokumentation
	Gezielte pflegerische Beratung	Beschreibung der erfolgten Beratung in Freitext-Dokumentation mit klarem Bezug zu Schmerzen
	Mundspülung	Beschreibung der bereitgestellten/erfolgten Mundspülung in Freitext-Dokumentation mit klarem Bezug zu Schmerzen
Nicht-medikamentöse Maßnahmen zur Atemförderung/gegen Dyspnoe	Inhalation	Beschreibung der bereitgestellten/erfolgten Inhalation in Freitext-Dokumentation mit klarem Bezug zu Dyspnoe

Supportivmaßnahme(n) grob	Supportivmaßnahme(n) detailliert	Erläuterung
	Atemstimulierende Einreibung	Beschreibung der bereitgestellten/erfolgten Einreibung in Freitext-Dokumentation mit klarem Bezug zu Dyspnoe
	Logopädie	Dyspnoe als Begründung für Neuaufrforderung in standardisierter Dokumentation und/oder Beschreibung der Absicht der Neuaufrforderung in Freitext-Dokumentation
	Sauerstoffgabe	Dyspnoe als Begründung für Neuaufrordnung in standardisierter Dokumentation und/oder für Beschreibung der Absicht der Neuaufrordnung in Freitext-Dokumentation
	Atemtraining	Neuanforderung in standardisierter Dokumentation und/oder Beschreibung der Absicht der Neuaufrforderung in Freitext-Dokumentation
Nicht-medikamentöse Maßnahmen zur Ernährungsförderung	Ernährungsteam	Neuanforderung in standardisierter Dokumentation und/oder Beschreibung der Absicht der Neuaufrforderung in Freitext-Dokumentation
	Logopädie	Appetitlosigkeit bzw. Ernährungsförderung als Begründung für Neuaufrforderung in standardisierter Dokumentation und/oder Beschreibung der Absicht der Neuaufrforderung in Freitext-Dokumentation
Nicht-medikamentöse Maßnahmen bei Obstipation	Gezielte pflegerische Beratung	Beschreibung der erfolgten Beratung in Freitext-Dokumentation mit klarem Bezug zu Obstipation
Nicht-medikamentöse Maßnahmen bei Hautproblemen	Hautpflege	Beschreibung der erfolgten Hautpflege in Freitext-Dokumentation mit klarem Bezug zu Hautproblemen
	Gezielte pflegerische Beratung	Beschreibung der erfolgten Beratung in Freitext-Dokumentation mit klarem Bezug zu Hautproblemen
	Facharztkonsil	Hautprobleme als Begründung für Neuaufrforderung in standardisierter Dokumentation und/oder für Beschreibung der Absicht der Neuaufrforderung in Freitext-Dokumentation
Ergotherapie	Ergotherapie	Neuanforderung in standardisierter Dokumentation und/oder Beschreibung der Absicht der Neuaufrforderung in Freitext-Dokumentation
Palliativkonsil	Palliativkonsil	Neuanforderung in standardisierter Dokumentation und/oder Beschreibung der Absicht der Neuaufrforderung in Freitext-Dokumentation
Onkologische Pflegevisite	Onkologische Pflegevisite	Neuanforderung in standardisierter Dokumentation und/oder Beschreibung der Absicht der Neuaufrforderung in Freitext-Dokumentation

D Tagesprotokoll zur Dokumentation der Patientenkontakte

Allgemeine Angaben			
Datum:		Gesamtzahl Pat. (einschl. Aufnahmen):	
Gesamtzahl Aufnahmen:		M selbstständig ausgefüllt:	
Anzahl Neuaufnahmen:		Sc 2 selbstständig ausgefüllt:	
Patientenkontakt Screening			
Geschlecht:		Alter:	
Diagnose:		Erläuterungen:	
<input type="checkbox"/> Sc 1	<input type="checkbox"/> n.a. <input type="checkbox"/> a.	<input type="checkbox"/> Erklärung ___min	
<input type="checkbox"/> Sc 2	<input type="checkbox"/> n.a. <input type="checkbox"/> a.	<input type="checkbox"/> Hilfe ___min	
Geschlecht:		Alter:	
Diagnose:		Erläuterungen:	
<input type="checkbox"/> Sc 1	<input type="checkbox"/> n.a. <input type="checkbox"/> a.	<input type="checkbox"/> Erklärung ___min	
<input type="checkbox"/> Sc 2	<input type="checkbox"/> n.a. <input type="checkbox"/> a.	<input type="checkbox"/> Hilfe ___min	
Geschlecht:		Alter:	
Diagnose:		Erläuterungen:	
<input type="checkbox"/> Sc 1	<input type="checkbox"/> n.a. <input type="checkbox"/> a.	<input type="checkbox"/> Erklärung ___min	
<input type="checkbox"/> Sc 2	<input type="checkbox"/> n.a. <input type="checkbox"/> a.	<input type="checkbox"/> Hilfe ___min	
Geschlecht:		Alter:	
Diagnose:		Erläuterungen:	
<input type="checkbox"/> Sc 1	<input type="checkbox"/> n.a. <input type="checkbox"/> a.	<input type="checkbox"/> Erklärung ___min	
<input type="checkbox"/> Sc 2	<input type="checkbox"/> n.a. <input type="checkbox"/> a.	<input type="checkbox"/> Hilfe ___min	
Geschlecht:		Alter:	
Diagnose:		Erläuterungen:	
<input type="checkbox"/> Sc 1	<input type="checkbox"/> n.a. <input type="checkbox"/> a.	<input type="checkbox"/> Erklärung ___min	
<input type="checkbox"/> Sc 2	<input type="checkbox"/> n.a. <input type="checkbox"/> a.	<input type="checkbox"/> Hilfe ___min	
Geschlecht:		Alter:	
Diagnose:		Erläuterungen:	
<input type="checkbox"/> Sc 1	<input type="checkbox"/> n.a. <input type="checkbox"/> a.	<input type="checkbox"/> Erklärung ___min	
<input type="checkbox"/> Sc 2	<input type="checkbox"/> n.a. <input type="checkbox"/> a.	<input type="checkbox"/> Hilfe ___min	
Geschlecht:		Alter:	
Diagnose:		Erläuterungen:	
<input type="checkbox"/> Sc 1	<input type="checkbox"/> n.a. <input type="checkbox"/> a.	<input type="checkbox"/> Erklärung ___min	
<input type="checkbox"/> Sc 2	<input type="checkbox"/> n.a. <input type="checkbox"/> a.	<input type="checkbox"/> Hilfe ___min	
Geschlecht:		Alter:	
Diagnose:		Erläuterungen:	
<input type="checkbox"/> Sc 1	<input type="checkbox"/> n.a. <input type="checkbox"/> a.	<input type="checkbox"/> Erklärung ___min	
<input type="checkbox"/> Sc 2	<input type="checkbox"/> n.a. <input type="checkbox"/> a.	<input type="checkbox"/> Hilfe ___min	

Patientenkontakt Monitoring					
Geschlecht:		Alter:		Diagnose:	
<input type="checkbox"/> n.a.	<input type="checkbox"/> a.	<input type="checkbox"/> erstmalig	<input type="checkbox"/> Erklärung ___min	Erläuterungen:	
		<input type="checkbox"/> wiederholt	<input type="checkbox"/> Hilfe ___min		
Geschlecht:		Alter:		Diagnose:	
<input type="checkbox"/> n.a.	<input type="checkbox"/> a.	<input type="checkbox"/> erstmalig	<input type="checkbox"/> Erklärung ___min	Erläuterungen:	
		<input type="checkbox"/> wiederholt	<input type="checkbox"/> Hilfe ___min		
Geschlecht:		Alter:		Diagnose:	
<input type="checkbox"/> n.a.	<input type="checkbox"/> a.	<input type="checkbox"/> erstmalig	<input type="checkbox"/> Erklärung ___min	Erläuterungen:	
		<input type="checkbox"/> wiederholt	<input type="checkbox"/> Hilfe ___min		
Geschlecht:		Alter:		Diagnose:	
<input type="checkbox"/> n.a.	<input type="checkbox"/> a.	<input type="checkbox"/> erstmalig	<input type="checkbox"/> Erklärung ___min	Erläuterungen:	
		<input type="checkbox"/> wiederholt	<input type="checkbox"/> Hilfe ___min		
Geschlecht:		Alter:		Diagnose:	
<input type="checkbox"/> n.a.	<input type="checkbox"/> a.	<input type="checkbox"/> erstmalig	<input type="checkbox"/> Erklärung ___min	Erläuterungen:	
		<input type="checkbox"/> wiederholt	<input type="checkbox"/> Hilfe ___min		
Geschlecht:		Alter:		Diagnose:	
<input type="checkbox"/> n.a.	<input type="checkbox"/> a.	<input type="checkbox"/> erstmalig	<input type="checkbox"/> Erklärung ___min	Erläuterungen:	
		<input type="checkbox"/> wiederholt	<input type="checkbox"/> Hilfe ___min		
Geschlecht:		Alter:		Diagnose:	
<input type="checkbox"/> n.a.	<input type="checkbox"/> a.	<input type="checkbox"/> erstmalig	<input type="checkbox"/> Erklärung ___min	Erläuterungen:	
		<input type="checkbox"/> wiederholt	<input type="checkbox"/> Hilfe ___min		
Geschlecht:		Alter:		Diagnose:	
<input type="checkbox"/> n.a.	<input type="checkbox"/> a.	<input type="checkbox"/> erstmalig	<input type="checkbox"/> Erklärung ___min	Erläuterungen:	
		<input type="checkbox"/> wiederholt	<input type="checkbox"/> Hilfe ___min		
Geschlecht:		Alter:		Diagnose:	
<input type="checkbox"/> n.a.	<input type="checkbox"/> a.	<input type="checkbox"/> erstmalig	<input type="checkbox"/> Erklärung ___min	Erläuterungen:	
		<input type="checkbox"/> wiederholt	<input type="checkbox"/> Hilfe ___min		
Geschlecht:		Alter:		Diagnose:	
<input type="checkbox"/> n.a.	<input type="checkbox"/> a.	<input type="checkbox"/> erstmalig	<input type="checkbox"/> Erklärung ___min	Erläuterungen:	
		<input type="checkbox"/> wiederholt	<input type="checkbox"/> Hilfe ___min		
Allgemeine Erläuterungen					

E Ausgewählte Erhebungsinstrumente

E1 EORTC QLQ C-30 (Anfangs- und Abschlussassessment)

GERMAN



EORTC QLQ-C30 (Version 3)

Wir sind an einigen Angaben interessiert, die Sie und Ihre Gesundheit betreffen. Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen selbst, indem Sie die Zahl einkreisen, die am besten auf Sie zutrifft. Es gibt keine „richtigen“ oder „falschen“ Antworten. Ihre Angaben werden streng vertraulich behandelt.

Bitte tragen Sie Ihre Initialen ein:

Ihr Geburtsdatum (Tag, Monat, Jahr):

Das heutige Datum (Tag, Monat, Jahr):

31

	Überhaupt nicht	Wenig	Mäßig	Sehr
1. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, sich körperlich anzustrengen (z. B. eine schwere Einkaufstasche oder einen Koffer zu tragen)?	1	2	3	4
2. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, einen <u>längeren</u> Spaziergang zu machen?	1	2	3	4
3. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, eine <u>kurze</u> Strecke außer Haus zu gehen?	1	2	3	4
4. Müssen Sie tagsüber im Bett liegen oder in einem Sessel sitzen?	1	2	3	4
5. Brauchen Sie Hilfe beim Essen, Anziehen, Waschen oder Benutzen der Toilette?	1	2	3	4

Während der letzten Woche:

	Überhaupt nicht	Wenig	Mäßig	Sehr
6. Waren Sie bei Ihrer Arbeit oder bei anderen tagtäglichen Beschäftigungen eingeschränkt?	1	2	3	4
7. Waren Sie bei Ihren Hobbys oder anderen Freizeitbeschäftigungen eingeschränkt?	1	2	3	4
8. Waren Sie kurzatmig?	1	2	3	4
9. Hatten Sie Schmerzen?	1	2	3	4
10. Mussten Sie sich ausruhen?	1	2	3	4
11. Hatten Sie Schlafstörungen?	1	2	3	4
12. Fühlten Sie sich schwach?	1	2	3	4
13. Hatten Sie Appetitmangel?	1	2	3	4
14. War Ihnen übel?	1	2	3	4
15. Haben Sie erbrochen?	1	2	3	4
16. Hatten Sie Verstopfung?	1	2	3	4

Bitte wenden

E2 FBK-R10 (Anfangsassessment)

4. FBK-R10

Sie finden im folgenden eine Liste mit **Belastungssituationen**, wie sie in Ihrem Leben vorkommen könnten. Bitte entscheiden Sie für jede Situation, ob sie auf Sie zutrifft oder nicht. Wenn ja, kreuzen Sie an, wie stark Sie sich dadurch belastet fühlen (auf der fünfstufigen Skala von "kaum" bis "sehr stark"), wenn nein, machen Sie bitte ein Kreuz bei "trifft nicht zu".

FBK-R10	trifft nicht zu	trifft zu und belastet mich kaum sehr stark				
	↓	↓	↓	↓	↓	↓
1. Ich fühle mich schlapp und kraftlos. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ich habe Schmerzen. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ich fühle mich körperlich unvollkommen. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ich habe zu wenige Möglichkeiten, mit einem Fachmann/-frau über seelische Belastungen zu sprechen. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ich habe Angst vor einer Ausweitung / Fortschreiten der Erkrankung. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Es ist für meinen Partner schwierig, sich in meine Situation einzufühlen. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Ich habe Schlafstörungen. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Ich kann meinen Hobbies (u.a. Sport) jetzt weniger nachgehen als vor der Erkrankung. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Ich fühle mich nicht gut über meine Erkrankung/ Behandlung informiert. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Ich bin angespannt bzw. nervös. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

E4 Tumorspezifische Zusatzfragen (Symptommonitoring)

Lunge

Husten	Überhaupt nicht	Wenig	Mäßig	Sehr
12. Haben Sie gehustet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dysphagie				
13. Hatten Sie Probleme beim Schlucken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dyspnoe				
14. Waren Sie kurzatmig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kopf/Hals

Mundtrockenheit	Überhaupt nicht	Wenig	Mäßig	Sehr
12. Hatten Sie einen trockenen Mund?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Unangenehmes Mundgefühl				
13. Hatten Sie ein unangenehmes Gefühl im Mund?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Geruchs-/Geschmacksstörungen				
14. Hatten Sie Probleme mit Ihrem Geschmacks- oder Geruchssinn?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dysphagie				
15. Hatten Sie Probleme beim Schlucken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lymphstau				
16. Hatten Sie Schwellungen am Hals?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sprachstörungen				
17. Hatten Sie Schwierigkeiten beim Sprechen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kolon/Rektum

Stuhldrang	Überhaupt nicht	Wenig	Mäßig	Sehr
12. Hatten Sie häufig Stuhlgang?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schmerzen beim Wasserlassen				
13. Hatten Sie Schmerzen beim Wasserlassen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Harndrang				
14. Mussten Sie häufig Wasser lassen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hirn

Kopfschmerzen	Überhaupt nicht	Wenig	Mäßig	Sehr
12. Hatten Sie Kopfschmerzen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Halbseitige Schwäche				
13. Hatten Sie ein Schwächegefühl auf einer Körperseite?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Koordinationsstörungen				
14. Hatten Sie Koordinationsprobleme?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Harninkontinenz				
15. Hatten Sie Mühe, Ihre Blase zu kontrollieren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommunikationsstörungen				
16. Bereitete es Ihnen Mühe, anderen Ihre Gedanken mitzuteilen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Unangenehmes Mundgefühl				
17. Hatten Sie ein unangenehmes Gefühl im Mund	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mundtrockenheit				
18. Hatten Sie einen trockenen Mund?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dysphagie				
19. Hatten Sie Probleme beim Schlucken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Mamma

Schwellung der Brust	Überhaupt nicht	Wenig	Mäßig	Sehr
11. War der Bereich Ihrer betroffenen Brust angeschwollen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schmerzen in der Brust				
12. Hatten Sie im Bereich der betroffenen Brust Schmerzen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Überempfindlichkeit der Brust				
13. War der Bereich der betroffenen Brust überempfindlich?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schwellung des Armes				
14. War Ihr Arm oder Ihre Hand geschwollen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schmerzen Arm/Schulter				
15. Hatten Sie Schmerzen in Arm oder Schulter?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hormontherapie				
	Nein		Ja	
16. Erhalten Sie zur Zeit eine Hormontherapie?	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	
Hitzewallungen (unter Hormontherapie)				
17. Hatten Sie Hitzewallungen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gelenkbeschwerden (unter Hormontherapie)				
18. Hatten Sie Probleme mit Ihren Gelenken (z.B.: Steifigkeit, Schmerz)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Prostata

Harndrang	Überhaupt nicht	Wenig	Mäßig	Sehr
12. Mussten Sie häufig Wasser lassen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dringender Harndrang				
13. Wenn Sie Harndrang verspürten, mussten Sie sich dann beeilen, auf die Toilette zu kommen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Harninkontinenz				
14. Kam es bei Ihnen zu unwillkürlichem Harnabgang?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schmerzen beim Wasserlassen				
15. Hatten Sie Schmerzen beim Wasserlassen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stuhlinkontinenz				
16. Hatten Sie ungewollte Stuhl- oder Schleimabgänge aus Ihrem After (Darmausgang)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hormontherapie				
	Nein		Ja	
17. Erhalten Sie zur Zeit eine Hormontherapie?	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	
Hitzewallungen (unter Hormontherapie)				
	Überhaupt nicht	Wenig	Mäßig	Sehr
18. Hatten Sie Hitzewallungen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

F Anforderungskatalog der Software-Ausschreibung

Leistungsverzeichnis zum Vergabeverfahren Nr.02/2018
Softwareprogramm zur Erfassung und Evaluation von patient-reported outcomes
Evaluationssoftwareprogramm* für das Universitätsklinikum Halle (Saale)

**Leistungsverzeichnis****Offenes Vergabeverfahren****Leistungsverzeichnis zum Vergabeverfahren Nr.02/2018****Softwareprogramm zur Erfassung und Evaluation von patient-reported outcomes „PRO Evaluationssoftwareprogramm“ für das Universitätsklinikum Halle (Saale)**

Bieter	
Software	

Leistungsverzeichnis zum Vergabeverfahren Nr.02/2018
Softwareprogramm zur Erfassung und Evaluation von patient-reported outcome
Evaluationssoftwareprogramm* für das Universitätsklinikum Halle (Saale)



2. Inhalt

Titel

Inhaltsverzeichnis

Hinweise zum Ausfüllen

Systemspezifikation

Service

Leistungsverzeichnis zum Vergabeverfahren Nr.02/2018
Softwareprogramm zur Erfassung und Evaluation von patient-reported outcome
Evaluationssoftwareprogramm* für das Universitätsklinikum Halle (Saale)



3 Hinweise zum Ausfüllen

Das vorliegende Dokument ist vom Anbieter sorgfältig auszufüllen und einzureichen; zusätzlich ist es neben dem Angebot in Papierform (mit allen Unterschriften), in digitaler Form (Einschließlich dieser Excel-Datei und Anlagen), z.B. auf einer CD oder anderem Datenträger (nicht per E-Mail) abzugeben.

Hinweise zur Bewertung:

Das Leistungsverzeichnis ist vollständig (in den grünen Zellen) auszufüllen. Die mit A gekennzeichneten Felder in der Spalte Kriterium stellen Ausschlusskriterien dar. Hierbei ist zu beachten, dass die dargestellten Mindestanforderungen zu erfüllen sind. Die mit "I" gekennzeichneten Felder stellen entweder Abfragen dar, die das Angebot erfüllen sollte, sind aber keine Ausschlusskriterien oder dienen der Information. Die mit "B" gekennzeichneten Felder in der Spalte Kriterium stellen Bewertungskriterien dar. Die Bewertung dieser ist in der Bewertungsmatrix abgebildet.

Alle Angaben zu den angebotenen Produkten sind Wahrheitsgetreu zu leisten.

Spezifikationen

Lfd. Nr.	Kriterium	Leistungsvorgabe und -abfrage	Einheit	Antwort Bieter
1.		Allgemeine Anforderungen		
1.1	A	Softwareprogramm zur Erfassung und Evaluation von patient-reported outcomes „PRO Evaluationssoftwareprogramm“	Ja/ Nein	
1.2	A	Unterschiedliche Berechtigungen für unterschiedliche Berufsgruppen	Ja/ Nein	
1.3	A	Campuslizenz liegt vor	Ja/ Nein	
1.4	A	Datenerhebung und Abruf sind über das Klinikinformationssystem zugänglich	Ja/ Nein	
1.5	A	Die Patient-Reported Outcomes-Daten und Verläufe sind einfach abruf- und in Zusammenhang mit anderen klinisch-therapeutischen Daten auswertbar	Ja/ Nein	
1.6	A	Detaillierte demographische Daten werden über Eingabemasken erfasst und können zur Kategorisierung von Patienten verwendet werden.	Ja/ Nein	
2.		Änderungs-/Einstellungs- und Darstellungsmöglichkeiten im System		
2.1	A	Adaptierbarkeit des Systems für unterschiedliche Altersgruppen (z. B. Kinder)	Ja/Nein	
2.2	A	Änderung der verwendeten Instrumentensets, z.B. Hinzufügen eines Instrumentes oder von Einzelfragen; Vorgehen bitte erläutern	Ja/Nein	
2.3	A	Eingabe in deutscher Sprache	Ja/Nein	
2.4	A	Eingabe in verschiedenen weiteren Sprachen möglich	Ja/Nein	
2.5	B	Angabe der Sprachen, die standardmäßig im Angebot enthalten sind	Angabe und Anzahl	
2.6	I	Bitte geben Sie an, welche weiteren Sprachen optional möglich sind	Angabe	
2.7	A	Frageformat (1 Frage/Seite, Antwort nötig d.h. kein Überspringen von Fragen möglich, nach Beantwortung automatisch weiter zur nächsten Frage sowie Klickoption, Anzeige für Fortschritt im Fragebogen, Option für nicht zutreffend)	Ja/Nein	
2.8	A	Unterbrechung der Befragung/spätere Fortführung möglich	Ja/Nein	

Spezifikationen

Lfd. Nr.	Kriterium	Leistungsvorgabe und -abfrage	Einheit	Antwort Bieter
2.9	A	Selektion der Fragebögen durch klin. Personal (manuelle bzw. patientenspezifische Selektion und Definition von Algorithmen, Auswahloptionen für Instrumente und Befragungszeitpunkte)	Ja/Nein	
2.10	A	Anpassung der Befragungszeitpunkte an klinischen Verlauf	Ja/Nein	
2.11	A	Erinnerungen für Follow-up (automatisch /flexibel an Personal und Patienten)	Ja/Nein	
2.12	A	adaptierbare Vorlagen zur Darstellung der Ergebnisse	Ja/Nein	
2.13	A	Längs- und querschnittliche numerische und grafische Darstellung der PRO-Scores für Behandelnde und Patienten (Darstellung für Behandelnde sowie angepasste patientengerechte Darstellung)	Ja/Nein	
2.14	A	Kennzeichnung relevanter Befunde in Bezug zu konfigurierbaren cut-off scores und Referenzwerten	Ja/Nein	
2.15	A	Studienmanagement (Flexible Konfigurationen für Instrumente und Erhebungszeitpunkte, Teilnehmerdatenverwaltung, Vollständigkeitskontrolle, Erinnerungen)	Ja/ Nein	
2.16	A	automatische Benachrichtigung (Popup) für den Start der Patientenbefragung zu vordefinierten Zeiten auf dem Anzeigegerät	Ja/ Nein	
3.		Integration in klinisches System und Datenverwaltung		
3.1	A	Einspeisen von Patientenstammdaten über Kommunikationsserver	Ja/Nein	
3.2	A	Verknüpfungsmöglichkeit mit anderen Befunden und Fremdratings im Hinblick auf Diagnose und Therapie	Ja/Nein	
3.3	A	besitzt Device-unabhängige Portalversion für Home monitoring oder mobile Erfassung mit mit einfachem/sicheren Login	Ja/Nein	
3.4	A	automatische Benachrichtigung bei auffälligen Scores	Ja/Nein	
3.5	B	Integration von Selbstmanagement- und Handlungsempfehlungen	Ja/Nein	
3.6	A	Abteilungsübergreifende Verlaufsdarstellung	Ja/ Nein	

Spezifikationen

Lfd. Nr.	Kriterium	Leistungsvorgabe und -abfrage	Einheit	Antwort Bieter
3.7	A	PRO-output als pdf auf Stationsdrucker und als Anlage für Patientendokumentation	Ja/Nein	
3.8	A	Integrationsmöglichkeit medizinischer Daten in den PRO-output (z. B. medizinische Daten, Interventionen, Therapieschemata etc.)	Ja/Nein	
4.		Qualitätskontrolle		
4.1	A	Korrekturoption (Plug-in zur Datenkorrektur)	Ja/Nein	
4.2	A	Kontrolloption (Plausibilitätskontrolle)	Ja/Nein	
5.		Server Betriebssysteme		
5.1	B	Das System ist unter 64-bit-Betriebssystemen lauffähig	Ja/Nein	
5.2	B	Verwendung von MS-Windows Server (ab 2008 R2) oder ein Linux-System (Ubuntu, Debian, Suse, RedHat, CentOS)	Ja/Nein	
5.3	B	Überwachung des Servers ist durch eine vorhandene Monitoring-Lösung (check_mk) möglich	Ja/Nein	
5.4	A	Der Betrieb ist hinter einer Firewall möglich; für Zugriffe von extern müssen nur die Standard-http(s)-Ports 80 und 443 geöffnet werden	Ja/Nein	
5.5	A	VMWare ab Version 5.5 für den zentralen Server wird unterstützt	Ja/Nein	
6.		Datenbank		
6.1	A	Vorhaltung der Daten in einer relationalen Datenbank	Ja/Nein	
6.2	B	Die Datenbank kann auf dem vorhandenen Oracle-Failsafe-Cluster (Windows, Oracle 11 bzw. Oracle 12 SE2) oder auf dem zentralen MS-SQL-Cluster (ab Version 2008R2) installiert werden.	Ja/Nein	
6.3	A	Lieferung von Skripten zum Backup der Datenbank	Ja/Nein	
6.4	B	Lieferung von Skripten zur Einbindung in die vorhandene Monitoring-Lösung (check_mk)	Ja/Nein	
6.5	A	Ein lesender Zugriff per SQL auf die Datenbank wird ermöglicht	Ja/Nein	
6.6	B	Eine Dokumentation des Datenbankschema liegt vor	Ja/Nein	
6.7	B	Es existiert ein Statistikmodul für freie Abfragen der Datenbank	Ja/Nein	

Spezifikationen

Lfd. Nr.	Kriterium	Leistungsvorgabe und -abfrage	Einheit	Antwort Bieter
6.8	A	Sollte eine eigene Datenbanklösung auf VMWare betrieben werden, ist sicherzustellen, dass hierdurch keine zusätzlichen Lizenzkosten für die Datenbank (nach Zahl der CPU/Cores) der Virtualisierungsserver eines Clusters anfallen	Ja/Nein	
7.		Schnittstellen		
7.1	A	HL7-ADT-Schnittstelle (V2.3 und V2.5) zum Import von Patientendaten (inkl. Fall/PID)	Ja/Nein	
7.2	A	HL7-MDM-Schnittstelle (V2.3 und V2.5) zum Export der Ergebnisse als PDF an das KIS bzw. Archivsystem (anhand Fall/PID)	Ja/Nein	
		Ein Export der Ergebnisse ist in folgenden Formaten möglich:		
7.3	A	csv	Ja/Nein	
7.4	A	SPSS	Ja/Nein	
7.5	B	SAS	Ja/Nein	
7.6	A	Ein Aufruf aus anderen Systemen (KIS Orbis) mit Parameterübergabe (Identifikation des Nutzers , Fallnummer, Patientenummer) ist möglich.	Ja/Nein	
7.7	B	Ein Zugriffsschutz bei der Parameterübergabe auf Basis einer Verschlüsselung/ eines Tokens wird unterstützt.	Ja/Nein	
7.8	B	Anbindung an AD zur Nutzerauthentifizierung ist möglich	Ja/Nein	
8.		Backend		
8.1	A	Differenziertes Rechtekonzept zur Administration	Ja/Nein	
8.2	A	Es wird eine deutschsprachige Dokumentation mitgeliefert	Ja/Nein	
8.3	A	Keine Beschränkung der Anzahl der Nutzer (Campuslizenz)	Ja/Nein	
8.4	A	Die Anzahl der Umfragen ist nicht beschränkt	Ja/Nein	
8.5	A	Die Anzahl der Fragen pro Fragebogen ist nicht beschränkt	Ja/Nein	
8.6	A	Die Anzahl der Teilnehmer einer Umfrage ist nicht beschränkt	Ja/Nein	
		Folgende Fragetypen können genutzt werden:		
8.7	A	- Textfragen	Ja/Nein	
8.8	A	- Textfragen mit Bild	Ja/Nein	
8.9	A	- Textfragen mit mehreren Bildern	Ja/Nein	

Spezifikationen

Lfd. Nr.	Kriterium	Leistungsvorgabe und -abfrage	Einheit	Antwort Bieter
8.10	I	- Textfragen mit Video (AVI, MP4)	Beschreibung	
8.11	I	- Textfragen mit Sound (WAV, MP3)	Beschreibung	
		Folgende Antwortmöglichkeiten können genutzt werden:		
8.12	A	- Texteingabe	Ja/Nein	
8.13	A	- Ganzzahleingabe	Ja/Nein	
8.14	A	- Datumeingabe	Ja/Nein	
8.15	A	- Uhrzeiteingabe	Ja/Nein	
8.16	A	- Checkbox (Auswahl einer oder mehrerer Alternativen) mit Text	Ja/Nein	
8.17	B	Checkbox (Auswahl einer oder mehrerer Alternativen) Bild bzw. Symbol	Ja/Nein	
8.18	I	- Radiobuttons (Auswahl einer Alternative) mit Text	Beschreibung	
8.19	I	- Radiobuttons mit Bildern	Beschreibung	
8.20	I	- Clickarea (Auswahl einer grafischen Fläche in einem Bild)	Beschreibung	
8.21	I	- Dateiupload (z.B. PDF), ggf. Mehrfachdateiupload	Beschreibung	
8.22	I	- Schieberegeler (ggf. mit Prozentdarstellung)	Beschreibung	
9.		Client / Frontend		
9.1	A	Es gibt keine Einschränkung auf bestimmte Browsertypen/Versionen.	Ja/Nein	
		Die Nutzung des Systems (Frontend, Backend) ist über einen der folgenden Browser der jeweils aktuellen Version möglich:		
9.2	I	- Internet Explorer	Beschreibung	
9.3	I	- Edge	Beschreibung	
9.4	I	- FireFox	Beschreibung	

Spezifikationen

Lfd. Nr.	Kriterium	Leistungsvorgabe und -abfrage	Einheit	Antwort Bieter
9.5	I	- Chrome	Beschreibung	
9.6	I	- Safari	Beschreibung	
9.7	A	Die Nutzung des Systems ist über mobile Versionen der Browser möglich bzw. es werden mobile Client-Plattformen unterstützt	Ja/Nein	
9.8	A	Sichere Identifizierung und Authentifizierung des Probanden ist möglich (z.B. über Name/Passwort oder eindeutigen Link)	Ja/Nein	
9.9	I	Erstellung von QR-Codes mit URL zur einfachen Anmeldung von Teilnehmern möglich	Beschreibung	
10.		Ausfallkonzept		
10.1	A	Ein Ausfallkonzept liegt vor (ist als Anlage zum Angebot beigefügt)	Ja/Nein	
10.2	A	Bei Ausfall einzelner Komponenten und Schnittstellen ist eine manuelle Dokumentation und Nachdokumentation möglich	Ja/Nein	
10.3	A	Bei Ausfall einzelner Komponenten und Schnittstellen ist eine manuelle Dokumentation und Nachdokumentation möglich	Ja/Nein	
10.4	A	eine automatische Datensicherung bzw. Backup erfolgt	Ja/Nein	
10.5	A	das Konzept zu Datensicherung bzw. Backup und Restore ist darzustellen (ist als Anlage zum Angebot beigefügt)	Ja/Nein	
10.6	I	Ein Backup der Datenbank kann im laufenden Betrieb durchgeführt werden, ohne die Anwendung zu beeinflussen	Beschreibung	
10.7	I	Ein Backup der Serverdaten kann im laufenden Betrieb durchgeführt werden, ohne die Anwendung zu beeinflussen	Beschreibung	
11.		Konfigurierbarkeit		
11.1	I	Vordefinierte Eingabemasken lassen sich leicht vom Systembetreuer ändern	Beschreibung	

Spezifikationen

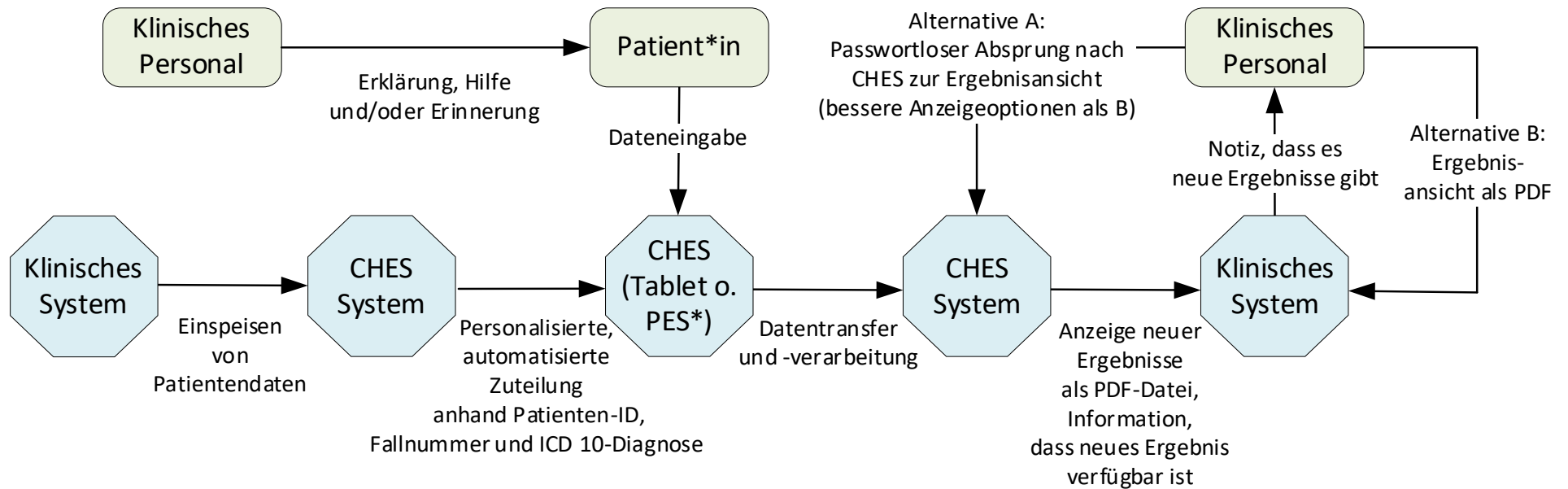
Lfd. Nr.	Kriterium	Leistungsvorgabe und -abfrage	Einheit	Antwort Bieter
11.2	I	Neue Eingabemasken (z.B. zur Erfassung der Anforderungen für Zertifikate oder für klinische Studien) lassen sich leicht vom Systembetreuer hinzufügen	Beschreibung	
11.3	A	Die Konfiguration wird mit grafischen Mitteln unterstützt	Ja/Nein	
11.4	B	Plausibilitätskontrollen werden unterstützt	Ja/Nein	
11.5	B	Vollständigkeitskontrollen werden unterstützt	Ja/Nein	
11.6	B	Grafische Dokumentationsmittel sind verfügbar	Ja/Nein	
12.		Netzwerk		
12.1	A	Es wird die im Krankenhaus vorhandene Netzwerkinfrastruktur genutzt (LAN/WLAN)	Ja/Nein	
13.		Schulung		
13.1	A	Verfügbarkeit von Schulungsmaterialien zum Umgang mit System liegt vor	Ja/Nein	
13.2	A	eine Administratorenschulung wird durchgeführt	Ja/Nein	

Service

Lfd. Nr.	Kriterium	Leistungsvorgabe und -abfrage	Einheit	Antwort Bieter
14.		Angaben zum Unternehmen		
14.1	I	Wie viele Mitarbeiter beschäftigt ihr Unternehmen in diesem Geschäftsweig?	Beschreibung	
14.2	I	Wie viele Mitarbeiter sind im Bereich Entwicklung tätig?	Beschreibung	
14.3	I	Wie viele Mitarbeiter sind im Bereich Support tätig?	Beschreibung	

G Dateneingabe und Ergebnisansicht mittels Erfassungsoftware CHES

G1 Ablauf aus technischer Sicht






*PES=Patienten-Entertainmentsystem

CHES

Home | Information ▾ | Fragebogen starten **Abmelden**

Herzlich willkommen auf unserem
LEBENSQUALITÄTS PORTAL

Fragebogen starten

Bitte füllen Sie bis zum
23.07.2018 Ihren nächsten
Fragebogen aus.

Start

i

Lebensqualität

Eine Tumorerkrankung ist
mit unterschiedlichen
Belastungen verbunden.
Um Sie bestmöglich zu
behandeln, ist es für Ihr
Versorgungsteam wichtig,
detaillierte Informationen
über Ihre Lebensqualität zu
erhalten.

Person Icon

Ihre Daten


Informationen zur
Verwertung Ihrer Daten.

?

Weitere Fragen

Was können Sie sonst noch
tun?

G3 Beispiel für Darstellung eines Fragebogen-Items

 **KKH**
Kruenberg Krebszentrum Halle

Benutzername: study1
Ausfülldatum: 01.11.2018

BEFRAGUNG BEENDEN X

Seit der letzten Befragung:

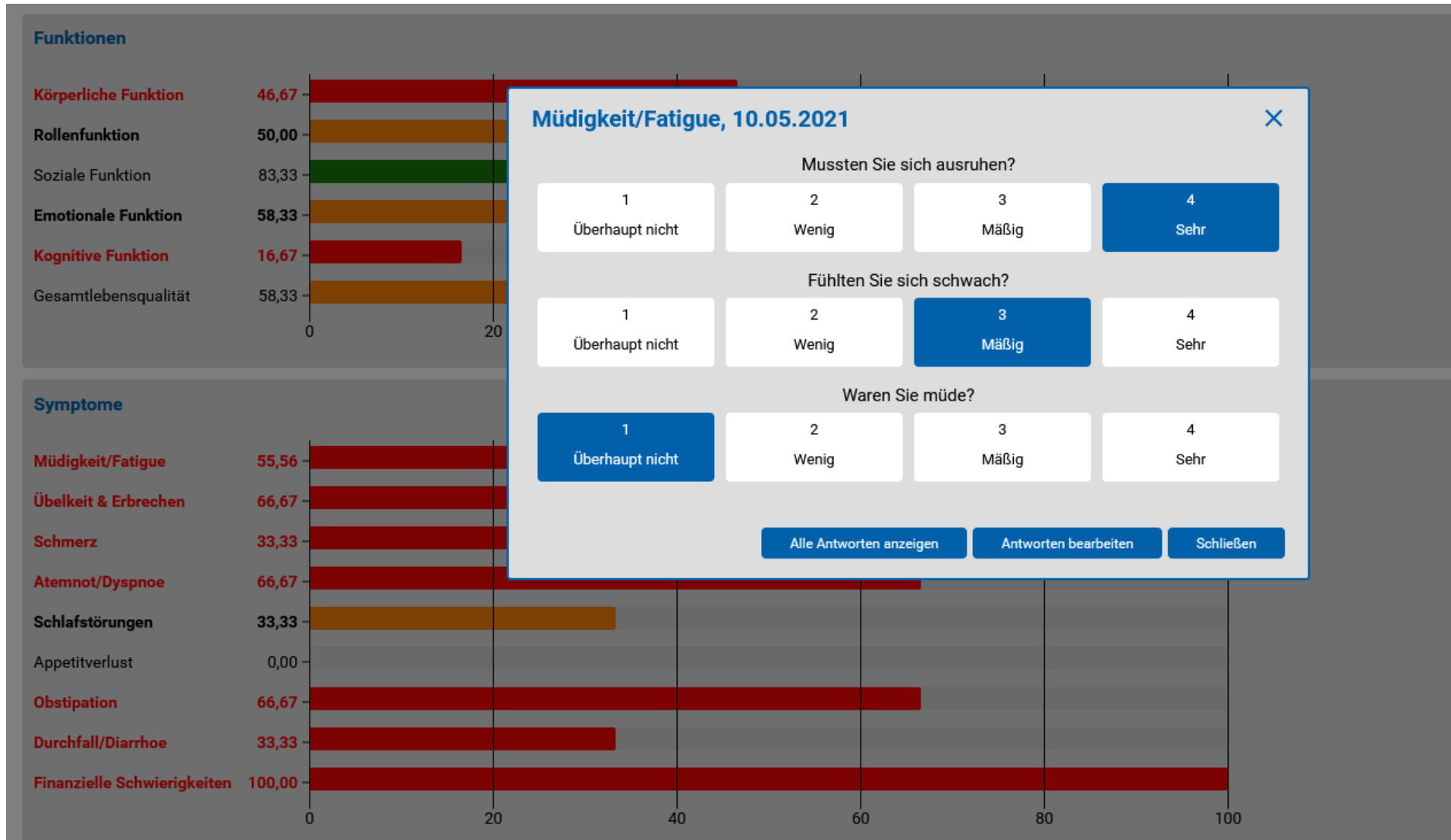
Fühlten Sie sich schwach?

1 Überhaupt nicht	2 Wenig	3 Mäßig	4 Sehr
----------------------	------------	------------	-----------

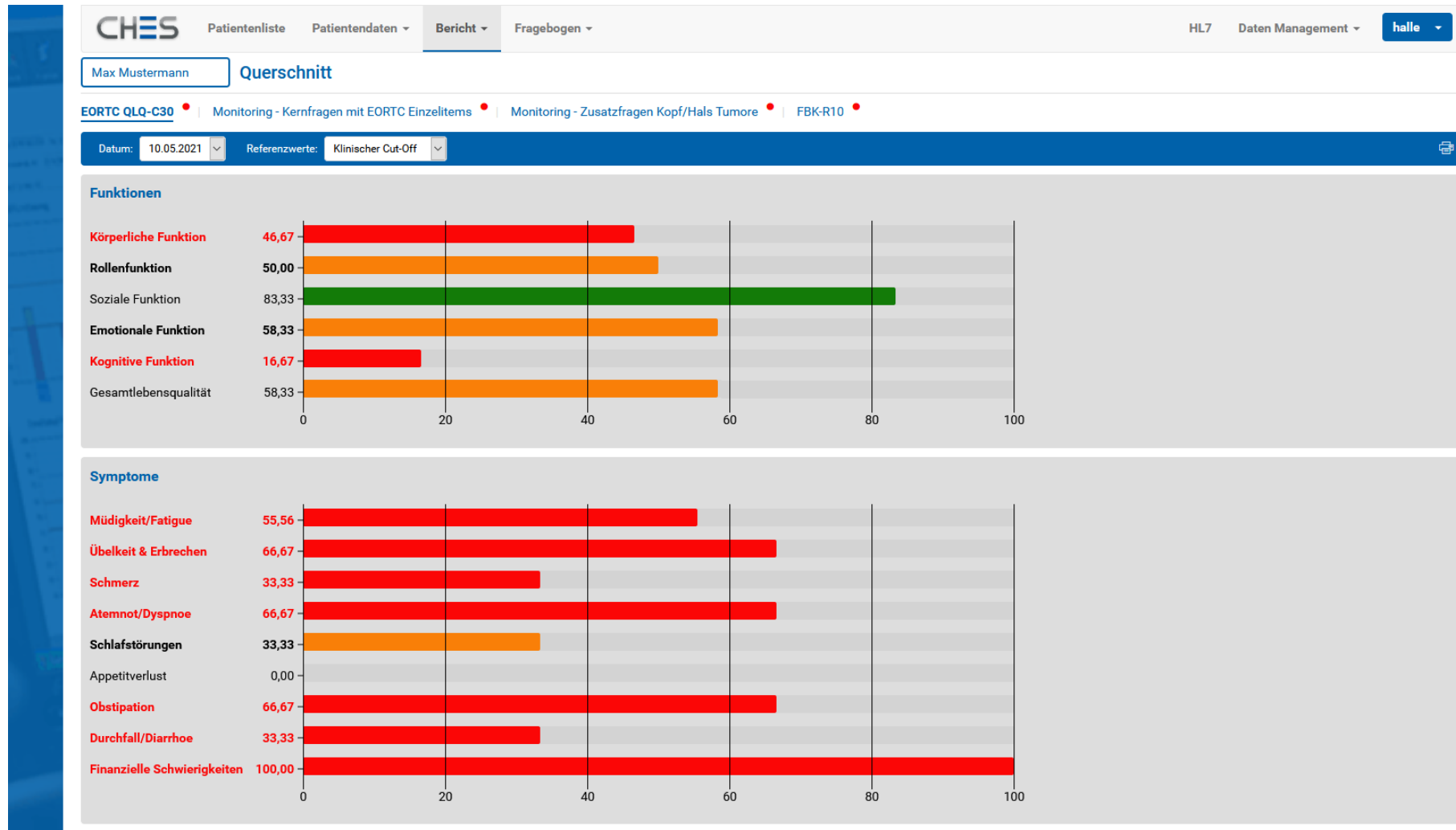
[ZURÜCK](#) [WEITER](#) >

7 von 11 Fragen beantwortet

G4 Beispiel für Ergebnisdarstellung (Mouseover-Funktion)



G5 Beispiel für Ergebnisdarstellung (Querschnittsansicht)



G6 Beispiel für Ergebnisdarstellung (Längsschnittsansicht)



G7 Übersichtsbildschirm aller stationären Patient*innen

Patientenliste
Patientendaten ▾
Bericht ▾
Fragebogen ▾

HL7
Daten Management ▾
OrbisChes ▾

Patient Test ▾
+

Suchen ✕ 🔍

Voraufnahme

Stationäre Patienten

Ambulante Patienten

Entlassene Patienten

Alle

Abteilung	Befragung	Teilnahme	Patienten ID	Nachname	Vorname	Geburtsdatum	Geschlecht	Erhebungen	Letzte Erhebung	Cut-off	Diff.	PO
Strahlentherapie			12345678	Mustermann	Max	10.11.1965	männlich	1	11.11.2019			!
Strahlentherapie			12345678	Mustermann	Erika	20.05.1948	weiblich	1	07.10.2019			!
Strahlentherapie			12345678	Mustermann	Max	10.11.1965	männlich	1	11.03.2019			
Strahlentherapie			12345678	Mustermann	Erika	20.05.1948	weiblich	2	05.11.2019		→	!
Strahlentherapie			12345678	Mustermann	Erika	20.05.1948	weiblich	1	25.10.2019			!
Strahlentherapie			12345678	Mustermann	Max	10.11.1965	männlich	1	27.09.2019			!
Strahlentherapie			12345678	Mustermann	Max	10.11.1965	männlich	1	17.10.2019			!
Strahlentherapie			12345678	Mustermann	Max	10.11.1965	männlich	3	11.11.2019		→	!
Strahlentherapie			12345678	Mustermann	Max	10.11.1965	männlich	1	30.10.2019			!
Strahlentherapie			12345678	Musterfrau	Erika	20.05.1948	weiblich	6	06.11.2019		→	
Strahlentherapie			12345678	Mustermann	Max	10.11.1965	männlich	1	24.10.2019			!
Strahlentherapie			12345678	Mustermann	Max	10.11.1965	männlich	1	05.08.2019			!
Strahlentherapie			12345678	Mustermann	Max	10.11.1965	männlich	3	10.11.2019		→	!
Strahlentherapie			12345678	Mustermann	Max	10.11.1965	männlich	1	11.11.2019			
Strahlentherapie			12345678	Musterfrau	Erika	20.05.1948	weiblich	4	11.11.2019		→	!
Strahlentherapie			12345678	Musterfrau	Erika	20.05.1948	weiblich	3	06.11.2019		→	
Strahlentherapie			12345678	Mustermann	Max	10.11.1965	männlich	1	28.02.2019			
Strahlentherapie			12345678	Musterfrau	Erika	20.05.1948	weiblich	1	30.10.2019			

1 - 27 von 28 Patienten angezeigt

> <

Aktive Patienten ▾

G8 Schnittstelle zum Absprung von ORBIS nach CHES

The screenshot displays the ORBIS UKH@KHV software interface. The main window shows a station overview with multiple patient cards (e.g., 17 FG15.E01, 16 FG15.E01, 15 FG15.E01, 14 FG15.E01, 13 FG15.E01, 12 FG15.E01, 11 FG15.E01). A context menu is open over the patient cards, listing various actions:

- Kurzhilfe
- Pat. auswählen
- Anforderungen/Anmeldungen
- Arbeitslistencheck
- Archiv
- Aufrufe
- Beatmungsdauer
- Befund Radiologiebesprechung
- Befundserver
- Aufklärungsbögen
- Aufruf CHES
- Ethische Gründe

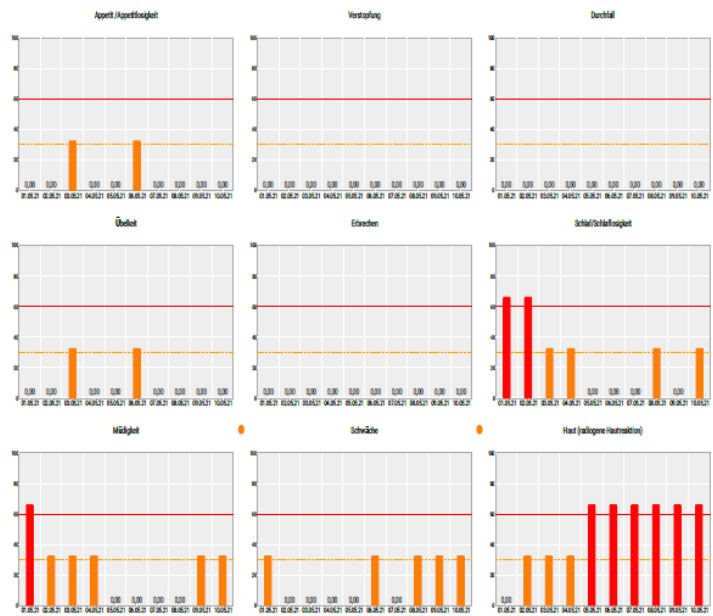
The 'Aufklärungsbögen' and 'Aufruf CHES' options are highlighted, indicating the intended action. The background shows a detailed patient record for 'Test, Patient' with personal and medical data.

Patient	Ges...	Typ	Status	Kennzeichen	Aufnahme/Hinweis
Test, Patient	12.12.1921	geb	(at)	Pat.	gepl. ab: 13.02.2019 08:00
	Falle	5779167	(at)	Pat.	gepl. ab: 11.02.2019 08:00
	Status	stationär	(at)	Pat.	gepl. ab: 11.02.2019 08:00
	FA/St.	STRA / KST1	(at)	Pat.	gepl. ab: 11.02.2019 08:00
	Aufn.	06.02.2019 08:00	(at)	Pat.	gepl. ab: 13.02.2019 08:00
	Entl.	unbekannt	(at)	Pat.	gepl. ab: 06.02.2019
			(at)	Pat.	gepl. ab: 08.02.2019 11:00

Bericht für Max Mustermann



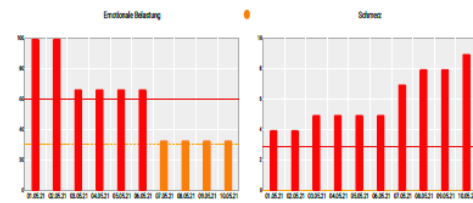
Monitoring - Kernfragen mit EORTC Einzelitems: Symptoms, Referenzwertgruppe: Clinical Cut-Off



Bericht für Max Mustermann



Monitoring - Kernfragen mit EORTC Einzelitems: Symptoms, Referenzwertgruppe: Clinical Cut-Off



H Empfehlungen für klinisches Personal

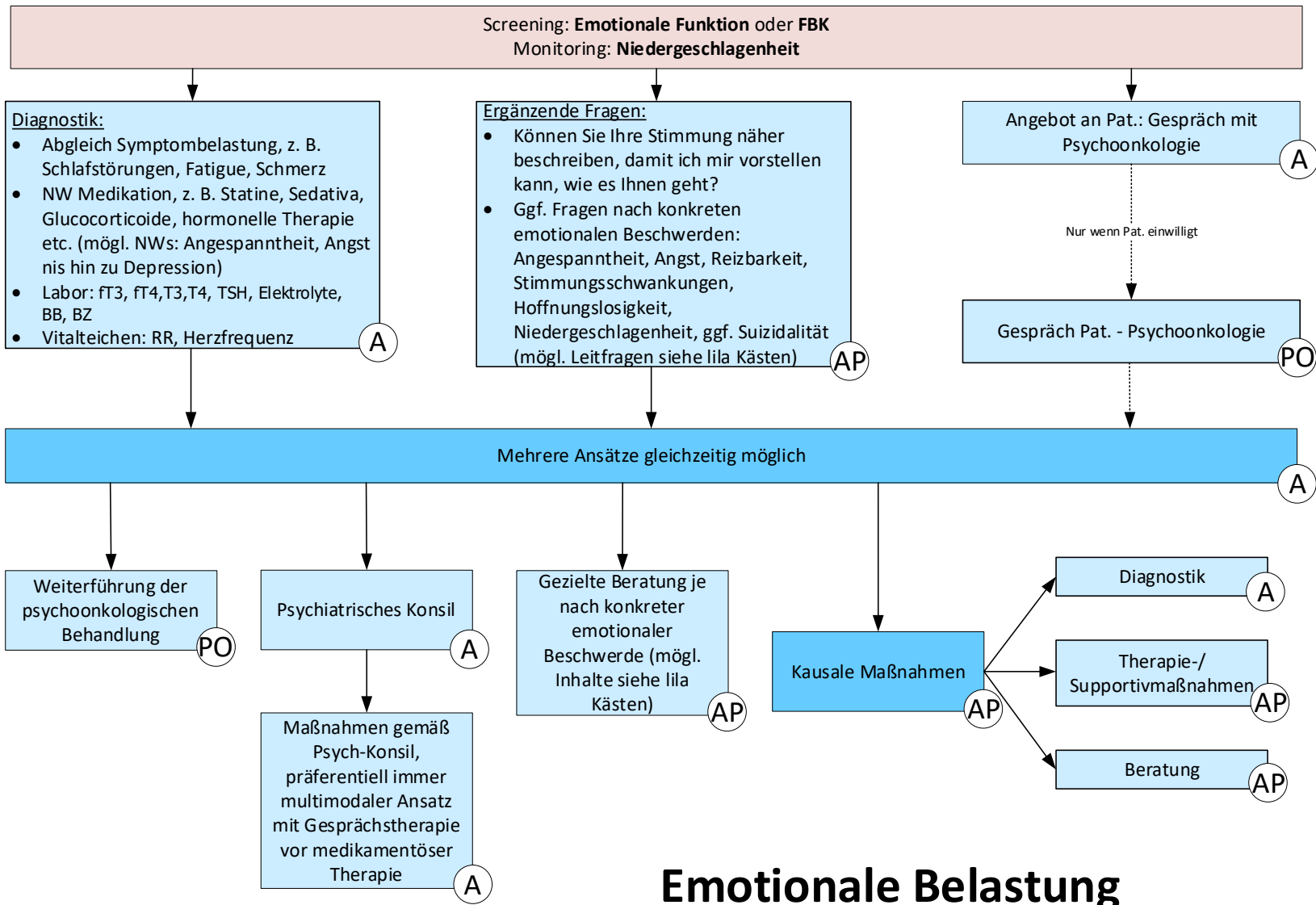
Verwendete Abkürzungen:

A = ärztliche Zuständigkeit

P = pflegerische Zuständigkeit

AP = sowohl ärztliche als auch pflegerische Zuständigkeit möglich

PO = Zuständigkeit der Psychoonkologie

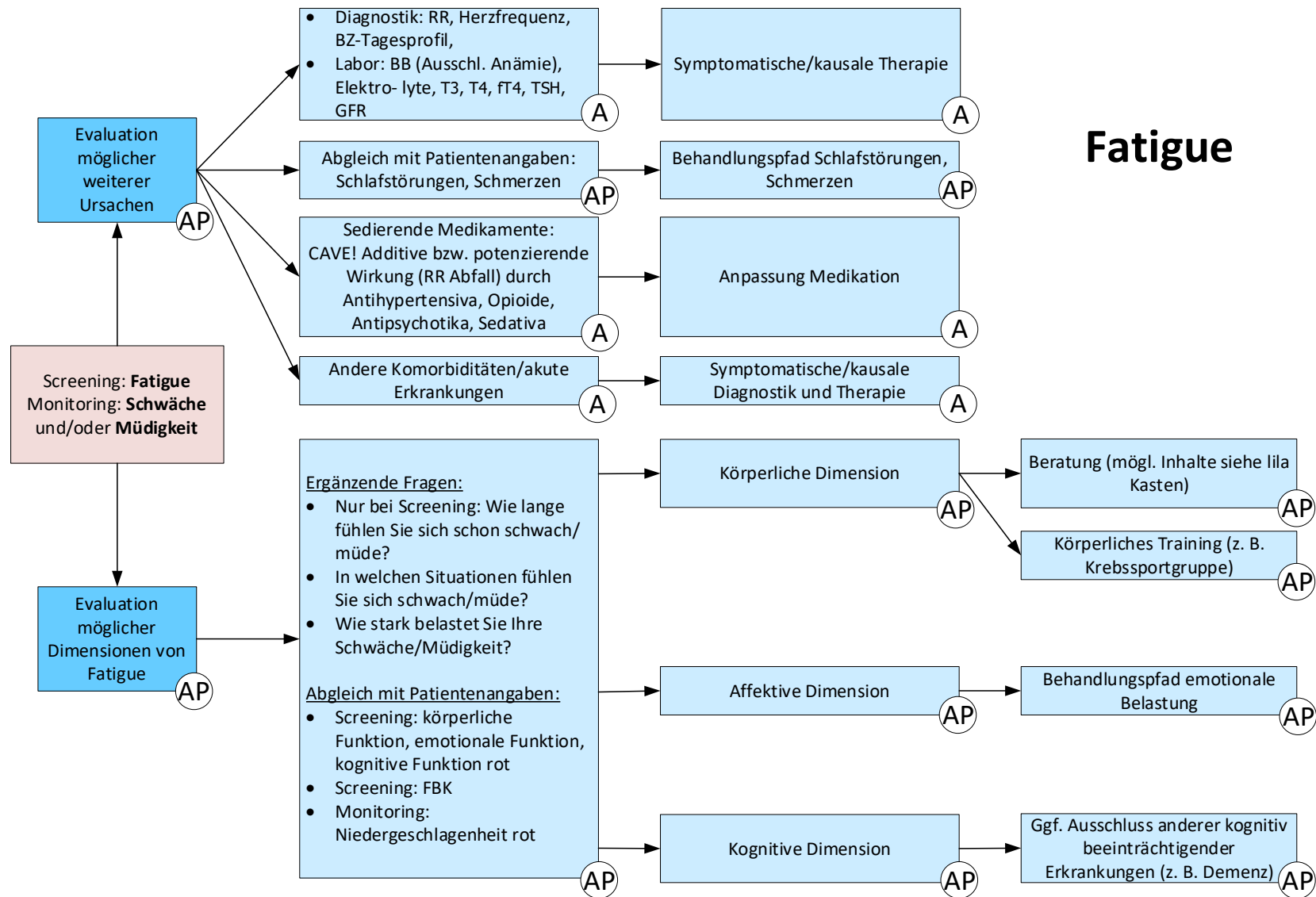


Emotionale Belastung

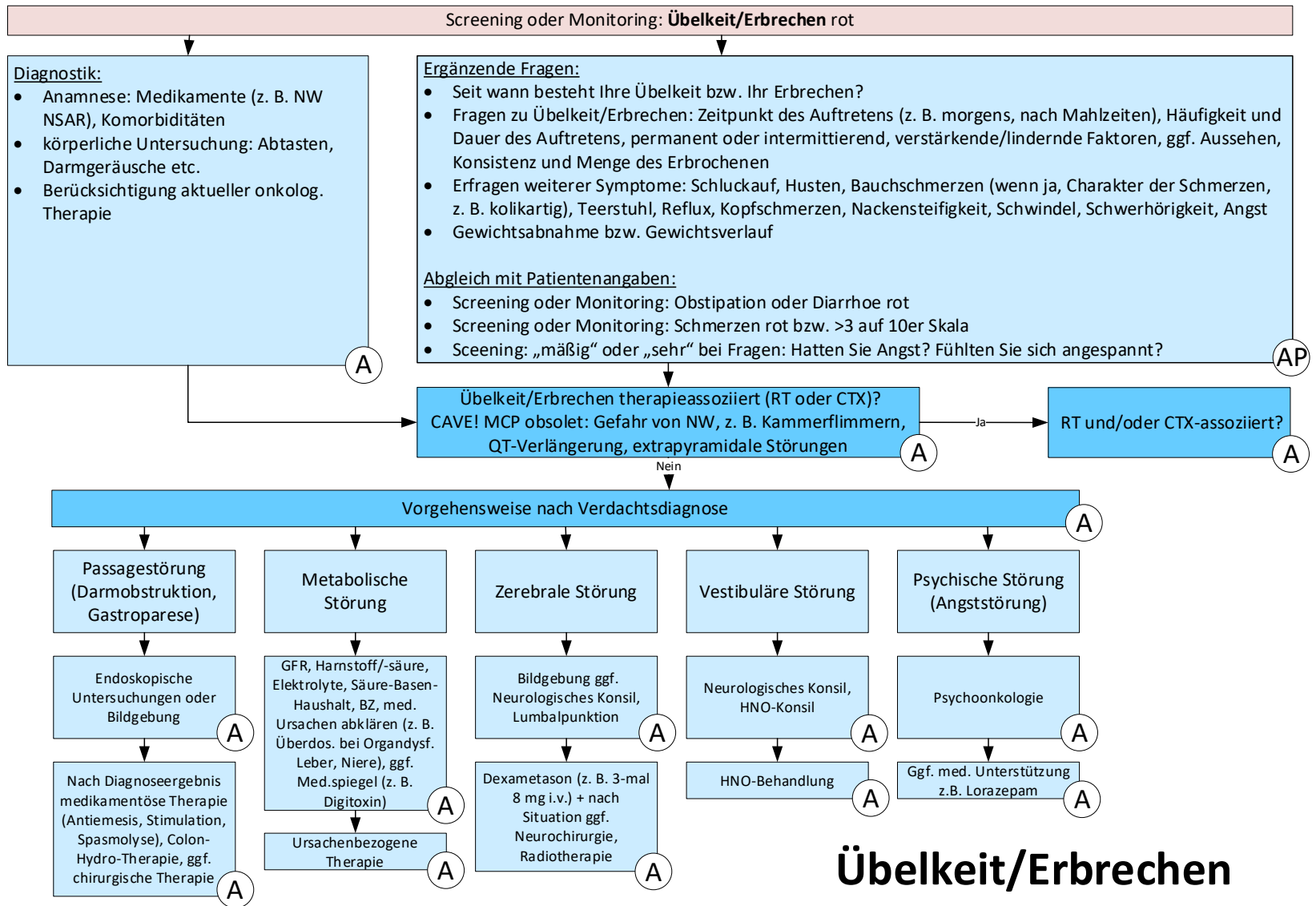
Mögliche Beratungsinhalte Emotionale Belastung

Art der Belastung	Mögliche weiterführende Fragen	Mögliche Beratungsinhalte
Angst/ Progredienzangst	<ul style="list-style-type: none"> • Haben Sie Angst? Wenn ja: Können Sie beschreiben, wovor Sie Angst haben – was Ihnen Angst macht? Z.B. Angstgefühl bei konkretem Auslöser anstehende Untersuchung vs. Angststimmung, die unspezifisch ist und sich ausbreitet • Machen Sie sich Sorgen? Grübeln Sie? Können Sie sagen, was Ihnen besonders Sorgen macht? • Können Sie mit jemand über Ihre Stimmung reden? Hilft das? • Wie geht es Ihrer Familie /Freunden, wenn die merken, dass Sie Angst haben? • Haben Sie zusätzlich z.B. Herzklopfen, Atemnot, Bauchbeschwerden? Können Sie schlafen? Haben Sie Appetit? 	<ul style="list-style-type: none"> • Konkretisieren „Wovor haben Sie Angst? Was macht Ihnen Angst? Was ist das Schlimmste, was passieren könnte? • Zuhören und Verständnis für die Ängste ausdrücken • Normalisieren: „Sie sind schwer krank, da darf es auch sein, dass Sie Angst haben“ • Unterstützung und Begleitung zusichern • Bezug zu früheren Erfahrungen suchen: Kennen Sie so etwas? • an eigene Stärken erinnern: Was hat Ihnen früher geholfen? • ggf. Kontakt zu Selbsthilfegruppe vermitteln
Niedergeschlagenheit/ Traurigkeit	<ul style="list-style-type: none"> • Können Sie mir Ihre Stimmung beschreiben, damit ich mir vorstellen kann, wie es Ihnen geht? • Machen Sie sich Sorgen? Grübeln Sie? • Wann ist es am schlimmsten? Gibt es auch gute Zeiten? • Gibt es etwas, das Ihnen gut tut? • Können Sie mit jemand über Ihre Stimmung reden? Können Sie weinen? • Wie geht es Ihrer Familie /Freunden, wenn diese merken, dass Sie traurig sind? 	<ul style="list-style-type: none"> • Zuhören und der Traurigkeit einen Ort geben, ermutigen, Traurigkeit zu thematisieren • Unterstützung und Begleitung zusichern (ggf. Anrufmöglichkeit) • Normalisieren: „Sie sind schwer krank, da darf es auch sein, dass Sie sich traurig fühlen“ • An eigene Stärken erinnern: Was hat Ihnen früher geholfen? Z.B. Gespräche, niederschreiben, ablenken, Musik hören, bewegen ... • Unterstützung und Bewältigungsmöglichkeiten anbieten: Psychoonkologie, Maltherapie, Seelsorge, Entspannungsverfahren • Eigene Ressourcen erfragen → z.B. Familie, Freunde, Kontaktmöglichkeiten persönlich, telefonisch • Notwendigkeit eines Angehörigengesprächs erfragen

Fatigue



Mögliche Beratungsinhalte Fatigue/Schwäche	
Allgemeine Beratungsinhalte	<ul style="list-style-type: none"> • Basisinformationen über Fatigue als häufiges Symptom der Krebstherapie • Anregung, Energietagebuch zu führen: mindestens 1 Woche Dokumentation der täglichen Aktivitäten einschl. Uhrzeiten und damit verbunden Art und Ausprägung der Schwäche sowie verbessernde oder verschlechternde Faktoren, zudem Dokumentation der Schlafqualität (Vorlage) • Verbesserung des Schlafs bzw. der Schlafhygiene (siehe Beratungsinhalte zu Schlafstörungen) • Ernährungsverhalten: kein Koffein/Teein ab mittags, kein Alkohol, möglichst zuckerarme Getränke, ausreichend trinken (tgl. 2 l wenn nicht kontraindiziert), eher weniger und häufiger essen als seltener und viel (Verdauungsentlastung), kleine Snacks zwischendurch, ggf. kein Koffein/Teein ab nachmittags, um Schlafrhythmus nicht zu stören • keine größeren Aktivitäten an bekannten „schlechten“ Tagen (z. B. Tag der Behandlung) planen • ruhige, gleichmäßige Atmung, Luft anhalten vermeiden
Gestaltung des Tagesablaufs	<ul style="list-style-type: none"> • angepasster Tagesablauf, der nach Möglichkeit konstant beibehalten werden sollte • ausgewogenes Verhältnis zwischen aktiven Zeiten und Ruhezeiten • möglichst feste Ruhezeiten (z.B. wenn Fatigue/Schwäche erfahrungsgemäß am stärksten ist) • Vermeidung von Tätigkeiten, die Schwäche/Fatigue verstärken • zwischen „Pflicht“ und „Kür“ unterscheiden, ggf. Aufgaben abgeben und Unterstützung holen • möglichst angenehme Aktivitäten in eigenem Tempo/Rhythmus durchführen kleine, realistische Tagesziele setzen • Vermeidung mehrerer Aktivitäten gleichzeitig • „energiesparende“ Gestaltung von Aktivitäten des täglichen Lebens: z. B. Hocker beim Duschen, Körperpflege am Waschbecken im Sitzen, Kleidung, die leicht an- und auszuziehen ist, leichte Erreichbarkeit benötigter Gegenstände
Körperliche Dimension von Fatigue	<ul style="list-style-type: none"> • körperliche Bewegung in Alltag integrieren, einfache sportliche Übungen, Aktivität der Leistungsfähigkeit entsprechend • 30 min Bewegung täglich sind optimal (wenn zu anstrengend am Stück → aufteilen) Ruhe als Ausgleich gönnen • Ggf. Sportangebote (z. B. Krebsportgruppe)
Affektive Dimension von Fatigue	<ul style="list-style-type: none"> • über Probleme reden, ggf. um Hilfe bitten, Hilfen annehmen, Bedürfnisse und Probleme offen und ehrlich äußern • Ablenkung (z. B. Lesen, soziale Kontakte, Musik) • Entspannungsübungen • sozial aktiv bleiben • ggf. Tagebuch schreiben • ggf. Selbsthilfegruppen
Kognitive Dimension von Fatigue	<ul style="list-style-type: none"> • Gehirntraining (z. B. Kreuzworträtsel, Sudoku, Hobbys) • Erinnerungshilfen • Multitasking vermeiden • Notieren von Gedächtnisproblemen (wann? In welchem Zusammenhang?)



Emetogenes Risiko (Grad der Emetogenität der RT, Risiko ohne Antiemese zu erbrechen)	Bestrahlte Körperregion	Verzögerte Phase (ab 24 h nach medikamentöser Tumortherapie)
Hoch > 90 %	Ganzkörperbestrahlung	5-HT-RA und Dexamethason
Moderat > 60-90 %	Oberes Abdomen, BWS/LWS, Neuroachse in Abhängigkeit von der Technik	5-HT-RA und Dexamethason, "kann" für Dexamethason
Gering 30-60 %	Becken, Hirnschädel, HNO, Thorax	5-HT-RA oder Rescue-Therapie
Minimal < 30 %	Extremitäten, Brust	Keine Routineprophylaxe

A

Wenn Prophylaxe nicht/nur
unzureichend wirksam

RT-assoziiert: Läuft
bereits Emesis-
Prophylaxe/ist die
bereits laufende
Prophylaxe optimiert?

A

CTX-assoziiert: Läuft
bereits Emesis-
Prophylaxe/ist die
bereits laufende
Prophylaxe optimiert?

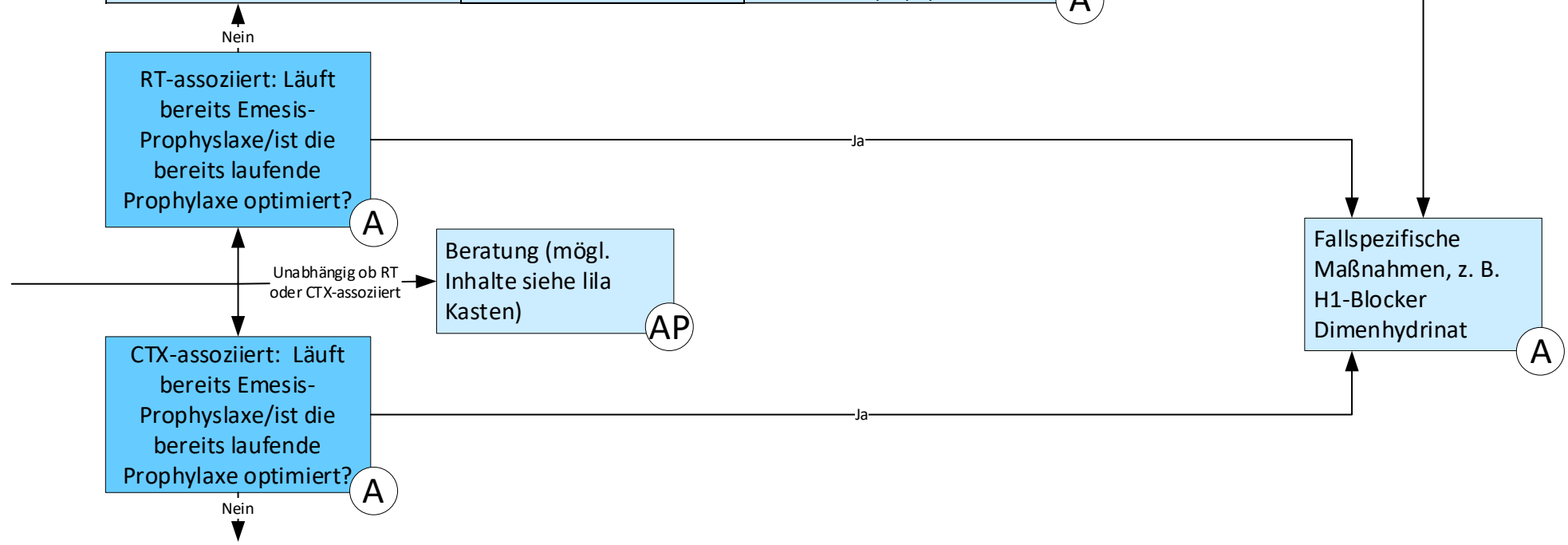
A

Beratung (mögl.
Inhalte siehe lila
Kasten)

AP

Fallspezifische
Maßnahmen, z. B.
H1-Blocker
Dimenhydrinat

A



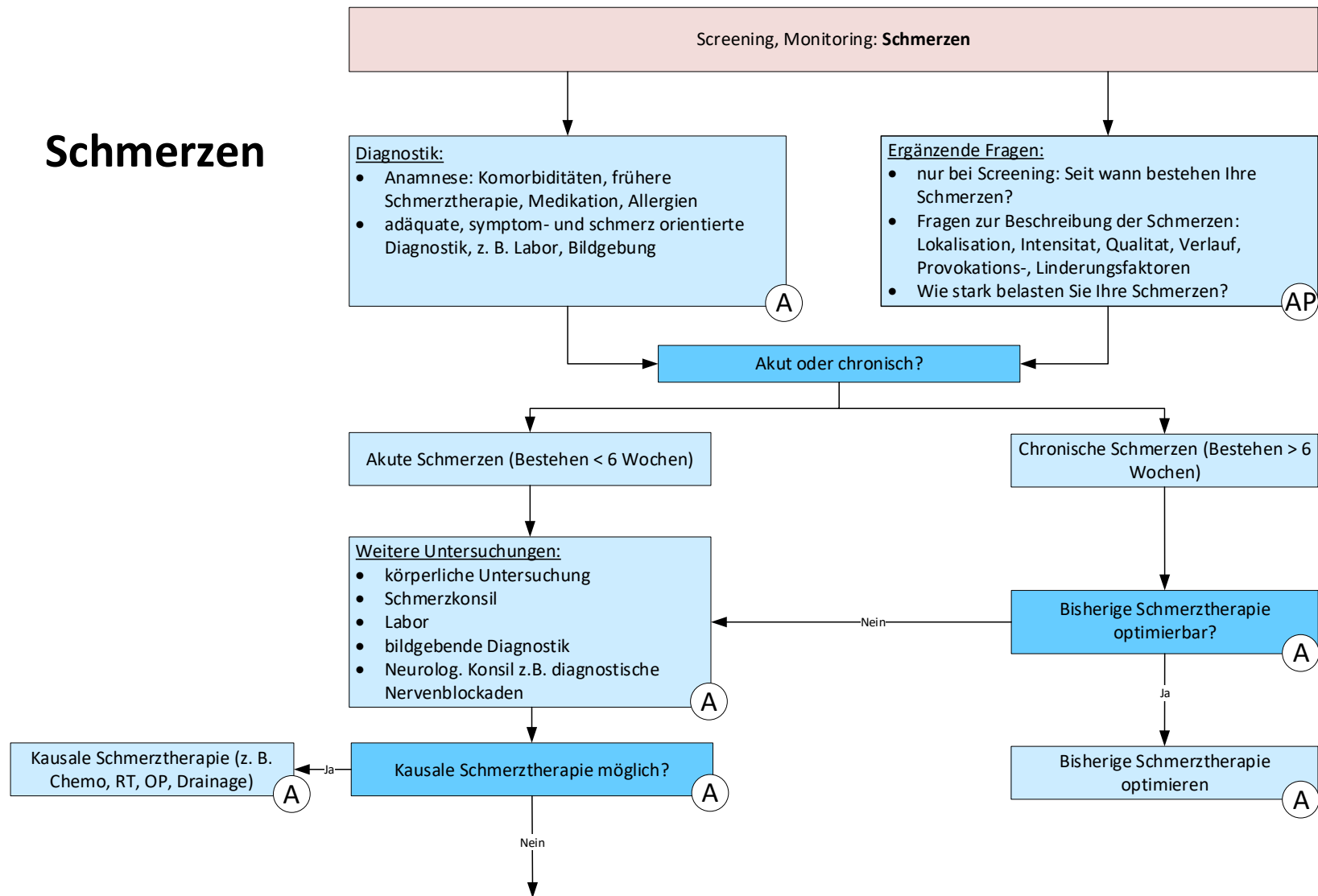
Emetogenes Risiko (Risiko ohne Antiemese zu erbrechen)		Akute Phase (vor medikamentöser Tumorthherapie)	Verzögerte Phase (ab 24 h nach medikamentöser Tumorthherapie)
Hoch > 90 %	hoch emetogen und AC- basierte Chemotherapie bei Patienten mit Mammakarzinom	5-HT3-RA	-
		NK-RA	Gabe von Aprepitant an Tagen 2 und 3 entsprechend der Zulassung, Gabe von Fosaprepitant oder Netupitant/ Palonosetron nur an Tag 1
		Dexamethason	Dexamethason Tag 2-4
Moderat 30-90 %	carboplatinhaltige Chemotherapie	5-HT3-RA	-
		NK-RA („kann“)	Gabe von Aprepitant an Tagen 2 und 3 entsprechend der Zulassung, Gabe von Fosaprepitant oder Netupitant/ Palonosetron nur an Tag 1
		Dexamethason	fakultativ Dexamethason Tag 2-3
	moderat (außer Carboplatin)	5-HT-RA	-
		Dexamethason	nur bei Chemotherapien mit erhöhtem Potential für verzögertes Erbrechen empfohlen
Gering 10-30 %		Dexamethason oder 5-HT- RA	-
Minimal < 10 %		Keine Routineprophylaxe	Keine Routineprophylaxe

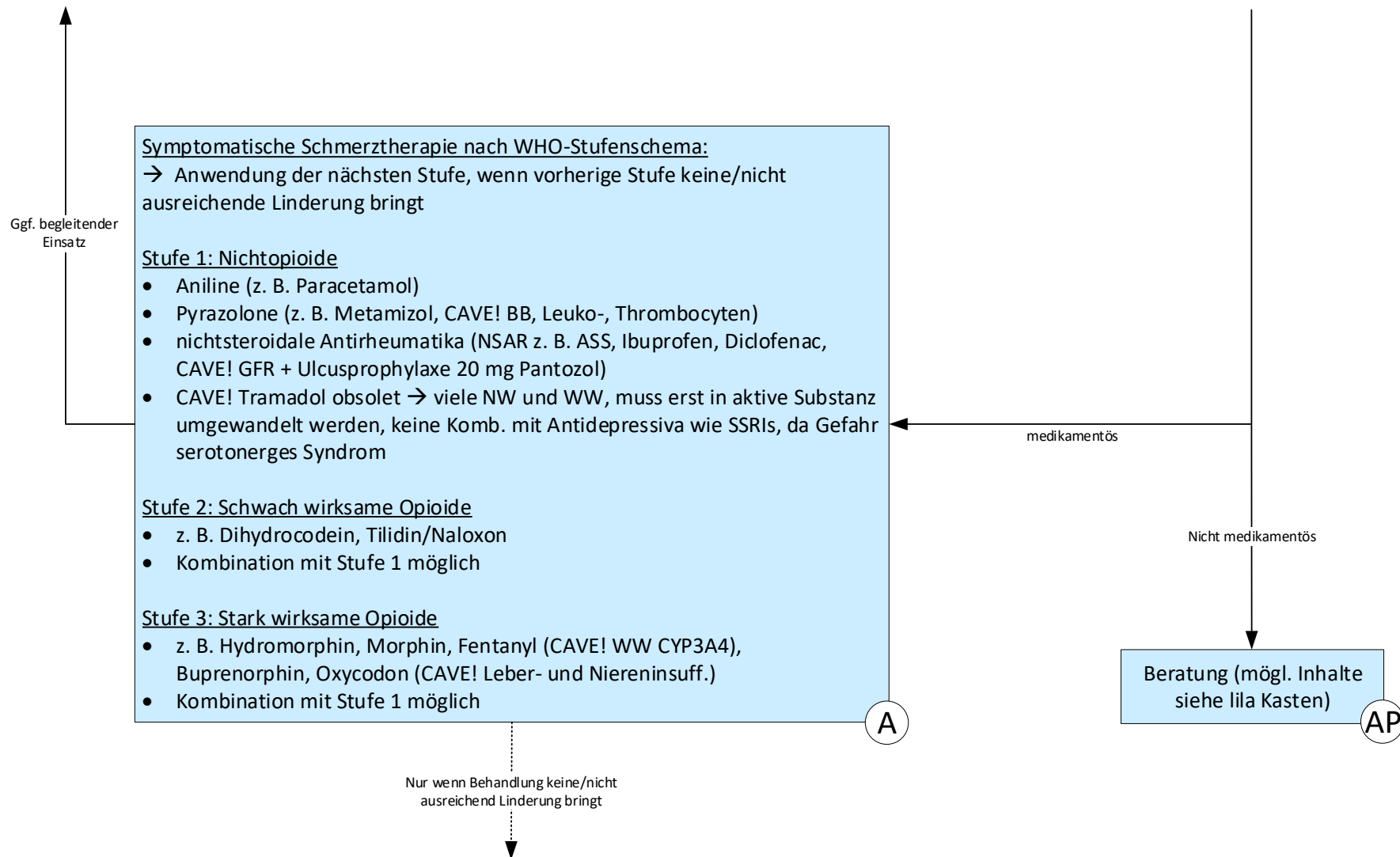
Wenn Prophylaxe nicht/nur
unzureichend wirksam



Mögliche Beratungsinhalte Übelkeit/Erbrechen	
Allgemeine Beratungsinhalte	<ul style="list-style-type: none"> • Erläutern der Wichtigkeit der Aufrechterhaltung regelmäßiger und angemessener Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme • Entspannungstechniken zur Vorbeugung (z.B. PMR, Atemübungen) • ggf. Einnahme von der verschriebenen Bedarfsmedikation • ggf. Notwendigkeit der Arztkonsultation klären, wenn empfohlene Methoden keine Wirkung gezeigt haben
Nahrungsmittel und Ernährungsverhalten zur Prävention von Übelkeit	<ul style="list-style-type: none"> • kleine/häufige Mahlzeiten (6-8 kleine Portionen tgl.), Vermeiden großer Portionen • leicht verdauliche Speisen (meist Lebensmittel mit heller/weißer Farbe), Vermeidung von schweren, fetthaltigen, frittierten, sehr süßen, stark gezuckerten und scharf gewürzten Speisen • ruhige/entspannte Atmosphäre beim Essen • langsam essen, gut kauen • essen, bevor Hungergefühl einsetzt (verstärkt Übelkeit oft) • Vermeiden geruchsintensiver Speisen (auch heißes Essen, das meist stärker riecht) • appetitlich wirkende Lebensmittel • kleine Mengen auf einmal trinken • Vermeiden von Lieblingsspeisen (damit diese später nicht mit Übelkeit in Verbindung gebracht werden) • gut lüften vor dem essen, stickige, warme Räume vermeiden • Ingwer und Gingerale, trockene Kekse und Toast können Übelkeit verbessern • Essen in Gesellschaft zur Ablenkung • Mund vor und nach dem Essen mit kaltem Wasser spülen • Ruhephasen vor und nach den Mahlzeiten • Reduktion zusätzlicher Reize, z.B. Vermeidung von unangenehmen Gerüchen, die Übelkeit auslösen (regelmäßige Lüftung der Räume, Verwandte und Bekannte bitten, auf Parfüme o.ä. zu verzichten)
Nahrungsmittel und Ernährungsverhalten bei Erbrechen	<ul style="list-style-type: none"> • Nahrungsmittel wie Zwieback, Knäckebrötchen, Toast, Kracker, Salzstangen, Russisch Brot sowohl als Zwischenmahlzeiten wie auch als erste Mahlzeit morgens vor dem Aufstehen • kleine Mengen auf einmal trinken • nichts essen/trinken während des Erbrechens • nach dem Erbrechen mit klaren Flüssigkeiten beginnen, bevor langsam wieder feste Kost gegessen wird (z. B. Wackelpudding, Toast, Kracker, trockenes Getreide) • eher Verzicht auf hochkalorische Trinknahrung, besser normokalorische Trinknahrung • Mundhygiene nach dem Erbrechen, Lutschen von Zitronen- oder Pfefferminzbonbons für besseren Geschmack im Mund

Schmerzen





Schmerzkonsil, weitere Behandlung in
Absprache mit Schmerztherapeuten
entsprechend Schmerzart

A

Nozizeptive Schmerzen:

- somatische Schmerzen → stechende, gut lokalisierbare Schmerzen
- viszerale Schmerzen → dumpfe, schwer lokalisierbare Schmerzen

Neuropathische Schmerzen:

- Dsyästhesien → brennende, einschießende, kribbelnde Schmerzen
- Allodynie → gesteigerte Schmerzempfindlichkeit

Zentrale Schmerzen:

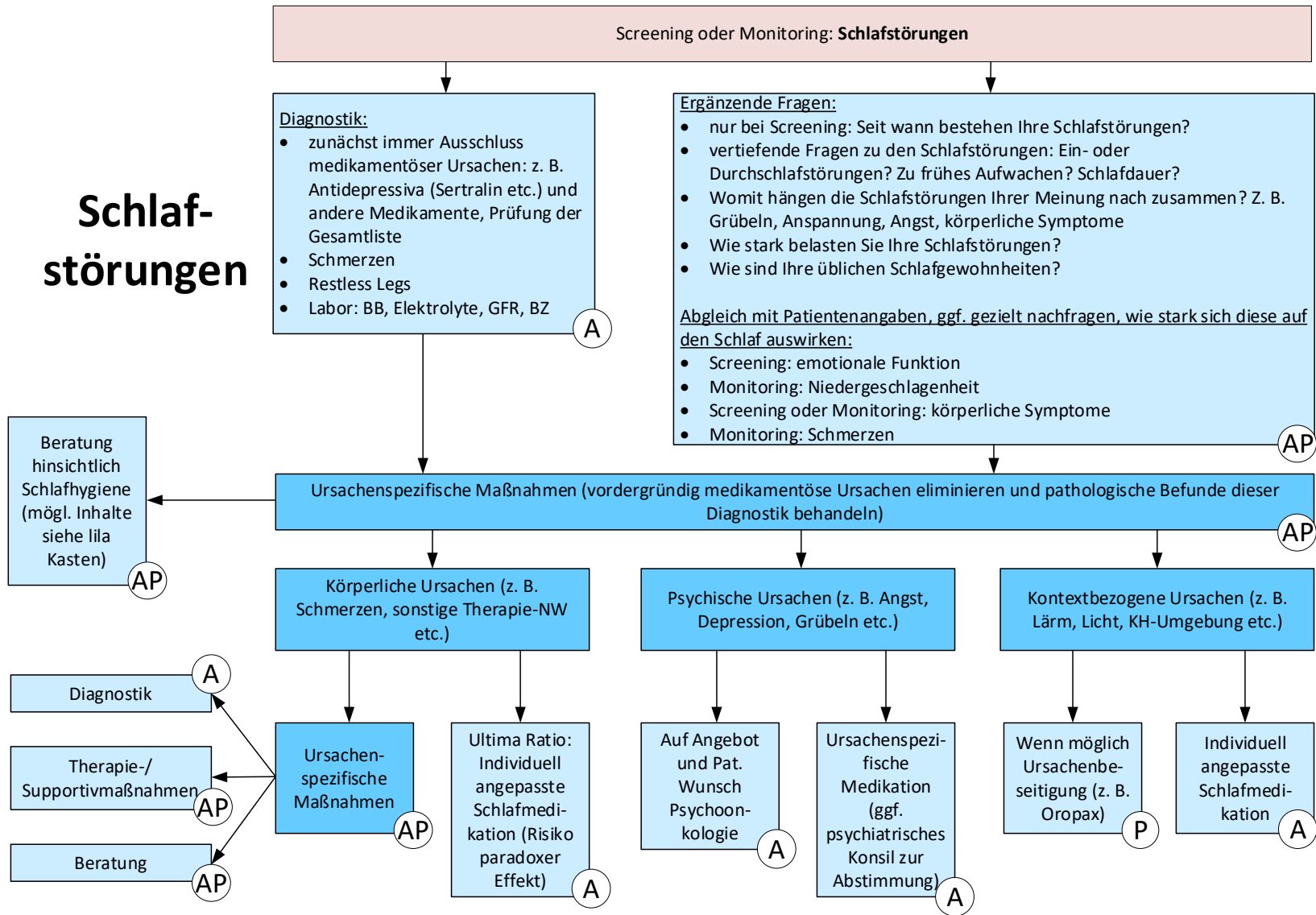
- brennende Schmerzen, oft mit Empfindungsstörungen
- Sympathikusaktivität

Somatoforme Schmerzen:

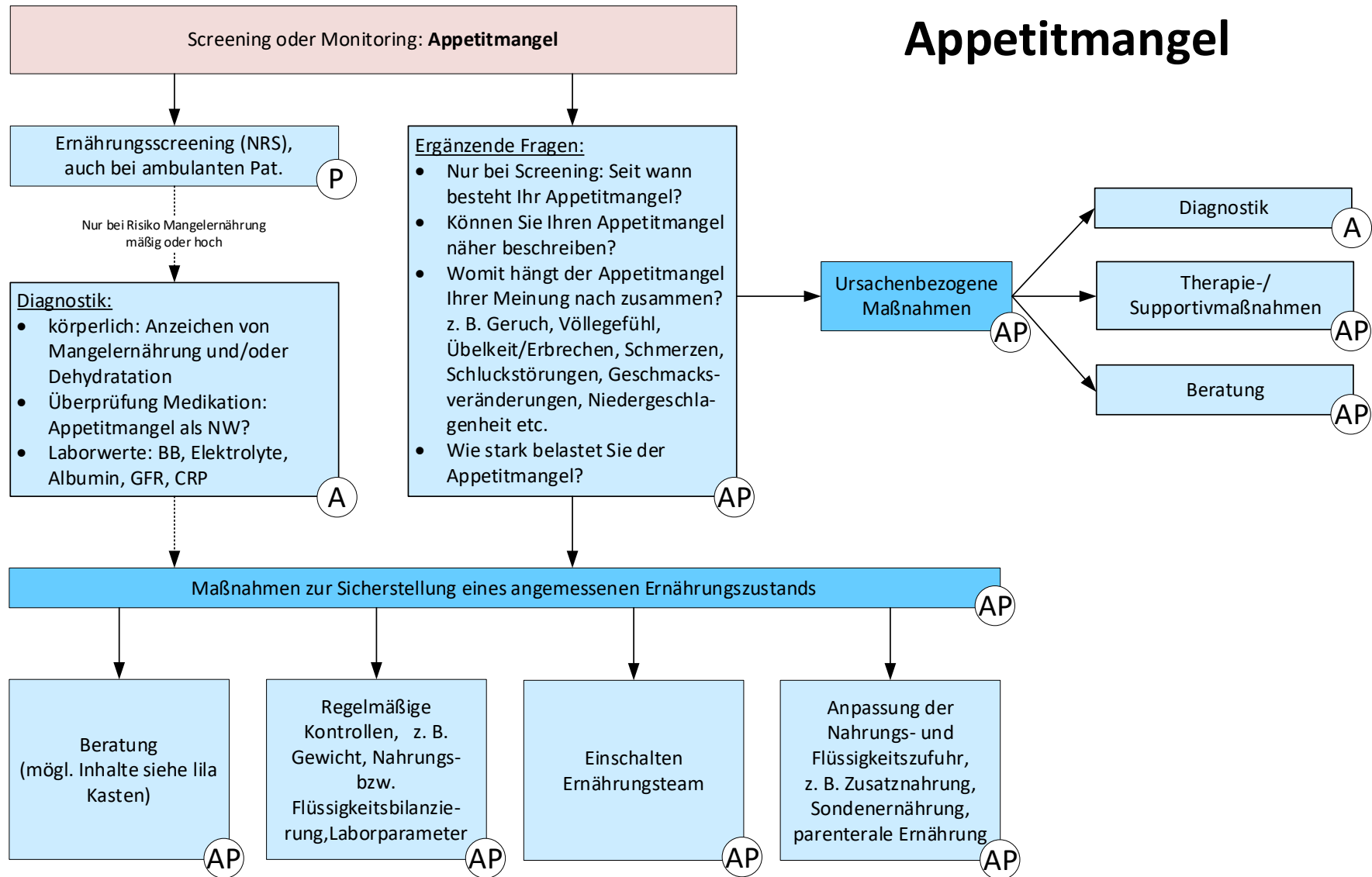
- oft mit Schlaflosigkeit, Erschöpfung, Angst einhergehend

Mögliche Beratungsinhalte Schmerzen	
Allgemeine Beratungsinhalte	<ul style="list-style-type: none"> • Anregung, Schmerztagebuch zu führen mit Dokumentation der täglichen Aktivitäten und einschl. Uhrzeiten und damit verbundener Schmerzstärke (10er Skala), z. B. für 1-2 Wochen (Vorlage) • Umgang mit Bedarfsmedikation
Emotionale Bewältigungsstrategien	<ul style="list-style-type: none"> • Persönliche Erfahrungen z.B. was in der Vergangenheit geholfen hat; auch, welche Maßnahmen die betroffene Person für wirksam hält • Aufmerksamkeit gegenüber Umständen, die Schmerzen auslösen oder verschlimmern → Vermeiden dieser Auslöser, Aufschreiben von Maßnahmen, die geholfen haben, aktiv bleiben, kleine Ziele setzen • emotionale Unterstützung: über Schmerzen reden, Selbsthilfegruppen, Psychoonkologie, Seelsorge • Ablenkung mit Tätigkeiten, die Spaß machen, z. B. Fernsehen, Lesen, Zeichnen, Musik hören, Spiele, soziale Kontakte • Entspannung bzw. Entspannungsprogramme: z. B. Musik hören, autogenes Training, progressive Muskelrelaxion, Imagination/Visualisierungen, Hypnose gemäß Patientenpräferenzen
Physische Maßnahmen	<ul style="list-style-type: none"> • Atemübungen: gleichmäßiges Einatmen durch Nase und Ausatmen durch Mund auch bei stärkeren Schmerzen, Ausatmen aus tiefen Tönen (z. B. A oder O), Lamaze-Atemübungen • Physio- oder Ergotherapie • Massage • Wärme- und Kältebehandlungen • Akupunktur/Akupressur • Rückenschule • Ultraschallstimulation • TENS • Aromatherapie • körperliche Betätigung entsprechend der Leistungsfähigkeit, ggf. Krebsportgruppe • gesunde Ernährung • gesunder Schlaf (Maßnahmen siehe Beratungsinhalte Schlafstörungen)

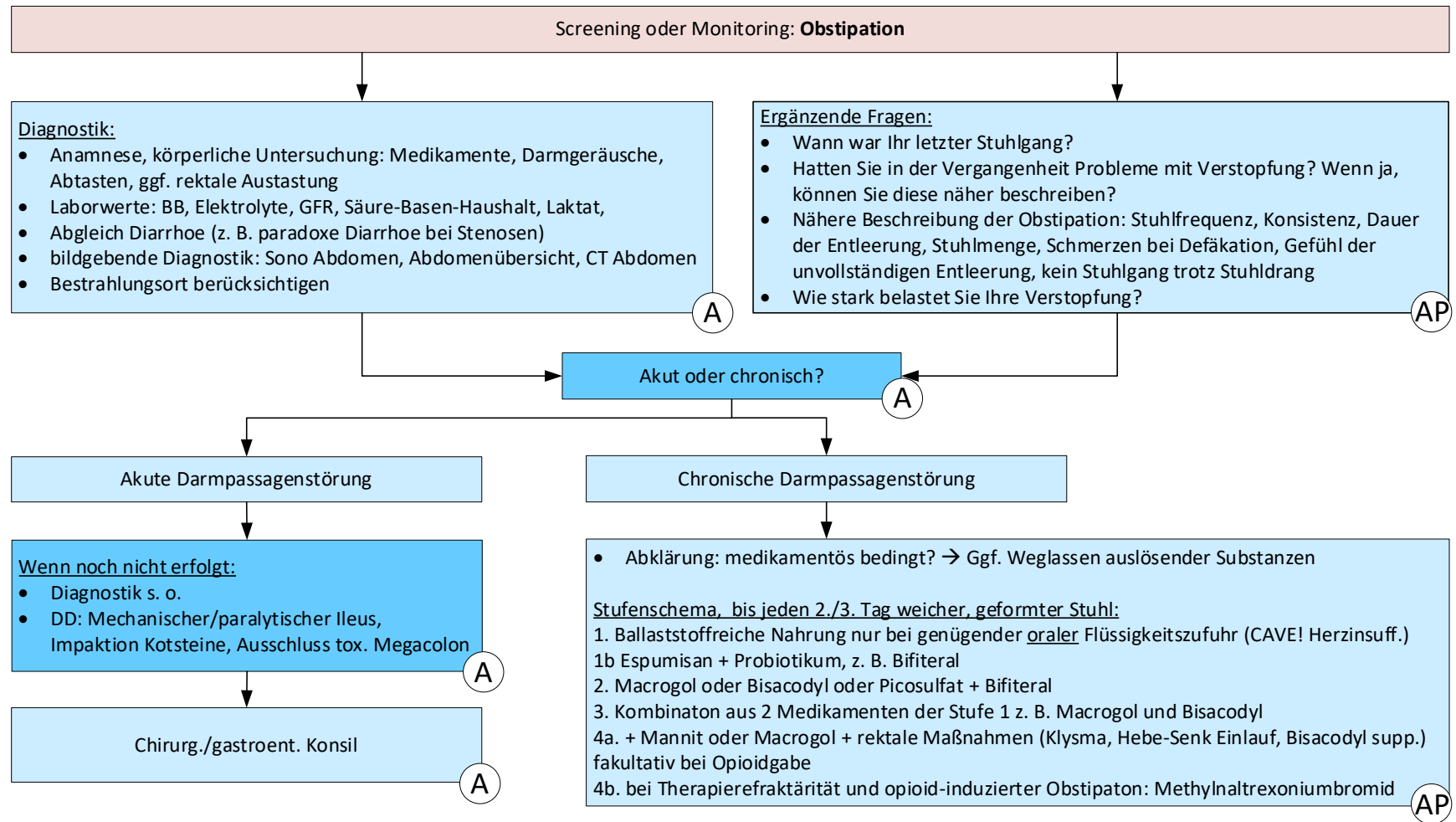
Schlafstörungen



Mögliche Beratungsinhalte Schlafstörungen	
Allgemeine Maßnahmen der Schlafhygiene	<ul style="list-style-type: none"> • zu regelmäßigen Zeiten aufstehen, unabhängig, wie lange geschlafen wurde • nach dem Mittag auf stimulierende Substanzen wie Koffein oder Nikotin verzichten • Nickerchen tagsüber möglichst vermeiden, wenn doch nicht länger als 1h und vor 15 Uhr, lieber häufigeres Ausruhen als Schlafen • tagsüber körperliche Bewegung an der frischen Luft • tagsüber so wenig Zeit wie möglich im Bett verbringen, Bett möglichst ausschließlich zum Schlafen nutzen • ab mittags auf Kaffee, Cola, anregenden Tee und Vitamin C verzichten
Maßnahmen vor dem Einschlafen und in der Nacht	<ul style="list-style-type: none"> • 2-3 Std. vor dem Schlafen auf große, deftige, sehr würzige Mahlzeiten, Zigaretten, Alkohol und starke körperliche Anstrengung verzichten • „Pufferzeit“ von 90 min vor dem Schlafengehen, die mit entspannenden und beruhigenden Tätigkeiten verbracht werden (z. B. Lesen, Kreuzworträtsel, Meditieren) je nach individuellen Vorlieben) • 1h vor Schlafengehen gedimmtes Licht, Licht elektronischer Geräte (z. B. Fernseher, Smartphone) vermeiden • vor dem Schlafen eine leichte Mahlzeit einnehmen (z. B. warmer Kakao) • erst schlafen gehen, wenn tatsächlich auch Müdigkeit verspürt wird, unabhängig von der Uhrzeit • nicht zu hohe Raumtemperatur nachts, möglichst dunkles Zimmer • ggf. Ohrstöpsel und Schlafmaske zur Reduktion äußerer Reize • wenn nach 20-30 min kein Einschlafen möglich, Aufstehen und etwas Angenehmes und Beruhigendes tun, erst wieder ins Bett gehen bei Müdigkeit • Aufschreiben von Gedanken/Sorgen, die wachhalten, Ziel, am nächsten Tag mit einer Person darüber zu reden • bei nächtlichem Aufwachen: Vermeidung von hellem Licht, auf die Uhr schauen, Essen

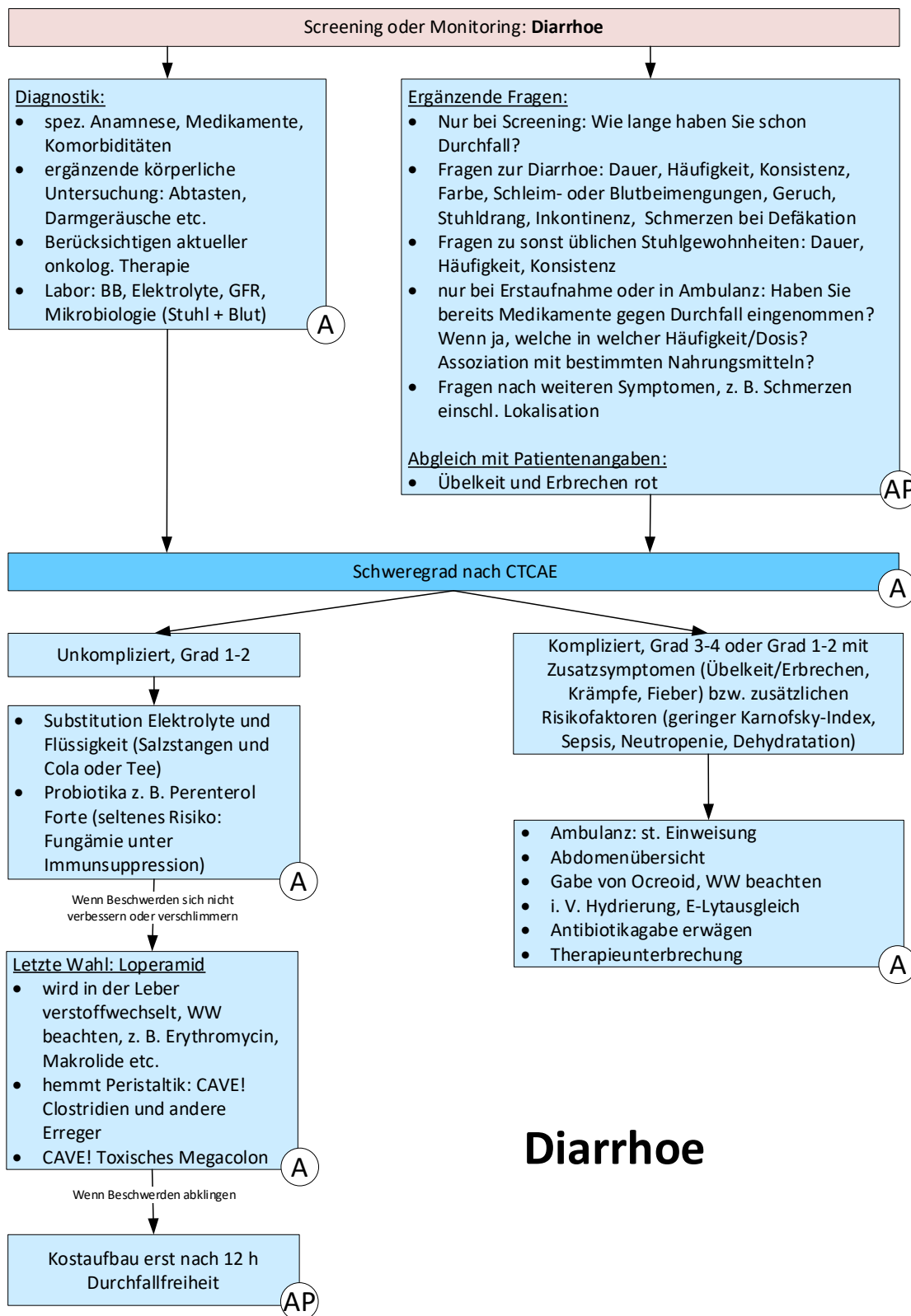


Mögliche Beratungsinhalte Appetitmangel	
Allgemeine Beratungsinhalte	<ul style="list-style-type: none"> • ggf. Ernährungstagebuch zu Aufnahme von Speisen und Getränken und (Un)Verträglichkeit für einige Tage führen (Vorlage) • Aufrechterhaltung regelmäßiger und angemessener Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme • Beratung ggf. anhand Ernährungsprotokoll, ggf. Einbeziehung der Angehörigen (z.B. Lieblingsspeisen, Snacks besorgen) • Empfehlungen und Motivation zur Bewegung an der frischen Luft
Mahlzeitengestaltung und Essverhalten	<ul style="list-style-type: none"> • viele kleine Mahlzeiten statt weniger große • nur so viel essen wie möglich/gewollt; nicht unter Druck setzen, essen zu müssen • essen was schmeckt, appetitanregende Aufbereitung, Kräuter und Gewürze um Geschmack zu verbessern • angenehmes Umfeld der Mahlzeiten, ggf. in Gesellschaft essen • zum Essen wenig trinken, aber insgesamt zur Flüssigkeitseinnahme motivieren (leicht gekühlte Getränke) • vor- und nach dem Essen Zimmer lüften , unangenehme Essensgerüche vermeiden • Kleinigkeit bei Hunger/Appetit essen → kleine Snacks immer dabei haben • Speisen, die gemocht werden, unabhängig von Tageszeit essen • Evtl. Ablenkung während des Essens (z. B. Fernsehen, Musik, Gespräche etc.) • 1h vor dem Schlafengehen etwas essen (zusätzliche Kalorien, ohne dass es Appetit für nächste Mahlzeit beeinflusst), jedoch nichts zu Schweres • nach dem Essen Mund mit klarem Wasser spülen, mind. 2x tgl. Zähne putzen
Auswahl der Nahrungsmittel	<ul style="list-style-type: none"> • einfach zu kauende und schluckende Speisen • nahrhafte, kalorienreiche Snacks zwischendurch (z. B. Nüsse, Trockenobst, Pudding etc.), Saucen können zusätzliche Kalorien hinzufügen • Vermeidung von schwerem, fettigem und blähendem Essen • Vermeidung von Lebensmitteln, die wenige Kalorien haben (z. B. Brühe, Salat, Diät-Limonade) • Kalorienaufnahme über Getränke: Elektrolytgetränke, bittere Getränke, die Appetit anregen, z.B.: Granatapfelsaft, Ingwer-, Löwenzahntee, Wehrmuthtee (sehr bitter)) • ggf. Aperitifs vor den Mahlzeiten (z.B. Bier, Wein, Wermut) aber CAVE: viel Trinken macht satt! • Verwendung von Kaugummi oder Zitronenbonbons um den Speichelfluss und das Geschmackempfinden vor den Mahlzeiten anzuregen bzw. unangenehmen Geschmack im Mund zu beseitigen
CAVE!	Grapefruit CYP3A4-Inhibition (Abbauhemmung)→ Interaktion z.B. verschiedene Antibiotika, Antimykotika, Antidepressiva, Fentanyl etc.



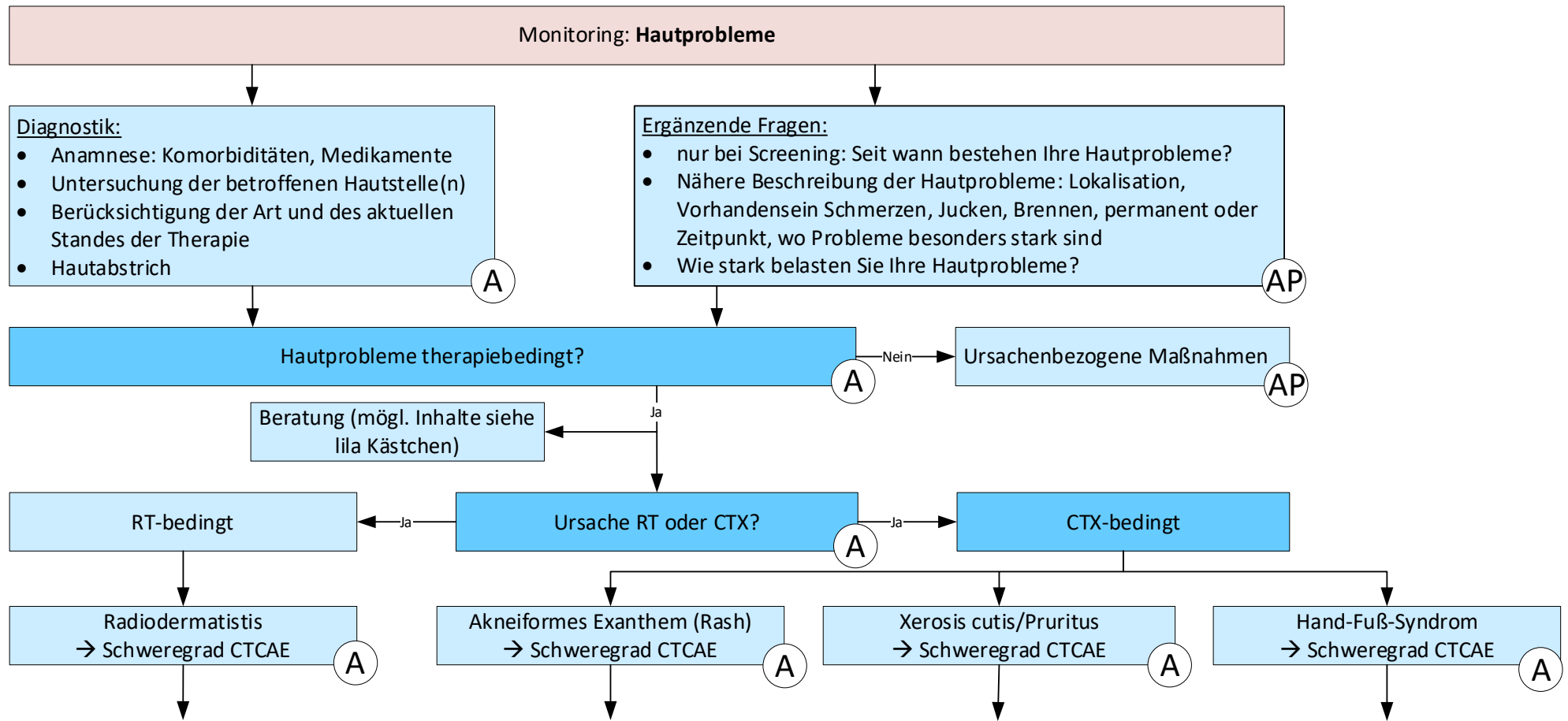
Obstipation

Mögliche Beratungsinhalte Obstipation	
Allgemeine Beratungsinhalte	<ul style="list-style-type: none"> • körperliche Aktivität steigern, Empfehlung und Motivation zu Mobilisation und gymnastischen Übungen • Methoden zur Förderung einer täglichen Stuhlentleerung • Flüssigkeitszufuhr überprüfen und ggf. auf 1,5-2l steigern • Beratung zur Einnahme von verschriebener Bedarfsmedikation • Hinweis: keine Einnahme von Medikamenten aus Drogerien oder Kaufhäusern ohne Absprache mit dem Arzt • ggf. Wärmflasche auf dem Bauch, um Schmerzen/Krämpfe zu reduzieren • ggf. weitere fachärztliche Abklärung (Konsil)
Ernährung und Essverhalten	<ul style="list-style-type: none"> • regelmäßige Essenszeiten • ballaststoffreiche Kost: z. B. Obst, Gemüse, Vollkorngetreide und Hülsenfrüchte, nur bei ausreichend Flüssigkeitszufuhr (empfohlen 2-2,5l; CAVE! Herzinsuff.) • Anteil an ballaststoffreicher Kost langsam steigern (zu viel auf einmal kann Bauchbeschwerden wie Blähungen und Völlegefühl auslösen), dabei darauf achten, welche Lebensmittel vertragen werden • blähende Lebensmittel mit Anis, Koriander oder Kümmel würzen (macht sie verträglicher) • warme Getränke nach dem Essen bzw. 1h vor der sonst üblichen Zeit des Stuhlgangs • ggf. morgens Trockenpflaumen nüchtern, Apfelsaft, Kaffee, heißen Tee oder heißes Wasser mit Zitrone trinken • Verdünnen von Fruchtsäften • zu vermeiden: gesüßte, alkoholische, kohlenstoffhaltige Getränke, blähende Lebensmittel, Kaugummi



Diarrhoe

Mögliche Beratungsinhalte Diarrhoe	
Allgemeine Beratungsinhalte	<ul style="list-style-type: none"> • Wichtigkeit der Aufrechterhaltung der oralen Flüssigkeitszufuhr erklären, 2-3 l tgl. (CAVE! Herzinsuff.) trinken um Flüssigkeitsverlust auszugleichen (sofern keine Kontraindikationen bestehen, Hinweis: keine stuhlanregenden Getränke, z.B. Apfelsaft) • Kennzeichen und Symptome einer Diarrhö besprechen, die dem Versorgungsteam mitgeteilt werden müssen • Beratung zur Einnahme von der Bedarfsmedikation • ggf. Hinweis geben: keine Einnahme von Medikamenten aus Drogerien oder Kaufhäusern, ohne Absprache mit dem Arzt • Notwendigkeit der Arztkonsultation klären, wenn empfohlene Methoden keine Wirkung gezeigt haben • Empfehlung zur eigenständigen Untersuchung des Stuhls auf Blut • ggf. Wärmflasche auf dem Bauch, um Schmerzen/Krämpfe zu reduzieren
Ernährung und Essverhalten	<ul style="list-style-type: none"> • häufigere kleinere Mahlzeiten anstatt weniger großer • leicht verdauliche, stopfende, kohlenhydrathaltige, ballaststoffarme Lebensmittel, z. B. Bananen, weißer Toast, Reis • Vermeiden von zu heißen/kalten, schweren bzw. fettigen, scharf gewürzten, blähenden oder sehr süßen Lebensmitteln • Verzicht auf Lactose und Alkohol • Trinken von ungesüßtem Schwarztee (stopfende Wirkung) • langsam und in kleinen Schlucken trinken • Trinken insbesondere direkt nach Durchfall
Intimpflege und Hygiene	<ul style="list-style-type: none"> • vorsichtiges Säubern mit Baby-Feuchttüchern • milde Waschlotionen, rückfettende Seifen oder Babyseife, Haut nach dem Waschen gut trocknen lassen • Hautpflege mit Cremes (Behandlungsteam fragen), Cremes nur auf trockene Haut auftragen • Tragen feuchtigkeitseufnehmender Unterwäsche, spezieller Slipeinlagen oder Einmalunterwäsche • ggf. Beratung zur Stoma Pflege (Hautirritationen) • Bedeutung und Technik des Händewaschens



- Prophylaxe: Verwendung harnstoffhaltiger Cremes mind. 2x tgl.
- Weiterführung der Prophylaxe

Maßnahmen abhängig vom Schweregrad:

- Grad 1-2: Kühlung, z. B. feuchte Umschläge (nicht traumatisierende Kompressen + antisept. Lös. 2-3xtgl. 20 min), steroidhaltige Cremes
- - Grad 3-4: Behandlung nach allgemeinen Regeln der Wundversorgung

AP

- Prophylaxe: Verwendung harnstoffhaltiger Cremes mind. 2x tgl.
- Weiterführung der Prophylaxe

Maßnahmen abhängig vom Schweregrad:

- Grad 1: orale Antibiotikagabe antibiotikahaltige Creme 2xtgl.
- Grad 2: vorherige Maßnahmen + topisches Steroid Klasse 2-3
- Grad 3-4: vorherige Maßnahmen + Hautkonsil und weitere Therapie in Absprache mit Dermatologie, ggf. Therapieunterbrechung bis wieder Grad 2 oder weniger

AP

- Prophylaxe: Verwendung harnstoffhaltiger Cremes mind. 2x tgl.
- Weiterführung der Prophylaxe

Maßnahmen abhängig vom Schweregrad:

- Grad 1: rückfettende Externa + ggf. orale Antihistaminika (z. B. Ceterizin, Desloratadin)
- Grad 2: vorherige Maßnahmen + orale Antihistaminika + ggf. topisches Glucocorticoid, z. B. Prednicarbat Creme
- Grad 3: vorherige Maßnahmen + topisches Glucocorticoid, z. B. Prednicarbat Creme

CAVE!

- Ggf. Ulcusprophylaxe 20mg Pantozol bei großflächiger, längerer topischer Glucocorticoidapplikation
- Dosisadaption von oralen Antihistaminika bei Niereninsuffizienz (GFR!)
- Hautatrophie bei vorbestehenden Problemen oder Alter

AP

- Prophylaxe: Verwendung harnstoffhaltiger Cremes mind. 2x tgl.
- Weiterführung der Prophylaxe

Maßnahmen abhängig vom Schweregrad:

- ab Grad 3: topische Glucocorticoide + ggf. Hydrokolloidverband + ggf. Vergrößerung der Therapieintervalle oder Dosisreduktion der auslösenden Substanz

CAVE!

- Ggf. Ulcusprophylaxe 20mg Pantozol bei großflächiger, längerer topischer Glucocorticoidapplikation
- Dosisadaption von oralen Antihistaminika bei Niereninsuffizienz (GFR!)
- Hautatrophie bei vorbestehenden Problemen oder Alter

AP

Hautprobleme

Mögliche Beratungsinhalte Hautprobleme	
Allgemeine Beratungsinhalte	<ul style="list-style-type: none"> • Vermeidung mechanischer oder chemischer Hautreizungen/Mikrotraumatisierungen (z. B. Druck, Reibung, Hitze, längere Feuchtigkeit, Nassrasur, zu enges Schuhwerk, Reinigungsmittel) • weite, nicht abschließende und scheuernde, luftdurchlässige Kleidung • Vermeidung von direkter Sonneneinstrahlung durch entsprechende Kleidung (durch Sonnencreme vergleichend schlechterer Schutz)
Haut- und Körperpflege	<ul style="list-style-type: none"> • Duschen und normales Waschen mit vorsichtigem Abtrocknen, auf langes, heißes Duschen, Vollbäder, Schwimmen oder Saunabesuche verzichten • Verwendung von pH 5 neutralen Bade-/Duschölen • Hautpflege mit harnstoffhaltigen Cremes ohne allergisierende Substanzen (z. B. Duftstoffe, pflanzliche Stoffe)

I Selbstmanagement-Empfehlungen

Was kann ich tun bei ... Emotionale Belastungen

Bitte sprechen Sie Ihr Behandlungsteam darauf an, damit Sie fachlich beraten werden können.

Sie sind nicht allein

Gefühle, wie Angst, Wut, Traurigkeit oder Niedergeschlagenheit sind bei einer Erkrankung wie Krebs häufig und nachvollziehbar.

Mit wem kann ich sprechen?

- Suchen Sie Vertrauenspersonen in Ihrem Umfeld z.B. Angehörige oder Freunde, mit denen Sie über Ihre Gefühle sprechen können.
- Wenn Sie niemand kennen, mit dem Sie sprechen möchten, gibt es in der Klinik und außerhalb geschulte Ansprechpersonen, die für Sie da sind.

Wer kann mich in der Klinik außer Pflegenden und Ärzten unterstützen?

- Zur Unterstützung gibt es in der Klinik z.B. die Psychoonkologie, den Sozialdienst, die Maltherapie und die Seelsorge. Diese Ansprechpersonen können auch unterstützen, wenn Ihr Umfeld Hilfe und Beratung braucht.
- Vielen Patient*innen hilft auch der Austausch mit anderen Betroffenen, die ähnliche Situationen kennen und durchgemacht haben, z.B. in Selbsthilfegruppen.



Wer kann mich nach der Entlassung aus der Klinik, außer meinen Ärzten unterstützen?

- Zur Unterstützung für Sie und Ihr Umfeld gibt es z.B. die Beratungsstelle der Sachsen-Anhaltischen Krebsgesellschaft (SAKG) mit Expert*innen für seelische, soziale, organisatorische Anliegen (Anträge und finanzielle Absicherung), Unterstützung und Informationen zu vielen Fragen.

Was kann ich tun, damit es mir besser geht?

- Es hilft, sich auf den Moment zu konzentrieren – Ihr Befinden achtsam wahrzunehmen und auch anzunehmen: Gibt es Veränderungen? Gibt es auch schöne Augenblicke?
- Es hilft, in kleinen Schritten zu denken und Bedürfnisse zu spüren: was ist jetzt wichtig? was brauche ich jetzt?
- Es hilft, Gefühle und Ängste auszudrücken (sprechen, schreiben, malen... manchmal auch wortlose Tränen). Was ist gut im Schlechten? Manchen hilft die Erkrankung, andere Prioritäten zu setzen und das eigene Wohlbefinden auch im Alltag mehr als früher zu beachten.

Sie sollten aufmerksam sein,
wenn...

...Sie im Vergleich zur Zeit vor Ihrer Krebserkrankung häufiger oder stärker negative Gefühle haben. Dazu zählen z.B. Gefühle von Niedergeschlagenheit, Traurigkeit, Angst, Hilflosigkeit, Wut oder Hoffnungslosigkeit.

Auszeit von den Sorgen

Grübeln und Sorgen nehmen Kraft und führen oft nicht weiter. Versuchen Sie, übergreifende Ängste von konkreten Sorgen zu unterscheiden, um zu erkennen, wo Sie selber etwas tun oder sich Hilfe holen können.

Wenn die Gedanken kreisen und zu viel Raum fordern, können Sie sich mit einer „Sorgenzeit“ schützen (z. B. von 17:00 - 17:30). Notieren Sie sich Sorgen oder Gedanken, die zu anderen Zeiten kommen, für diese Zeit. Sollten Sie nicht die ganze Zeit benötigen, umso besser.

Planen Sie die Sorgenzeit in einigem Abstand vor dem Zubettgehen, um Ihren Schlaf nicht zu stören.

Selbstfürsorge ist wichtig - Einladung zum Aktivsein



- Spüren Sie, was jetzt in dieser Zeit für sie wichtig ist, Ihnen gut tut und nehmen Sie sich Zeit dafür (Spaziergehen, Lesen, Musik hören, leckeres Essen, etc.).
- Bewegung, Natur, Licht und frische Luft spenden Energie, schenken schöne Eindrücke und helfen, trüben Gedanken weniger Raum zu geben
- Entspannungsverfahren, Bilderreisen, Musik, oder auch Einreibungen mit Duftöl, Massagen und Bewegung (z.B. Taichi, Yoga, Spaziergänge) haben sich bewährt. Fragen Sie dazu Ihr Behandlungsteam oder die genannten Ansprechpersonen.

Überreicht durch:

Herausgegeben von:
Universitätsklinikum Halle, Universitätsklinik und Poliklinik für Strahlentherapie, Unterstützt vom: Patienteninformationszentrum des UKH

Die Empfehlungen in dieser Patienteninformation basieren auf den Hinweisen der Patientenleitlinie Supportivmedizin und den Empfehlungen des Krebsinformationsdienstes (dkfz).

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an Ihren behandelnden Arzt.

Weitere Informationen finden Sie hier:
Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums,
www.krebsinformationsdienst.de
Tel.: 0800 420 3040

Was kann ich tun bei ... Erschöpfung

Sie sollten aufmerksam sein, wenn...

...Sie sich im Vergleich zur Zeit vor Ihrer Krebserkrankung leichter erschöpft fühlen. Dazu zählt sowohl körperliche Erschöpfung (z.B. Schwäche) als auch geistige Erschöpfung (z.B. Unkonzentriertheit, Vergesslichkeit) oder emotionale Erschöpfung (z.B. Traurigkeit, Hoffnungslosigkeit).

Viele Krebspatient*innen erleben im Laufe ihrer Erkrankung körperliche Erschöpfung, Müdigkeit, die sich nicht wie sonst durch Ausruhen bessert. Dies wird auch Fatigue genannt und bessert sich oft nach Abschluss der Behandlung. **Bitte sprechen Sie Ihr Behandlungsteam darauf an, damit Sie fachlich beraten werden können.**

Was Sie selber tun können

Mit Ihrer Energie „haushalten“

- Führen Sie ggf. ein Energietagebuch für mindestens eine Woche, in dem Sie aufschreiben, wie Sie geschlafen haben, was Sie den Tag über gemacht haben und wie Sie sich jeweils danach gefühlt haben. So können Sie erkennen, was wie viel Kraft kostet, was Ihnen gut tut und was Sie anstrengt. Das Tagebuch hilft Ihnen dabei, Ihren Tagesablauf besser auf Ihre Müdigkeit/Schwäche abstimmen zu können.
- Führen Sie möglichst angenehme Aktivitäten in Ihrem eigenen Tempo durch. Vermeiden Sie Aktivitäten, die Ihre Müdigkeit/Schwäche verstärken sowie mehrere Aktivitäten gleichzeitig.
- Planen Sie keine größeren Aktivitäten an bekannten „schlechten“ Tagen (z. B. Tag der Behandlung).

Es muss nicht alles getan werden - „Pflicht und Kür“

- Unterscheiden Sie zwischen Pflicht Terminen, die sie persönlich erledigen müssen (z.B. Behandlungstermine) und Aufgaben, die Sie eventuell verschieben oder an Andere abgeben können.
- Auch hier kann das Energietagebuch helfen, Ihren Tag zu planen, indem Sie erkennen, wann Ihre Müdigkeit/Schwäche oft am stärksten ist. Dann sollten Sie wenn möglich eher Ruhezeiten als Termine planen.

Mehr Zeit darf sein

- Ihr Körper hat viel zu bewältigen. Dazu ist Kraft notwendig. Es wird Ihnen helfen, wenn Sie nicht vergleichen, was Sie vor Ihrer Erkrankung wie schnell erledigt haben. Gönnen Sie sich die Zeit, die jetzt notwendig ist. Planen Sie großzügige Zeiträume für die Erfüllung der Aufgaben und „Pufferzeiten“ ein. Erlauben Sie sich Alternativen, falls Ihre Planung doch nicht aufgehen sollte.

Hilfe darf sein

- Scheuen Sie nicht, z.B. für anstrengende Aufgaben um Hilfe zu bitten oder Hilfe anzunehmen.
- Gestalten Sie Ihre täglichen Aktivitäten „energiesparend“: z. B. Hocker beim Duschen, Körperpflege am Waschbecken im Sitzen, leicht an- und ausziehbare Kleidung, leichte Erreichbarkeit benötigter Dinge.
- Eventuell ist auch vorübergehend eine Unterstützung für Einkauf und Essenszubereitung notwendig.
- Nutzen Sie Erinnerungshilfen (z. B. Notizzettel, Kalendereinträge).

Schlafen - möglichst nachts...

- Viele kleine „Nickerchen“ am Tag tragen nicht zur Erholung bei, können aber den Nachtschlaf stören. Bitte sprechen Sie bei Schlafproblemen Ihr Behandlungsteam an, damit Sie gezielt unterstützt werden können.
- weitere Anregungen, was Sie selber tun können, finden Sie unter *Schlafstörungen*

Wenn Sie sich körperlich erschöpft und nicht leistungsfähig fühlen

- Der Körper braucht den Wechsel zwischen Aktivität und Ruhe.
- Bewegung und Sport helfen! Es ist wissenschaftlich nachgewiesen, dass körperliche Aktivität helfen kann, die Fatigue zu bessern.
- Auch, wenn es zuerst kaum vorstellbar und schwer ist, bleiben Sie trotz Ihrer Schwäche und Erschöpfung aktiv oder werden Sie aktiv.
- Es gibt verschiedenste Möglichkeiten: Spaziergänge, Radfahren, Tai-Chi, Yoga und vieles mehr ... Nutzen Sie ggf. bestehende Angebote, z. B. Krebssportgruppen und Angebote der SAKG.
- Bitte sprechen Sie Ihr Behandlungsteam an, welche Aktivitäten Sie machen können. Sie werden bemerken, dass für Sie angepasste Aktivitäten gut tun können.

Wenn Sie sich emotional erschöpft (z. B. traurig, hoffnungslos) fühlen

- Sie sind nicht allein. Sprechen Sie Ihr Behandlungsteam an und berichten Sie, wie es Ihnen geht.
- Weitere Anregungen, was Sie selber tun können, finden Sie unter *seelische Belastung*
- Außer Ihrem Behandlungsteam gibt es weitere geschulte Ansprechpersonen in der Klinik und außerhalb, die Sie und Ihre Angehörigen bei den unterschiedlichsten Anliegen unterstützen können z.B. bei der SAKG.



Überreicht durch:

Die Empfehlungen in dieser Patienteninformation basieren auf den Hinweisen der Patientenleitlinie Supportivmedizin und den Empfehlungen des Krebsinformationsdienstes (dikfz).

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an Ihren behandelnden Arzt.

Weitere Informationen finden Sie hier:
Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums,
www.krebsinformationsdienst.de
Tel.: 0800 420 3040

Herausgegeben von:
Universitätsklinikum Halle, Universitätsklinik und Poliklinik für Strahlentherapie, Unterstützt vom: Patienteninformationszentrum des UKH

Was kann ich tun bei ... Übelkeit/Erbrechen

Sie sollten aufmerksam sein, wenn...
...Sie ein Gefühl der Übelkeit haben
und / oder bereits erbrochen haben.

Allgemeine Empfehlungen

- Achten Sie trotz Ihrer Beschwerden darauf, eine angemessene Menge Nahrung und vor allem Flüssigkeit zu sich zu nehmen. Als Getränke eignen sich kalte, klare, nicht gesüßte Fruchtsäfte und stilles Mineralwasser.
- Melden Sie akute Übelkeit oder Erbrechen möglichst umgehend Ihrem Behandlungsteam. Nehmen Sie Bedarfsmedikamente nur entsprechend der ärztlichen Anordnung ein.

Empfehlungen zur Vorbeugung von Übelkeit/Erbrechen

- Essen Sie häufiger kleine Mahlzeiten (6-8 kleine Portionen tgl.) anstatt wenige große.
- Essen Sie leicht verdauliche Speisen (meist Lebensmittel mit heller Farbe), die appetitlich wirken. Empfehlenswert sind kalte oder lauwarme Lebensmittel. Vermeiden Sie schwere, fetthaltige, frittierte, sehr süße, stark gezuckerte oder scharf gewürzte Speisen, schwarzer Tee, Kaffee, Alkohol und kohlenstoffhaltige Getränke. Vermeiden Sie zudem geruchsintensive Speisen sowie sehr heißes Essen, da dieses stärker riecht. Wenn möglich, lassen Sie jemand anders für Sie kochen.
- Essen Sie, bevor Ihr Hungergefühl einsetzt, da ein leerer Magen die Übelkeit häufig verstärkt. Lassen Sie deshalb nach Möglichkeit keine Mahlzeiten aus, auch wenn Sie sich nicht hungrig fühlen. Zwingen Sie sich bei akuter Übelkeit jedoch nicht zum Essen.
- Achten Sie auf eine ruhige, entspannte Atmosphäre beim Essen und tragen Sie lockere Kleidung. Essen Sie langsam und kauen Sie gut, um Ihre Verdauung zu unterstützen. Trinken Sie nur kleine Mengen auf einmal. Gönnen Sie sich Ruhephasen vor und nach dem Essen.
- Spülen Sie Ihren Mund vor und nach dem Essen mit kaltem Wasser.



Empfehlungen bei akuter Übelkeit/akutem Erbrechen

- Atmen Sie tief und langsam ein. Gehen Sie wenn möglich an die frische Luft.
- Beginnen Sie wieder vorsichtig mit klaren Flüssigkeiten, bevor Sie langsam wieder zu fester Kost übergehen (z. B. Wackelpudding, Toast, Kracker, trockenes Getreide).



- Reinigen Sie nach dem Erbrechen Ihren Mund. Lutschen Sie Zitronen- oder Pfefferminzbonbons, um einen besseren Geschmack im Mund zu haben.
- Vermeiden Sie das Essen von Lieblings Speisen, damit diese später nicht mit der Übelkeit/dem Erbrechen in Verbindung gebracht werden.
- Sorgen Sie für Ablenkung und Entspannung, z. B. Musik hören, Lesen, Essen in Gesellschaft.
- Vermeiden Sie zusätzliche Reize, die Ihre Übelkeit/Ihr Erbrechen verstärken. Dazu zählen etwa unangenehme Gerüche. Bitten Sie z. B. nahestehende Personen, auf Parfüme o. Ä. zu verzichten. Lüften Sie mehrfach täglich und vor allem vor den Mahlzeiten und essen Sie nicht in warmen, stickigen Räumen.
- Essen oder trinken Sie Ingwer, denn echter Ingwer (kein Aroma) kann Übelkeit lindern. Zudem eignen sich zur Linderung Ginger Ale, trockene Kekse und Toast, Fencheltee. Pfefferminze kann Ihren Magen entspannen und Krämpfen entgegenwirken. Sie können außerdem Speisen wählen, die Sie in der Vergangenheit gut vertragen haben, wenn Sie unter Übelkeit/Erbrechen gelitten haben.
- Wenn Ihnen morgens übel ist, essen Sie bspw. trockene Lebensmittel wie trockenes Müsli, Toast und Kracker, bevor Sie aufstehen. Auch während des Tages können diese Lebensmittel gut verträglich sein.

Überreicht durch:

Die Empfehlungen in dieser Patienteninformation basieren auf den Hinweisen der Patientenleitlinie Supportivmedizin und den Empfehlungen des Krebsinformationsdienstes (dikfz).

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an Ihren behandelnden Arzt.

Weitere Informationen finden Sie hier:
Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums,
www.krebsinformationsdienst.de
Tel.: 0800 420 3040

Herausgegeben von:
Universitätsklinikum Halle, Universitätsklinik und Poliklinik für Strahlentherapie, Unterstützt vom: Patienteninformationszentrum des UKH

Was kann ich tun bei ... Schmerzen

Sie sollten aufmerksam sein, wenn...

... Sie im Vergleich zur Zeit vor Ihrer Krebserkrankung Schmerzen jeglicher Art haben. Dazu zählt z.B. Drücken, Stechen, Ziehen oder Brennen in jeglichem Bereich Ihres Körpers.

Allgemeine Empfehlungen

- Beachten Sie, dass es medizinisch von Bedeutung ist, Ihre Schmerzen zu lindern. Es bringt keine Vorteile, die Schmerzen zu erdulden.
- Gleichgültig welche Schmerzen Sie haben, berichten Sie Ihrem Behandlungsteam frühestmöglich davon. Die wichtigste Quelle für Informationen über Ihren Schmerz sind Sie selbst, da nur Sie in der Lage sind, Ihr Schmerzempfinden zu beurteilen. Achten Sie bei der Beschreibung auf die folgenden Punkte:
 1. Schmerzlokalisation
(Wo haben Sie Schmerzen? Lässt sich der Schmerz auf einen Ort eingrenzen?)
 2. Schmerzintensität (Wie stark sind Ihre Schmerzen?)
 3. Schmerzqualität (Wie fühlt sich Ihr Schmerz an?
z. B. dumpf, stechend, brennend, kribbelnd...)
 4. Schmerzverlauf (Wann begann Ihr Schmerz? Gab es einen Schmerzverlauf
(z. B. stärker/schwächer werdend, „Aufflammen“)?
Ist der Schmerz anhaltend oder mit Pausen?)
 5. Auswirkungen des Schmerzes (Worauf wirkt sich Ihr Schmerz aus?
z. B. Stimmung, Gehfähigkeit, Schlaf, Appetit, Alltagstätigkeiten...)
 6. Lindernde oder verstärkende Faktoren (Wie haben Sie sich verhalten?
Welche Maßnahmen/Aktivitäten haben Ihren Schmerz verbessert/verschlimmert?)
- Führen Sie ggf. ein Schmerztagebuch und dokumentieren Sie Ihre Aktivitäten einschl. Uhrzeiten und damit verbunden Ihre Schmerzstärke (auf einer Skala von 1 bis 10, 1 = kein Schmerz 10 = größter anzunehmender Schmerz) z. B. 1 - 2 Wochen lang und zeigen Sie dieses Ihrem Behandlungsteam.
- Achten Sie auf eine möglichst gesunde Ernährung sowie ausreichend Schlaf.



Empfehlungen zu emotionalen Bewältigungsstrategien

- Greifen Sie auf persönliche Erfahrungen zurück: Welche Maßnahmen haben Ihnen in der Vergangenheit geholfen? Welche Maßnahmen halten Sie für geeignet, um Ihre Schmerzen zu verbessern?
- Seien Sie aufmerksam gegenüber Umständen, die die Schmerzen auslösen oder verschlimmern und vermeiden Sie diese Umstände möglichst. Seien Sie ebenso aufmerksam gegenüber Umständen, die Ihnen bei Ihren Schmerzen helfen. Notieren Sie verschlimmernde und verbessernde Umstände.
- Lenken Sie sich von den Schmerzen ab mit Aktivitäten, die Ihnen Spaß machen (z. B. Fernsehen, Lesen, Zeichnen, Musik hören, Spiele, soziale Kontakte).
- Eventuell helfen Entspannungsmethoden bzw. -programme: z. B. Musik hören, autogenes Training, progressive Muskelentspannung, Imagination/Visualisierungen, Hypnose, Aromatherapie. Sie können sich in Ihrer Klinik über entsprechende Angebote informieren.



Empfehlungen zum Umgang mit Schmerzmedikamenten

- Halten Sie sich an die ärztlich vorgeschriebene Dosis und nehmen Sie keine Änderungen ohne Rücksprache vor. Es ist unwahrscheinlich, von Schmerzmitteln abhängig zu werden, wenn Sie die ärztlichen Anweisungen einhalten. Halten Sie sich zudem an die Einnahmezeiten.
- Verzichten Sie auf Alkohol und andere Drogen. Tauschen/teilen Sie keine Medikamente mit anderen.
- Berichten Sie von Nebenwirkungen, damit diese behandelt werden können.

Überreicht durch:

Die Empfehlungen in dieser Patienteninformation basieren auf den Hinweisen der Patientenleitlinie Supportivmedizin und den Empfehlungen des Krebsinformationsdienstes (dkfz).

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an Ihren behandelnden Arzt.

Weitere Informationen finden Sie hier:
Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums,
www.krebsinformationsdienst.de
Tel.: 0800 420 3040

Herausgegeben von:
Universitätsklinikum Halle, Universitätsklinik und Poliklinik für Strahlentherapie, Unterstützt vom: Patienteninformationszentrum des UKH

Was kann ich tun bei ... Schlafstörungen

Sie sollten aufmerksam sein, wenn...

...Sie im Vergleich zur Zeit vor Ihrer
Krebserkrankung schlechter schlafen
und z.B. Probleme beim Einschlafen
oder Durchschlafen haben.

Wir möchten Sie gerne unterstützen, um möglichst wieder gut und erholsam zu schlafen und Ihnen aufzeigen, wie Sie dazu beitragen können.

Was stört meinen Schlaf?

Schmerzen, häufiges Wasserlassen, Kribbeln in den Beinen, aber auch Nebenwirkungen von bestimmten Medikamenten, können auf körperlicher Ebene Ursache für einen gestörten Schlaf sein. Aber auch psychosozialer Stress, ausgelöst durch Ängste und Sorgen, wie es gesundheitlich, aber auch finanziell weitergeht, können eine innere Unruhe auslösen, die eine erholsame Nachtruhe unmöglich macht.

Bitte sprechen Sie Ihr Behandlungsteam darauf an, damit Sie fachlich beraten werden können.

- Nehmen Sie frei erhältliche oder verschreibungspflichtige Medikamente nur in Absprache mit Ihrer Ärztin, Ihrem Arzt. Da unterschiedliche Ursachen den Schlaf stören können, überlegen Sie bitte, was auf Sie zutrifft und berichten dies Ihrer Ärztin, Ihrem Arzt, damit Sie gemeinsam einen Weg finden.

Was kann mir helfen?

Was unterstützt meine Erholung?

- „Ihr Schlafraum ist Rückzugsort und Wohlfühlraum“ Versuchen Sie, Ihren Schlafraum von Sorgen freizuhalten - Legen Sie die Gedanken und Sorgen, die Sie wachhalten, ab, indem Sie sie aufschreiben – Sie können sich am nächsten Tag darum kümmern.
- „Jetzt ist Zeit zum Ruhem“ Wenn Gedanken kommen – versuchen Sie, die Gedanken zu beobachten, ohne sich darauf einzulassen - lassen Sie die Gedanken vorbeiziehen, wie Wolken am Himmel, konzentrieren Sie sich dabei auf Ihren Atem.
- Haben sie schöne Erinnerungen und Bilder, die Sie mit Ruhe und Wohlbefinden verbinden? Diese könnten Ihre Einschlafbegleiter werden...
- „Auch kurzer tiefer Schlaf ist erholsam und Ruhe kann stärken“ - machen Sie sich keinen Druck wegen verlorener Schlafzeit

Was unterstützt meinen Schlaf?

Es gibt bewährte Empfehlungen, um guten Schlaf zu fördern, die wir Ihnen hier vorstellen:

- Verzichten Sie nach dem Mittag möglichst auf anregende Tees, Kaffee, Cola und Vitamin C.
- Verzichten Sie 2-3 Stunden vor dem Schlafen auf große, deftige, sehr würzige Mahlzeiten, Alkohol, Nikotin und starke körperliche Anstrengung.



- „Zur Ruhe kommen“ – eine Übergangszeit (1-2 Std. vor dem Schlafengehen) hilft, Körper und Seele zu entspannen – Sie können z. B. Lesen, Musik hören, Meditieren... oder auch spazierengehen.
- Vielleicht können Sie sogar ein festes Zubettgehritual ca. 30min vor Ihrer Schlafenszeit etablieren – das heißt also immer im gleichen Ablauf, der Sie auf die Ruhe einstimmt.
- Auch eine ganz eine leichte Mahlzeit oder ein warmes Getränk (z.B. Kakao) können helfen.

Eine schlaffreundliche Umgebung schaffen

- Helles Licht macht wach. Nutzen Sie vor dem Schlafengehen gedimmtes Licht, vermeiden Sie helle Nachttischlampen und elektronische Geräte im Schlafraum (z. B. Fernseher, Smartphone).
- Schlafen Sie mit angenehm kühler Raumtemperatur und in einem möglichst dunklen Raum.
- Nutzen Sie ggf. Ohrstöpsel und eine Schlafmaske.

Ihr Befinden sagt mehr als die Uhrzeit



- Gehen Sie erst schlafen, wenn Sie müde sind – nicht, wenn die Uhr es sagt...
- Sollten Sie längere Zeit nicht einschlafen und sich nicht mehr müde fühlen, stehen Sie wieder auf und tun etwas Angenehmes (z.B. Zimmer lüften, Bett auffrischen, ruhige Musik hören, Lesen). Gehen Sie erst wieder ins Bett, wenn Sie sich wieder müde fühlen.
- Sollten Sie nachts aufwachen: Vermeiden Sie helles Licht, den Blick auf die Uhr und Essen.
- Wenn Sie tagsüber müde sind, machen Sie mittags eine kurze Pause oder „Nickerchen“. Dies jedoch vor 15 Uhr und nicht länger als 30 Minuten.

Ruhe und Aktivität gehören zusammen- ein aktiver Körper genießt die Erholung

- Stehen Sie möglichst zu regelmäßigen Zeiten auf, unabhängig davon, wie lange Sie geschlafen haben.
- Versuchen Sie sich möglichst viel körperlich und an der frischen Luft zu bewegen.

Was kann sonst noch helfen?

- Entspannungsverfahren, Meditation, Bewegung können Ihnen helfen, „abzuschalten“. Es gibt z.B. online Anleitungen der Krankenkassen und Angebote der SAKG.

Überreicht durch:

Herausgegeben von:
Universitätsklinikum Halle, Universitätsklinik und Poliklinik für Strahlentherapie, Unterstützt vom: Patienteninformationszentrum des UKH

Die Empfehlungen in dieser Patienteninformation basieren auf den Hinweisen der Patientenleitlinie Supportivmedizin und den Empfehlungen des Krebsinformationsdienstes (dkfz).

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an Ihren behandelnden Arzt.

Weitere Informationen finden Sie hier:
Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums,
www.krebsinformationsdienst.de
Tel.: 0800 420 3040

Was kann ich tun bei ... Appetitmangel

Sie sollten aufmerksam sein, wenn...

...Sie im Vergleich zur Zeit vor Ihrer
Kreberkrankung weniger Appetit bzw.
Hungergeföhl haben.

Allgemeine Empfehlungen

- Achten Sie trotz Appetitmangel darauf, regelmäßig Nahrung und Flüssigkeit zu sich zu nehmen.
- Sie können für einige Tage ein Ernährungstagebuch führen, in dem Sie dokumentieren, wann Sie welche Speisen und Getränke zu sich genommen haben und wie Sie diese vertragen haben. So erhalten Sie Aufschluss über die für Sie am besten geeigneten Lebensmittel.
- Bitten Sie Ihnen nahestehende Personen wie Angehörige oder Freunde um Unterstützung (z.B. Lieblingsessen zubereiten, Snacks besorgen).
- Versuchen Sie sich entsprechend Ihrer Verfassung möglichst viel und an der frischen Luft zu bewegen.



Empfehlungen zur Mahlzeitengestaltung und zum Essverhalten

- Essen Sie lieber viele kleine Mahlzeiten anstatt wenige große
- Essen Sie nur so viel wie Sie können bzw. wollen. Setzen Sie sich nicht unter Druck, essen zu müssen und zwingen Sie sich nicht zum Essen. Essen Sie langsam und kauen Sie sorgsam.
- Essen Sie Dinge, die Ihnen schmecken, bereiten Sie die Speisen auch optisch appetitanregend zu und nutzen Sie Kräuter und milde Gewürze, um den Geschmack zu verbessern.
- Essen Sie in einer für Sie angenehmen Umgebung (schön gedeckter Tisch), ggf. in Gesellschaft.
- Trinken Sie verteilt über den Tag. Trinken Sie während des Essens wenig, um schnelles Völlegefühl zu vermeiden. Achten Sie aber insgesamt darauf, täglich ausreichend Flüssigkeit zu sich zu nehmen. Leicht gekühlte Getränke sind häufig bekömmlicher als warme oder heiße.
- Lüften Sie vor und nach dem Essen das Zimmer und vermeiden Sie unangenehme Essenserüche.
- Essen Sie etwas, sobald Sie Hunger oder Appetit verspüren. Achten Sie darauf, dafür immer kleine Snacks dabeizuhaben bzw. in erreichbarer Entfernung aufzubewahren.
- Essen Sie Speisen, die Sie mögen, unabhängig von der Tageszeit.
- Möglicherweise fällt Ihnen das Essen leichter, wenn Sie sich während dessen ablenken (z.B. durch Fernsehen, Musik, Gespräche)
- Essen Sie 1 h vor dem Schlafengehen noch etwas, das nicht zu schwer ist. So erhalten Sie zusätzliche Kalorien, ohne dass es Ihren Appetit für die nächste Mahlzeit beeinflusst.
- Spülen Sie nach dem Essen den Mund mit Wasser und putzen Sie mindestens 2 x täglich die Zähne.

Empfehlungen zur Auswahl der Nahrungsmittel

- Essen Sie einfach zu kauen und zu schluckende Speisen.
- Essen Sie zwischendurch nahrhafte, kalorienreiche Snacks (z. B. Nüsse, Kekse, Trockenobst, Müsliriegel, Pudding). Saucen können ebenfalls zusätzliche Kalorien hinzufügen.
- Vermeiden Sie schwere, fettige und blähende Speisen sowie Lebensmittel mit wenigen Kalorien (z. B. Brühe, Salat, Diät-Limonade).
- Versuchen Sie zusätzliche Kalorien aufzunehmen über nahrhafte und sättigende Getränke, die Ihnen schmecken. Dazu zählen Milch bzw. Milchshakes, Sojamilchgetränke, Fruchtsäften, Smoothies sowie isotonische bzw. elektrolythaltige Getränke ohne Kohlensäure. Zudem gibt es bittere Getränke, die den Appetit anregen, z. B. Granatapfelsaft, Ingwer- oder Löwenzahntee.
- Verwenden Sie Kaugummis oder Zitronenbonbons, um den Speichelfluss und das Geschmackempfinden vor den Mahlzeiten anzuregen bzw. unangenehmen Geschmack im Mund zu beseitigen.
- Vorsicht bei Grapefruitsaft: Die Inhaltsstoffe im Saft haben Wechselwirkungen mit verschiedenen Medikamenten. Sprechen Sie diesbezüglich mit Ihrem behandelnden Ärzteteam.



Überreicht durch:

Herausgegeben von:
 Universitätsklinikum Halle, Universitätsklinik und Poliklinik für Strahlentherapie, Unterstützt vom: Patienteninformationszentrum des UKH

Die Empfehlungen in dieser Patienteninformation basieren auf den Hinweisen der Patientenleitlinie Supportivmedizin und den Empfehlungen des Krebsinformationsdienstes (dikfz).

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an Ihren behandelnden Arzt.

Weitere Informationen finden Sie hier:
 Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums,
www.krebsinformationsdienst.de
 Tel.: 0800 420 3040

Was kann ich tun bei ... Verstopfung

Sie sollten aufmerksam sein, wenn...

...Sie im Vergleich zur Zeit vor Ihrer
Kreberkrankung z.B. selteneren und
festeren Stuhlgang haben.

Allgemeine Empfehlungen

- Versuchen Sie, sich entsprechend Ihrer Verfassung körperlich möglichst aktiv zu sein.
- Überprüfen Sie Ihre Trinkmenge und steigern Sie diese ggf. auf 1,5 - 2 l pro Tag, sofern Sie keine weiteren Erkrankungen haben, die Ihre Trinkmenge begrenzen (z. B. Herz- oder Nierenerkrankungen). Fragen Sie in Zweifelsfällen Ihr behandelndes Ärzteteam.
- Nehmen Sie keine Medikamente aus Apotheken, Drogerien oder Kaufhäusern ohne Absprache mit Ihrem behandelnden Ärzteteam.
- Gehen Sie so rasch wie möglich auf die Toilette, sobald Sie den Drang dazu verspüren. Das Aufschieben des Toilettengangs kann Ihre Verstopfung aufrechterhalten oder verschlimmern.
- Sprechen Sie mit Ihrem Behandlungsteam über eine bestehende Verstopfung und warten Sie nicht zu lange ab. Informieren Sie zudem Ihr Behandlungsteam umgehend von Schmerzen, Blutungen und Reizungen des Analbereichs.



Empfehlungen zur Ernährung und zum Essverhalten

- Achten Sie darauf, Ihre Mahlzeiten zu regelmäßigen Zeiten einzunehmen.
- Achten Sie auf eine ballaststoffreiche Ernährung. Sprechen Sie jedoch zuvor mit Ihrem Behandlungsteam darüber, ob es bei Ihnen besondere Gründe gibt, die dagegensprechen. Achten Sie zudem darauf, bei ballaststoffreicher Kost ausreichend zu trinken.
- Steigern Sie den Anteil an ballaststoffreicher Kost langsam und schrittweise (zu viel auf einmal kann Bauchbeschwerden wie Blähungen und Völlegefühl auslösen). Achten Sie darauf, welche Lebensmittel Sie gut vertragen, da bestimmte ballaststoffreiche Lebensmittel eine blähende Wirkung haben können.
- Trinken Sie morgens nach dem Aufstehen ein Glas warmes Wasser.

Empfehlungen zur Auswahl der Nahrungsmittel

- Lebensmittel mit wenigen Ballaststoffen: Weißmehlprodukte, Croissant, Torten, Kuchen, Waffeln, Kekse, Zwieback, Teigwaren, polierter Reis, Cornflakes, Pudding, Cremespeisen, Eis.
- Lebensmittel mit vielen Ballaststoffen: Gemüse, Hülsenfrüchte, Obst, Müsli, Backobst, Vollkornprodukte.
- Lebensmittel, die Sie ggf. morgens auf nüchternen Magen essen/trinken können: Trockenpflaumen bzw. Pflaumensaft, Apfelsaft, verdünnte Fruchtsäfte, Kaffee, heißer Tee, heißes Wasser mit Zitrone.
- Vermeiden Sie: Kakao, bittere Schokolade, Blaubeeren, geriebenen Apfel, pürierte Bananen oder Karotten und schwarzen Tee, der lange gezogen hat.

Empfehlungen bei geblähtem Bauch



- Essen Sie langsam und in Ruhe. Kauen Sie mit geschlossenem Mund, um weniger Luft zu schlucken.
- Tragen Sie lockere Kleidung und schlafen Sie mit leicht erhöhtem Kopfteil.
- Würzen Sie blähende Lebensmittel mit Anis, Koriander oder Kümmel, um sie verträglicher zu machen.
- Vermeiden Sie gesüßte, und kohlenstoffhaltige ggf. auch alkoholische und koffeinreiche Getränke sowie Light-Produkte mit Süßungsmitteln.
- Vermeiden Sie zudem sehr süße, gebratene, frittierte, besonders fetthaltige und blähende Lebensmittel sowie Lebensmittel mit hohem Laktosegehalt.
- Vermeiden Sie das Kauen von Kaugummi- es kann zum Schlucken von Luft führen und durch Zucker oder Süßungsmittel Blähungen verursachen.
- Kräutertees wie Fenchel, Pfefferminz und Melisse können lindern.

Überreicht durch:

Die Empfehlungen in dieser Patienteninformation basieren auf den Hinweisen der Patientenleitlinie Supportivmedizin und den Empfehlungen des Krebsinformationsdienstes (dikfz).

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an Ihren behandelnden Arzt.

Weitere Informationen finden Sie hier:
 Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums,
www.krebsinformationsdienst.de
 Tel.: 0800 420 3040

Herausgegeben von:
 Universitätsklinikum Halle, Universitätsklinik und Poliklinik für Strahlentherapie, Unterstützt vom: Patienteninformationszentrum des UKH

Was kann ich tun bei ... Durchfall

Sie sollten aufmerksam sein, wenn...

...Sie im Vergleich zur Zeit vor Ihrer
Kreberkrankung z.B. häufigeren und
dünnere Stuhlgang haben.

Bitte informieren Sie Ihr Behandlungsteam über Stuhl-
unregelmäßigkeiten (Häufigkeit, Dauer und Art)!

Allgemeine Empfehlungen

- Achten Sie darauf, ausreichend zu trinken, um den Flüssigkeitsverlust auszugleichen, der durch den Durchfall entstanden ist. In der Regel sollte die Trinkmenge 2-3 l täglich sein, sofern Sie keine weiteren Erkrankungen haben, die Ihre Trinkmenge begrenzen (z. B. Herz- oder Nierenerkrankungen). Fragen Sie in Zweifelsfällen Ihr behandelndes Ärzteteam.
- Nehmen Sie keine Medikamente/Präparate aus Kaufhäusern oder Drogerien ohne Absprache mit Ihrem behandelnden Ärzteteam.
- Kontaktieren Sie Ihr Behandlungsteam, wenn die empfohlenen oder verordneten Maßnahmen bzw. Medikamente keine Wirkung zeigen bzw. die Beschwerden sich verschlimmern.
- Untersuchen Sie Ihren Stuhl auf eventuelle Blutbeimengungen. Sollten Blutbeimengungen vorhanden sein, teilen Sie dies Ihrem Behandlungsteam mit.
- Nutzen Sie ggf. eine in ein Tuch gewickelte Wärmflasche auf dem Bauch, um Schmerzen oder Krämpfe zu reduzieren.

Empfehlungen zur Ernährung und zum Ernährungsverhalten



- Essen Sie viele kleinere Mahlzeiten anstatt wenige große. Trinken Sie zwischen den Mahlzeiten, in regelmäßigen Abständen (nicht erst warten bis Sie durstig sind) sowie in kleinen Schlucken, damit Sie nicht zu viel Luft schlucken und Blähungen begünstigen.
- Essen Sie leicht verdauliche, kohlenhydrathaltige und ballaststoffarme Lebensmittel, z. B. Bananen, weißer Toast, Reis. Trinken Sie stilles Wasser, nur leicht gesüßte Tees, (insbesondere Heidelbeertee, Kamillentee), verdünnte Fruchtsäfte und Elektrolytgetränke.
- Vermeiden Sie zu heiße oder kalte, schwere bzw. fettige, scharf gewürzte, blähende oder sehr süße Speisen sowie rohes Gemüse. Vermeiden Sie zudem Milch bzw. lactosehaltige Milchprodukte, Alkohol, koffein- und kohlensäurehaltige Getränke sowie süßungsmittelhaltige Getränke. Auch Muskatnuss kann als Gewürz den Transport der Nahrung in den Darm verzögern.
- Zu den „stopfenden“ Lebensmitteln zählen Hafer-, Reis- oder Gerstenschleimsuppe, Karotten- oder Rübensuppe, rohe geriebene Äpfel mit etwas Zitronensaft, zerdrückte Bananen und Schokolade mit einem hohen Kakaoanteil (mind. 70%). Ungesüßter, ca. 20 Minuten ziehen gelassener Schwarztee hat ebenfalls eine stopfende Wirkung.
- Trinken Sie besonders direkt nach dem Durchfall.

Empfehlungen zur Intimpflege, Komfort und Hygiene



- Säubern Sie Ihren Intimbereich vorsichtig mit Baby-Feuchttüchern.
- Verwenden Sie milde Waschlotionen, rückfettende Seifen oder Babyseife und lassen Sie Ihre Haut nach dem Waschen gut trocknen.
- Pflegen Sie Ihre Haut mit Cremes, fragen Sie dazu ggf. Ihr Behandlungsteam. Tragen Sie Cremes nur auf gesäuberte und trockene Haut auf.
- Tragen Sie ggf. feuchtigkeitsaufnehmende Unterwäsche, spezielle Slip-Einlagen oder Einmalunterwäsche.
- Waschen Sie sich regelmäßig die Hände, besonders nach Toilettengängen und vor Mahlzeiten.
- Planen Sie Ihre Aktivitäten so, dass Sie wissen, wo sich Toiletten befinden. Erkundigen Sie sich vor Ausflügen an einen unbekanntem Ort nach vorhandenen Sanitäranlagen. Nehmen Sie zur Sicherheit Wechselkleidung mit.

Überreicht durch:

Die Empfehlungen in dieser Patienteninformation basieren auf den Hinweisen der Patientenleitlinie Supportivmedizin und den Empfehlungen des Krebsinformationsdienstes (dikfz).

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an Ihren behandelnden Arzt.

Weitere Informationen finden Sie hier:
 Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums,
www.krebsinformationsdienst.de
 Tel.: 0800 420 3040

Herausgegeben von:
 Universitätsklinikum Halle, Universitätsklinik und Poliklinik für Strahlentherapie, Unterstützt vom: Patienteninformationszentrum des UKH

Was kann ich tun bei ... Hautprobleme

Sie sollten aufmerksam sein,
wenn...

... Sie im Vergleich zur Zeit vor Ihrer
Krebserkrankung Veränderungen an
Ihrer Haut bemerken (z.B. Flecken,
Rötungen) und / oder ein unangeneh-
mes Gefühl auf der Haut spüren (z.B.
Jucken, Brennen, Kribbeln).

Allgemeine Empfehlungen zum Hautschutz

- Vermeiden Sie nach Möglichkeit mechanische oder chemische Hautreizungen, die zu Mikrotraumatisierungen der Haut führen. Dazu zählen zum Beispiel: Druck, Reibung, Hitze, längere Feuchtigkeit, Nassrasur, zu enges Schuhwerk, Reinigungsmittel.
- Vermeiden Sie direkte Sonneneinstrahlung durch entsprechende Kleidung. Sonnencreme bietet im Vergleich dazu nur einen schlechteren Schutz.
- Vermeiden Sie kalten Wind durch entsprechende Kleidung.
- Tragen Sie möglichst weite, nicht abschließende, nicht scheuernde und luftdurchlässige Kleidung (z. B. aus Baumwolle).
- Vermeiden Sie nach Möglichkeit, zu rauchen.

Empfehlungen zur Körperpflege und Hygiene

- Führen Sie Duschen und Waschen in normalen, sonst üblichen Maß mit milden Seifen durch und trocknen Sie sich vorsichtig ab. Tupfen Sie die betroffenen Hautstellen mit einem weichen Handtuch trocken. Vermeiden Sie langes und heißes Duschen und Vollbäder sowie Schwimmbad- und Saunabesuche.
- Verwenden Sie pH 5 neutrale Dusch- oder Badeöle.
- Pflegen Sie Ihre Haut mit harnstoffhaltigen Cremes ohne allergisierende Substanzen. Deodorant kann während der Behandlung angewendet werden, jedoch nur auf intakten Hautgebieten.
- Vermeiden Sie auf den betroffenen Hautgebieten: Kosmetika oder parfümierte Produkte, Eis- oder Heizkissen, Klebepflaster oder Klebstoffe, Maisstärke oder Babypuder.



Überreicht durch:

Die Empfehlungen in dieser Patienteninformation basieren auf den Hinweisen der Patientenleitlinie Supportivmedizin und den Empfehlungen des Krebsinformationsdienstes (kridz).

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an Ihren behandelnden Arzt.

Weitere Informationen finden Sie hier:
Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums,
www.krebsinformationsdienst.de, Tel.: 0800 420 3040

J E-Learning Kurs

J1 Übersicht über Struktur

- ▼ Selbsteinschätzungen von Patient*innen in der Onkologie (zum Bearbeiten)
 - Überblick über das Lernmodul
 - 1. Selbstauskünfte für die interprofessionelle Versorgung von Krebspatient*innen (am Beispiel von Lebensqualität und Symptomen)
 - 2. Ablauf der EDV-gestützten Erfassung von Selbstauskünften in der stationären und ambulanten Behandlung
 - ▼ 3. Bedienung der Software
 - Erfassung mittels Tablet PC
 - Erfassung über Patienten-Entertainmentsystem
 - Anzeige der Ergebnisse
 - Zusammenfassung
 - ▼ 4. Erklärung von Nutzen und Bedienung der Erfassung von Selbstauskünften gegenüber Patient*innen
 - Erklärung von Nutzen und Bedienung
 - Zusammenfassung
 - ▼ 5. Nutzung der Selbstauskünfte der Patient*innen (am Beispiel von Lebensqualität und Symptomen)
 - Grundlagen
 - Interpretation und Kommunikation der Ergebnisse
 - Reaktion auf Ergebnisse
 - Behandlungsempfehlungen
 - Selbstmanagement-Empfehlungen
 - Empfehlungen und Hilfen in CHES
 - Zusammenfassung
 - 6. Planung der Nutzung von Selbstauskünften im klinischen Alltag

J2 Beispielhafte Auszüge

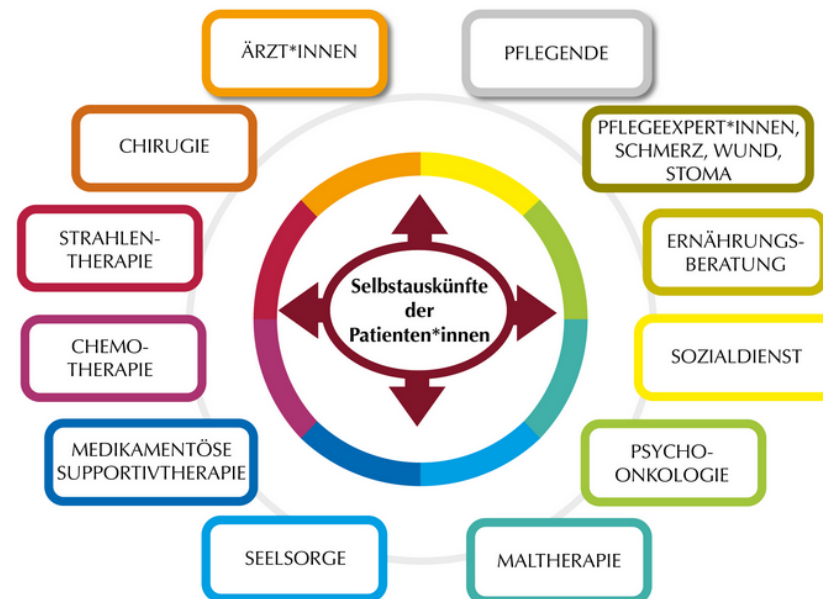
- ▼ Selbsteinschätzungen von Patient*innen in der Onkologie
 - Überblick über das Lernmodul
 - 1. Selbstauskünfte für die Interprofession
 - 2. Ablauf der EDV-gestützten Erfassung
 - ▼ 3. Bedienung der Software
 - Erfassung mittels Tablet PC
 - Erfassung über Patienten-Entertainer
 - Anzeige der Ergebnisse
 - Zusammenfassung
 - ▼ 4. Erklärung von Nutzen und Bedienung
 - Erklärung von Nutzen und Bedienung
 - Zusammenfassung
 - ▼ 5. Nutzung der Selbstauskünfte der Patient*innen
 - Grundlagen
 - Interpretation und Kommunikation
 - Reaktion auf Ergebnisse
 - Behandlungsempfehlungen
 - Selbstmanagement-Empfehlungen
 - Empfehlungen und Hilfen in CHES
 - Zusammenfassung
 - 6. Planung der Nutzung von Selbstauskünften

Überblick über das Lernmodul (2/3) ▶

Überblick über das Lernmodul (1/3)

Lebensqualität in der Onkologie

elektronische Erfassung von Selbstauskünften der Patient*innen



- ▼ Selbsteinschätzungen von Patient*innen i
 - Überblick über das Lernmodul
 - 1. Selbstauskünfte für die interprofes
 - 2. Ablauf der EDV-gestützten Erfassun
 - ▼ 3. Bedienung der Software
 - Erfassung mittels Tablet PC
 - Erfassung über Patienten-Enterta
 - Anzeige der Ergebnisse
 - Zusammenfassung
 - ▼ 4. Erklärung von Nutzen und Bedienu
 - Erklärung von Nutzen und Bedien
 - Zusammenfassung
 - ▼ 5. Nutzung der Selbstauskünfte der Pa
 - Grundlagen
 - Interpretation und Kommunikatio
 - Reaktion auf Ergebnisse
 - Behandlungsempfehlungen
 - Selbstmanagement-Empfehlunge
 - Empfehlungen und Hilfen in CHES
 - Zusammenfassung
 - 6. Planung der Nutzung von Selbsta

1. Selbstauskünfte für die interprofessionelle Versorgung von Krebspatient*innen (am Beispiel von Lebensqualität und Symptomen) (1/7)

Was ist Lebensqualität?

Einführung

Lebensqualität ist für alle Menschen wichtig - aber die Bedeutung einzelner Bereiche ist subjektiv, für jeden unterschiedlich und kann sich ändern – insbesondere bei Erkrankung.



Wenn Sie sich einen Moment Zeit nehmen..

Was ist momentan für Ihre Lebensqualität wichtig?

*Was ist Ihrer Erfahrung nach für die Lebensqualität Ihrer onkologischen Patient*innen wichtig?*

Lebensqualität kann nicht objektiv gemessen werden - wir brauchen die Selbstauskünfte der Patient*innen.



Die subjektive Wahrnehmung kann objektive Messverfahren und Fremdeinschätzungen ergänzen, muss aber nicht mit objektiven Befunden und klinischen Entwicklungen übereinstimmen.

- ▼ Selbsteinschätzungen von Patient*innen i
 - Überblick über das Lernmodul
 - 1. Selbstauskünfte für die interprofes
 - 2. Ablauf der EDV-gestützten Erfassun
 - ▼ 3. Bedienung der Software
 - Erfassung mittels Tablet PC
 - Erfassung über Patienten-Enterta
 - Anzeige der Ergebnisse
 - Zusammenfassung
 - ▼ 4. Erklärung von Nutzen und Bedienu
 - Erklärung von Nutzen und Bedien
 - Zusammenfassung
 - ▼ 5. Nutzung der Selbstauskünfte der Pa
 - Grundlagen
 - Interpretation und Kommunikatio
 - Reaktion auf Ergebnisse
 - Behandlungsempfehlungen
 - Selbstmanagement-Empfehlunge
 - Empfehlungen und Hilfen in CHES
 - Zusammenfassung
 - 6. Planung der Nutzung von Selbsta

1. Selbstauskünfte für die interprofessionelle Versorgung von Krebspatient*innen (am Beispiel von Lebensqualität und Symptomen) (5/7)

Selbsteinschätzung versus Fremdeinschätzung

Selbsteinschätzung	Fremdeinschätzung
	
<p>Beispiele:</p> <ul style="list-style-type: none"> subjektiv empfundene Beschwerden, subjektiv empfundenes Leid subjektiv empfundene Fähigkeiten 	<p>Beispiele:</p> <ul style="list-style-type: none"> objektive Messverfahren (z. B. Blutdruck, Laborwerte) Einschätzungen durch klinisches Personal (z. B. ärztlicher Befund, Dekubitusrisiko)

Studien zeigen **deutliche Unterschiede zwischen den Selbsteinschätzungen der Patient*innen und den Fremdeinschätzungen durch das klinische Personal.**

Patient*innen berichten häufig nicht von sich aus oder auf Nachfrage nur unzureichend über Symptome, weil:

- sie ihre Symptome nicht klar wahrnehmen oder in Worte fassen können

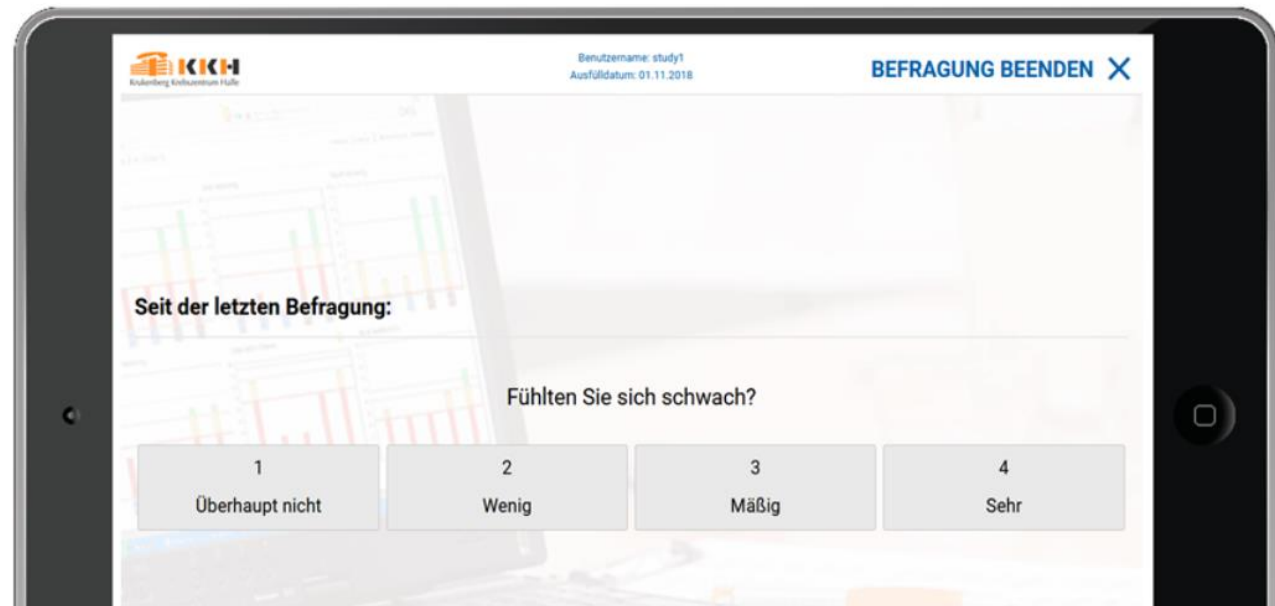
- ▼ Selbsteinschätzungen von Patient*innen i
 - Überblick über das Lernmodul
 - 1. Selbstauskünfte für die interprofess
 - 2. Ablauf der EDV-gestützten Erfassu
 - ▼ 3. Bedienung der Software
 - Erfassung mittels Tablet PC
 - Erfassung über Patienten-Enterta
 - Anzeige der Ergebnisse
 - Zusammenfassung
 - ▼ 4. Erklärung von Nutzen und Bedienu
 - Erklärung von Nutzen und Bedien
 - Zusammenfassung
 - ▼ 5. Nutzung der Selbstauskünfte der Pa
 - Grundlagen
 - Interpretation und Kommunikatio
 - Reaktion auf Ergebnisse
 - Behandlungsempfehlungen
 - Selbstmanagement-Empfehlunge
 - Empfehlungen und Hilfen in CHES
 - Zusammenfassung
 - 6. Planung der Nutzung von Selbstaus

◀ 2. Ablauf der EDV-gestützten Erfassung von Selbsta... 2. Ablauf der EDV-gestützten Erfassung von Selbsta... ▶

2. Ablauf der EDV-gestützten Erfassung von Selbstauskünften in der stationären und ambulanten Behandlung (2/6)

Elektronische Erfassung

Lebensqualität und Symptome können mittels Tablet-PCs oder über das Patient Entertainment System am Patient*innenbett erfasst werden.



- ▼ Selbsteinschätzungen von Patient*innen i
 - Überblick über das Lernmodul
 - 1. Selbstauskünfte für die interprofess
 - 2. Ablauf der EDV-gestützten Erfassung
 - ▼ 3. Bedienung der Software
 - Erfassung mittels Tablet PC
 - Erfassung über Patienten-Entertai
 - Anzeige der Ergebnisse
 - Zusammenfassung
 - ▼ 4. Erklärung von Nutzen und Bedienung
 - Erklärung von Nutzen und Bedien
 - Zusammenfassung
 - ▼ 5. Nutzung der Selbstauskünfte der Pa
 - Grundlagen
 - Interpretation und Kommunikatio
 - Reaktion auf Ergebnisse
 - Behandlungsempfehlungen
 - Selbstmanagement-Empfehlunge
 - Empfehlungen und Hilfen in CHES
 - Zusammenfassung
 - 6. Planung der Nutzung von Selbstaus

3. Bedienung der Software

Kapiteleinführung



In diesem Kapitel lernen Sie:

- wie die Erfassung mittels Tablet-PC erfolgt
- wie die Erfassung am Bett mittels Patienten-Entertainment-System erfolgt
- wie die Ergebnisse der Erfassung eingesehen werden
- welche Möglichkeiten der Ergebnisdarstellung es gibt

Seite bearbeiten

Link zu dieser Seite: ▼

- ▼ Selbsteinschätzungen von Patient*innen i
 - Überblick über das Lernmodul
 - 1. Selbstauskünfte für die interprofess
 - 2. Ablauf der EDV-gestützten Erfassung
 - ▼ 3. Bedienung der Software
 - Erfassung mittels Tablet PC
 - Erfassung über Patienten-Enterte
 - Anzeige der Ergebnisse
 - Zusammenfassung
 - ▼ 4. Erklärung von Nutzen und Bedienung
 - Erklärung von Nutzen und Bedien
 - Zusammenfassung
 - ▼ 5. Nutzung der Selbstauskünfte der Pa
 - Grundlagen
 - Interpretation und Kommunikatio
 - Reaktion auf Ergebnisse
 - Behandlungsempfehlungen
 - Selbstmanagement-Empfehlunge
 - Empfehlungen und Hilfen in CHES
 - Zusammenfassung
 - 6. Planung der Nutzung von Selbstaus

Erfassung über Patienten-Entertainmentsystem

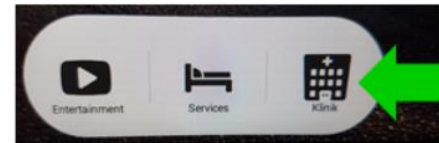
Die Selbstauskünfte können auch mittels **Patientenentertainmentsystem direkt am Bett** ausgefüllt werden.



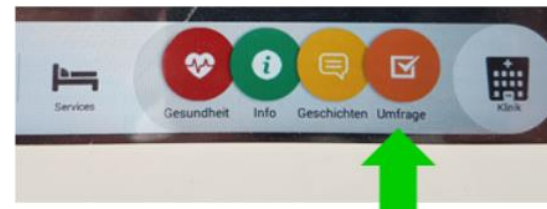
WICHTIG: Voraussetzung dafür ist die **Chipkarte zur Identifikation**.

So gehen Sie bei der Erfassung über das Patienten-Entertainmentsystem vor:

1. Tippen Sie zunächst auf die Schaltfläche „**Klinik**“ am unteren Bildschirmrand.



2. Es öffnet sich eine Leiste, in der Sie auf „**Umfrage**“ tippen.



- ▼ Selbsteinschätzungen von Patient*innen i
 - Überblick über das Lernmodul
 - 1. Selbstauskünfte für die interprofess
 - 2. Ablauf der EDV-gestützten Erfassun
 - ▼ 3. Bedienung der Software
 - Erfassung mittels Tablet PC
 - Erfassung über Patienten-Enterta
 - Anzeige der Ergebnisse**
 - Zusammenfassung
 - ▼ 4. Erklärung von Nutzen und Bedienu
 - Erklärung von Nutzen und Bedien
 - Zusammenfassung
 - ▼ 5. Nutzung der Selbstauskünfte der Pa
 - Grundlagen
 - Interpretation und Kommunikatio
 - Reaktion auf Ergebnisse
 - Behandlungsempfehlungen
 - Selbstmanagement-Empfehlunge
 - Empfehlungen und Hilfen in CHES
 - Zusammenfassung
 - 6. Planung der Nutzung von Selbsta

◀ Erfassung über Patienten-Entertainmentsystem

Anzeige der Ergebnisse (2/3) ▶

Anzeige der Ergebnisse (1/3)

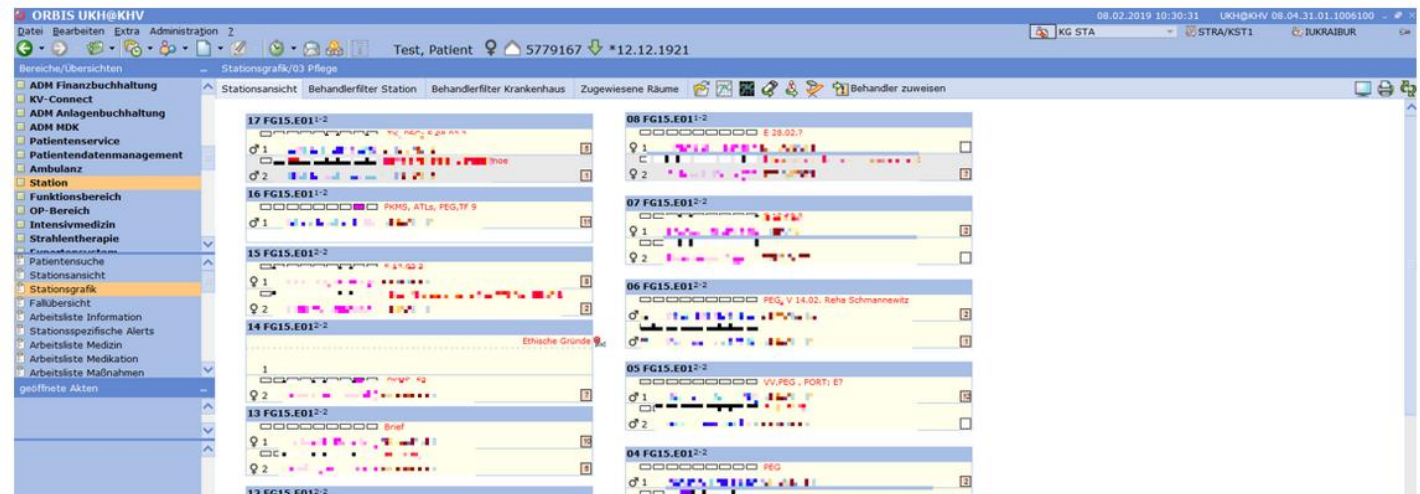
Übersichtsliste

Die Ergebnisse aller Selbstauskünfte sind in CHES und im ORBIS.

Zugang CHES über ORBIS:

1. Stationsgrafik: Patient*in auswählen

- Sie können auch Patient*innen, die sich auf der Warteliste befinden aufrufen, z.B. um die Ergebnisse von Voraufenthalt anzusehen



- ▼ Selbsteinschätzungen von Patient*innen i
 - Überblick über das Lernmodul
 - 1. Selbstauskünfte für die interprofess
 - 2. Ablauf der EDV-gestützten Erfassun
 - ▼ 3. Bedienung der Software
 - Erfassung mittels Tablet PC
 - Erfassung über Patienten-Enterta
 - Anzeige der Ergebnisse
 - Zusammenfassung
 - ▼ 4. Erklärung von Nutzen und Bedienung
 - Erklärung von Nutzen und Bedie
 - Zusammenfassung
 - ▼ 5. Nutzung der Selbstauskünfte der Pa
 - Grundlagen
 - Interpretation und Kommunikatio
 - Reaktion auf Ergebnisse
 - Behandlungsempfehlungen
 - Selbstmanagement-Empfehlunge
 - Empfehlungen und Hilfen in CHES
 - Zusammenfassung
 - 6. Planung der Nutzung von Selbsta

◀ 4. Erklärung von Nutzen und Bedienung der Erfassun...

Erklärung von Nutzen und Bedienung (2/6) ▶

Erklärung von Nutzen und Bedienung (1/6)

Grundlagen I

Wenn Sie ausführliche Informationen zu den Grundlagen der Kommunikation und Gesprächsführung wünschen, schauen Sie sich gern das hier verlinkte [E-Learning: Kommunikation in schwierigen Situationen](#) an.




Basics:

- ▼ Selbsteinschätzungen von Patient*innen i
 - Überblick über das Lernmodul
 - 1. Selbstauskünfte für die interprofess
 - 2. Ablauf der EDV-gestützten Erfassun
 - ▼ 3. Bedienung der Software
 - Erfassung mittels Tablet PC
 - Erfassung über Patienten-Enterta
 - Anzeige der Ergebnisse
 - Zusammenfassung
 - ▼ 4. Erklärung von Nutzen und Bedieun
 - Erklärung von Nutzen und Bedieun
 - Zusammenfassung
 - ▼ 5. Nutzung der Selbstauskünfte der Pa
 - Grundlagen
 - Interpretation und Kommunikatio
 - Reaktion auf Ergebnisse
 - Behandlungsempfehlungen
 - Selbstmanagement-Empfehlunge
 - Empfehlungen und Hilfen in CHES
 - Zusammenfassung
 - 6. Planung der Nutzung von Selbstaus

Fallbeispiel 1: Ambulante Patientin mit Mammakarzinom



Erfassungsinstrument/ Therapiezeitpunkt	Inhalt des Videos	Video anschauen (auf Abbildung klicken)
Umfangreiches Screening/ Therapiebeginn	<p>Das Video beschreibt die ambulante Erstvorstellung der Patientin. Nach Ausfüllen der standardmäßig benötigten Unterlagen wird ihr das Screening zu Therapiebeginn von einer Pflegekraft erklärt.</p> <p>Länge: 3min 40s</p>	

- ▼ Selbsteinschätzungen von Patient*innen i
 - Überblick über das Lernmodul
 - 1. Selbstauskünfte für die Interprofess
 - 2. Ablauf der EDV-gestützten Erfassun
 - ▼ 3. Bedienung der Software
 - Erfassung mittels Tablet PC
 - Erfassung über Patienten-Enterta
 - Anzeige der Ergebnisse
 - Zusammenfassung
 - ▼ 4. Erklärung von Nutzen und Bedienu
 - Erklärung von Nutzen und Bedien
 - Zusammenfassung
 - ▼ 5. Nutzung der Selbstauskünfte der Pa
 - Grundlagen
 - Interpretation und Kommunikatio
 - Reaktion auf Ergebnisse
 - Behandlungsempfehlungen
 - Selbstmanagement-Empfehlunge
 - Empfehlungen und Hilfen in CHES
 - Zusammenfassung
 - 6. Planung der Nutzung von Selbsta

Grundlagen (1/4)

Allgemeines zur Interpretation

Interpretation am Beispiel des Kernfragebogens der European Organisation of Research and Treatment of Cancer (EORTC QLQ-C30)

Eine schnelle erste Deutung der Ergebnisse ist durch die farbigen Balken einfach.

Jeder Balken zeigt **Skalen mit Werten von 0-100**, für die einzelne oder mehrere Fragen zusammengefasst wurden.

- **Funktionsskalen:** niedrigere Werte sind schlechter
- **Symptomskalen:** höhere Werte sind schlechter

Die Farben bedeuten:

- **grün:** keine oder nur geringe Belastung
- **orange:** mäßige Belastung
- **rot:** schwere Belastung

HINWEIS:

Die Grenzwerte für die Skalen wurden aufgrund von Studien zunächst so festgelegt, dass **rot** den **Bedarf für eine Reaktion (Patient*in ansprechen** zur Abklärung weiteren Behandlungsbedarfs) anzeigt.



Dies kann für einzelne Skalen unterschiedlich sein - z.B. ist die Rollenfunktion trotz eines geringeren Werts noch orange dargestellt, während die körperliche Funktion trotz eines höheren Werts bereits rot gefärbt ist.

Es ist möglich, diese Grenzwerte in CHES zu ändern, falls diese sich für spezielle klinische Prozesse als nicht sinnvoll erweisen.

- ▼ Selbsteinschätzungen von Patient*innen i
 - Überblick über das Lernmodul
 - 1. Selbstauskünfte für die interprofess
 - 2. Ablauf der EDV-gestützten Erfassun
 - ▼ 3. Bedienung der Software
 - Erfassung mittels Tablet PC
 - Erfassung über Patienten-Enterta
 - Anzeige der Ergebnisse
 - Zusammenfassung
 - ▼ 4. Erklärung von Nutzen und Bedienu
 - Erklärung von Nutzen und Bedien
 - Zusammenfassung
 - ▼ 5. Nutzung der Selbstauskünfte der Pa
 - Grundlagen
 - Interpretation und Kommunikati
 - Reaktion auf Ergebnisse
 - Behandlungsempfehlungen
 - Selbstmanagement-Empfehlunge
 - Empfehlungen und Hilfen in CHES
 - Zusammenfassung
 - 6. Planung der Nutzung von Selbsta

Interpretation und Kommunikation der Ergebnisse (6/8)

Fallbeispiel 2 (Symptommonitoring): Stationärer Patient mit Kopf/Hals Tumor



Nachfolgend sehen Sie die **Ergebnisse des täglich auf Station** durchgeführten **Symptommonitorings (Kernfragen)** in einer **zehntägigen Verlaufsansicht**.



Wie würden Sie diese Werte interpretieren?

- ▼ Selbsteinschätzungen von Patient*innen i
 - Überblick über das Lernmodul
 - 1. Selbstauskünfte für die interprofess
 - 2. Ablauf der EDV-gestützten Erfassun
 - ▼ 3. Bedienung der Software
 - Erfassung mittels Tablet PC
 - Erfassung über Patienten-Enterta
 - Anzeige der Ergebnisse
 - Zusammenfassung
 - ▼ 4. Erklärung von Nutzen und Bedienu
 - Erklärung von Nutzen und Bedien
 - Zusammenfassung
 - ▼ 5. Nutzung der Selbstauskünfte der Pa
 - Grundlagen
 - Interpretation und Kommunikatio
 - Reaktion auf Ergebnisse**
 - Behandlungsempfehlungen
 - Selbstmanagement-Empfehlunge
 - Empfehlungen und Hilfen in CHES
 - Zusammenfassung
 - 6. Planung der Nutzung von Selbstaus

Reaktion auf Ergebnisse

Grundsatz



WICHTIG: Kein Assessment ohne Konsequenz!

Die Selbstauskünfte müssen beachtet werden, um etwas zu bewirken (z. B. nach Gespräch und weiterer Abklärung Einleitung von Supportivmaßnahmen).

- ▼ Selbsteinschätzungen von Patient*innen i
 - Überblick über das Lernmodul
 - 1. Selbstauskünfte für die interprofess
 - 2. Ablauf der EDV-gestützten Erfassun
 - ▼ 3. Bedienung der Software
 - Erfassung mittels Tablet PC
 - Erfassung über Patienten-Enterta
 - Anzeige der Ergebnisse
 - Zusammenfassung
 - ▼ 4. Erklärung von Nutzen und Bedienu
 - Erklärung von Nutzen und Bedien
 - Zusammenfassung
 - ▼ 5. Nutzung der Selbstauskünfte der Pa
 - Grundlagen
 - Interpretation und Kommunikatio
 - Reaktion auf Ergebnisse
 - Behandlungsempfehlungen**
 - Selbstmanagement-Empfehlunge
 - Empfehlungen und Hilfen in CHES
 - Zusammenfassung
 - 6. Planung der Nutzung von Selbsta

Behandlungsempfehlungen (1/4)

Behandlungsempfehlungen (3/4) ▶

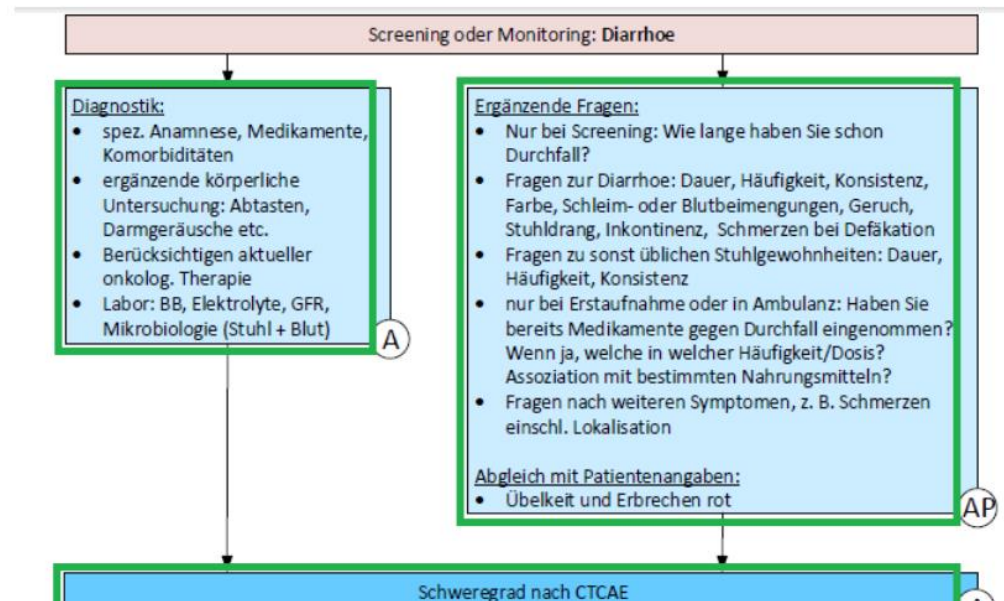
Behandlungsempfehlungen (2/4)

Beispiel zur Erklärung: Empfehlung Diarrhoe

Zur Veranschaulichung ist im Folgenden die Empfehlung für Diarrhoe abgebildet.



Ein **Klick** in die **grünen Kästchen** hinein zeigt allgemeine Informationen zu den verschiedenen Abschnitten der Behandlungsempfehlungen an.



- ▼ Selbsteinschätzungen von Patient*innen i
 - Überblick über das Lernmodul
 - 1. Selbstauskünfte für die interprofess
 - 2. Ablauf der EDV-gestützten Erfassun
 - ▼ 3. Bedienung der Software
 - Erfassung mittels Tablet PC
 - Erfassung über Patienten-Enterta
 - Anzeige der Ergebnisse
 - Zusammenfassung
 - ▼ 4. Erklärung von Nutzen und Bedienu
 - Erklärung von Nutzen und Bedien
 - Zusammenfassung
 - ▼ 5. Nutzung der Selbstauskünfte der Pa
 - Grundlagen
 - Interpretation und Kommunikatio
 - Reaktion auf Ergebnisse
 - Behandlungsempfehlungen
 - Selbstmanagement-Empfehlunge**
 - Empfehlungen und Hilfen in CHES
 - Zusammenfassung
 - 6. Planung der Nutzung von Selbstaus

Selbstmanagement-Empfehlungen (3/3)

Übersicht über alle Selbstmanagement-Empfehlungen

Die folgende Tabelle enthält Links zu den downloadbaren PDFs der Behandlungsempfehlungen zu den folgenden neun Symptomen: **Appetitmangel, Übelkeit/Erbrechen, Verstopfung, Durchfall, Schmerzen, Erschöpfung, Schlafstörungen, emotionale Belastung und Hautprobleme.**

Symptom	PDF der Selbstmanagement-Empfehlung
Appetitmangel	• Ansicht/Download
Übelkeit/Erbrechen	• Ansicht/Download
Verstopfung	• Ansicht/Download
Durchfall	• Ansicht/Download
Schmerzen	• Ansicht/Download
Erschöpfung	• Ansicht/Download
Schlafstörungen	• Ansicht/Download
Emotionale Belastung	• Ansicht/Download
Hautprobleme	• Ansicht/Download

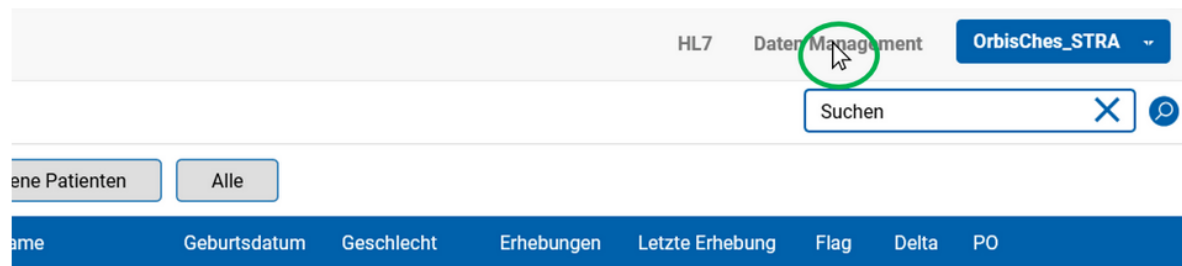
- ▼ Selbsteinschätzungen von Patient*innen i
 - Überblick über das Lernmodul
 - 1. Selbstauskünfte für die interprofess
 - 2. Ablauf der EDV-gestützten Erfassun
 - ▼ 3. Bedienung der Software
 - Erfassung mittels Tablet PC
 - Erfassung über Patienten-Enterta
 - Anzeige der Ergebnisse
 - Zusammenfassung
 - ▼ 4. Erklärung von Nutzen und Bedienu
 - Erklärung von Nutzen und Bedien
 - Zusammenfassung
 - ▼ 5. Nutzung der Selbstauskünfte der Pa
 - Grundlagen
 - Interpretation und Kommunikatio
 - Reaktion auf Ergebnisse
 - Behandlungsempfehlungen
 - Selbstmanagement-Empfehlunge
 - Empfehlungen und Hilfen in CHE
 - Zusammenfassung
 - 6. Planung der Nutzung von Selbstaus

Empfehlungen und Hilfen in CHES

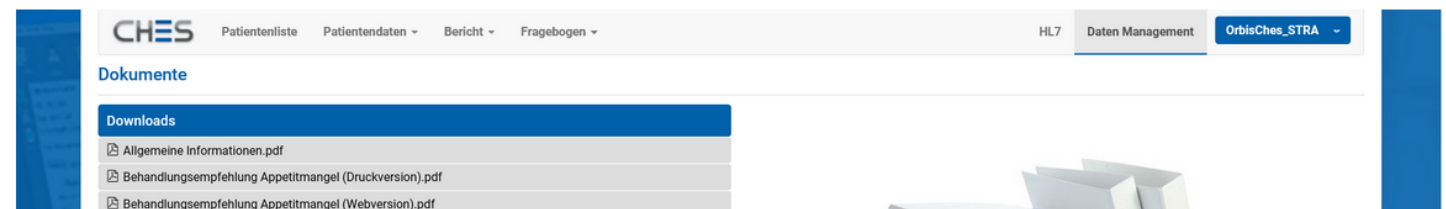
Wo sind die Hilfen zur Reaktion auf die Ergebnisse zu finden?

Um zu den Behandlungs- und Selbstmanagement-Empfehlungen zu gelangen, können Sie aus der Stationsgrafik heraus ganz normal CHES aufrufen ([Anleitung siehe Kapitel 3](#)).

In der Ansicht mit der Patientenliste können Sie auf "**Daten Management**" ganz oben rechts oberhalb der Suchmaske klicken.



Dort finden sich alle **Behandlungs- und Selbstmanagement-Empfehlungen** als **downloadbare PDFs**.



- ▼ Selbsteinschätzungen von Patient*innen i
 - Überblick über das Lernmodul
 - 1. Selbstauskünfte für die interprofess
 - 2. Ablauf der EDV-gestützten Erfassun
 - ▼ 3. Bedienung der Software
 - Erfassung mittels Tablet PC
 - Erfassung über Patienten-Enterta
 - Anzeige der Ergebnisse
 - Zusammenfassung
 - ▼ 4. Erklärung von Nutzen und Bedienu
 - Erklärung von Nutzen und Bedien
 - Zusammenfassung
 - ▼ 5. Nutzung der Selbstauskünfte der Pa
 - Grundlagen
 - Interpretation und Kommunikatio
 - Reaktion auf Ergebnisse
 - Behandlungsempfehlungen
 - Selbstmanagement-Empfehlunge
 - Empfehlungen und Hilfen in CHES
 - Zusammenfassung
 - 6. Planung der Nutzung von Selbsta

Zusammenfassung

Zusammenfassung



- ▶ INTERPRETATION DER ERGEBNISSE DER SELBSTAUSKÜNFT
- ▶ EINBINDEN DER SELBSTAUSKÜNFT IN DIE BEHANDLUNG

WICHTIG:
 "Kein Assessment ohne Konsequenz",
 d.h. die **Selbstauskünfte sollen im Patientengespräch genutzt werden**, um den Bedarf z.B. für Beratung oder Supportivmaßnahmen zu klären und diese zu veranlassen.

Zur Unterstützung für den klinischen Alltag stehen **leitlinien und expertenbasierte Behandlungs- und Selbstmanagement-Empfehlungen** zu **neun wichtigen Symptomen** (Appetitmangel, Übelkeit/Erbrechen, Obstipation, Diarrhoe, Schmerzen, Fatigue, Schlafstörungen, emotionale Belastung, Hautprobleme), im CHES in PDF Form zur Verfügung.

- ▼ Selbsteinschätzungen von Patient*innen i
 - Überblick über das Lernmodul
 - 1. Selbstauskünfte für die interprofess
 - 2. Ablauf der EDV-gestützten Erfassun
 - ▼ 3. Bedienung der Software
 - Erfassung mittels Tablet PC
 - Erfassung über Patienten-Enterta
 - Anzeige der Ergebnisse
 - Zusammenfassung
 - ▼ 4. Erklärung von Nutzen und Bedienu
 - Erklärung von Nutzen und Bedien
 - Zusammenfassung
 - ▼ 5. Nutzung der Selbstauskünfte der Pa
 - Grundlagen
 - Interpretation und Kommunikatio
 - Reaktion auf Ergebnisse
 - Behandlungsempfehlungen
 - Selbstmanagement-Empfehlunge
 - Empfehlungen und Hilfen in CHES
 - Zusammenfassung
 - 6. Planung der Nutzung von Selbstau

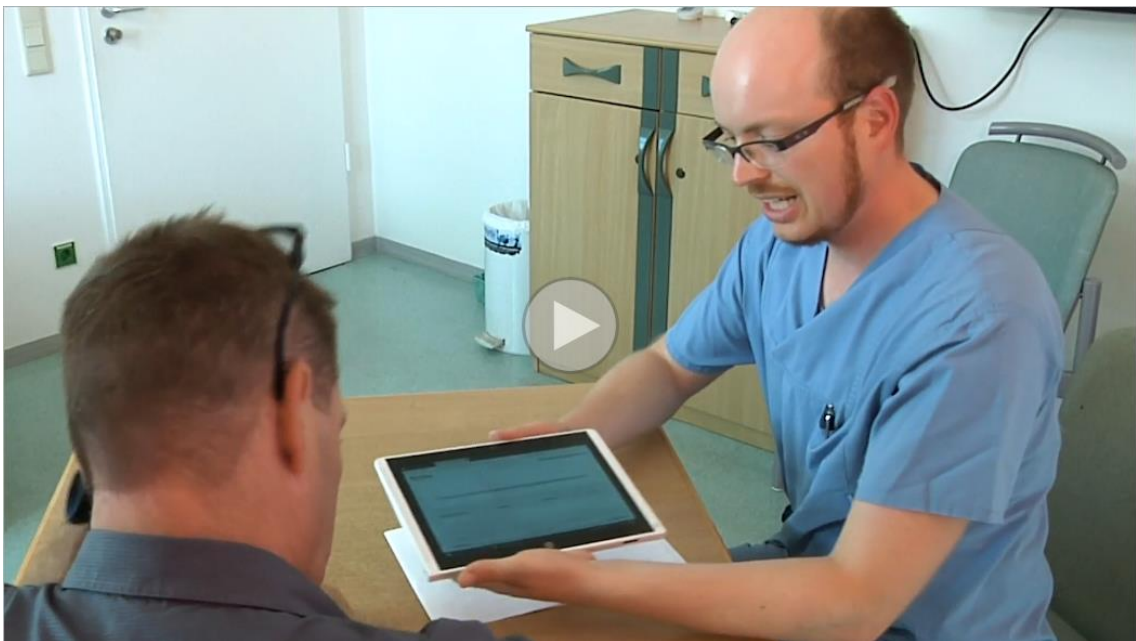
6. Planung der Nutzung von Selbstauskünften im klinischen Alltag (1/2)

1. *Was wird routinemäßig erfasst?*
2. *Welche klinischen Fragestellungen sind uns wichtig?
Wer will warum was wissen?*
3. *Wann und wie oft wollen wir erfassen?
Screening und/oder Monitoring*
4. *Was können wir belasteten Patient*innen anbieten?
Konsequenzen, Behandlungspfade*
 - *Welche der bestehenden Instrumente sind für unsere Anliegen besonders gut geeignet?*
 - *Wie kann die Umsetzung erfolgen (Verantwortlichkeiten, Ressourcen)?*



Dieses Kapitel ist vor allem für Berufsgruppen sinnvoll, die über die Einführung und Planung der Nutzung von Selbstauskünften im klinischen Alltag entscheiden.

J3 Lehrvideos (Erklärung der Erfassung)



J4 Lehrvideos (Kommunikation der Ergebnisse)

