

Aus der III. Medizinische Klinik und Poliklinik  
der Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

Erfassung von Lebensqualität und Symptomlast bei ambulanten Patienten mit  
fortgeschrittenem Lungen- und Prostatakarzinom unter klinischen Realbedingungen

Inauguraldissertation  
zur Erlangung des Doktorgrades der  
Medizin  
der Universitätsmedizin  
der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

Vorgelegt von

Eileen Ratzel  
aus Speyer

Mainz, 2020

Tag der Promotion:

08. Dezember 2020



# INHALT

<b>I</b>	<b>ABBILDUNGSVERZEICHNIS</b>	<b>VIII</b>
<b>II</b>	<b>TABELLENVERZEICHNIS</b>	<b>IX</b>
<b>III</b>	<b>ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS</b>	<b>X</b>
1	EINLEITUNG	1
2	LITERATURDISKUSSION	3
2.1	Hintergründe zum kastrationsrefraktären Prostatakarzinom	3
2.2	Hintergründe zum Lungenkarzinom	5
2.3	„Early Integration“ - die frühzeitige Integration von Palliativmedizin in die Behandlung	5
2.4	Bedeutung des Begriffs „Lebensqualität“	7
2.5	Messmethoden der Lebensqualität	8
2.6	Das Distress-Thermometer: Ein Screening-Instrument zur Erfassung der Symptomlast	10
2.7	Chancen und Hindernisse bei der Anwendung von Screeninginstrumenten	12
2.8	Die Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS): Ein Assessmentinstrument zur Erfassung von Lebensqualität und Symptomlast	14
2.9	PROM - Patient-reported outcome measurement	17
2.10	Forschungsmethoden in der Palliativmedizin	18
2.11	Zusammenfassung Literaturdiskussion	19
3	MATERIAL UND METHODEN	21
3.1	Studienziel	21
3.1.1	Einschlusskriterien	22
3.1.2	Ausschlusskriterien	22
3.2	Quantitative Methoden	22
3.2.1	Studienablauf	22
3.2.2	Datenerfassung und Datenmanagement in den ersten vier Quartalen	23
3.2.3	Datenerfassung und Datenmanagement im fünften Quartal	25
3.2.4	Messinstrumente	26

3.2.4.1	Screeninginstrument: Fragebogen zur Belastung (Distress-Thermometer)	26
3.2.4.2	Assessmentinstrument: Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS)	27
3.2.5	Häufigkeiten	29
3.2.6	Statistische Tests	30
3.3	Qualitative Methoden	31
3.3.1	Rekrutierung	32
3.3.2	Durchführung der Fokusgruppeninterviews	33
3.3.3	Analyse der Fokusgruppeninterviews mittels Framework-Methode	33
3.3.4	Intercoder-Übereinstimmungen	37
4	ERGEBNISSE	38
4.1	Quantitativ	38
4.1.1	Stichprobe Lungenkarzinompatienten	38
4.1.1.1	Beschreibung der Stichprobe der Lungenkarzinompatienten	38
4.1.1.2	Therapien (Stichprobe Lungenkarzinompatienten)	39
4.1.1.3	Tumorspezifische Therapie (Stichprobe Lungenkarzinompatienten)	39
4.1.1.4	Supportivtherapie (Stichprobe Lungenkarzinompatienten)	40
4.1.1.5	Zeitspanne zwischen Erstdiagnose und Erstassessment Lungenkarzinompatienten	40
4.1.2	Fragebogenauswertung Lungenkarzinompatienten	41
4.1.2.1	Indikationsaufkleber IPOS-Bogen (Stichprobe Lungenkarzinompatienten)	44
4.1.2.2	Signale erhöhter Belastung (Stichprobe Lungenkarzinompatienten)	44
4.1.2.3	Angaben des ärztlichen Personals auf den Fragebögen der Lungenkarzinompatienten	45
4.1.2.4	Hinzugezogene unterstützende Dienste als Reaktion auf signalisierte Belastung bei Lungenkarzinompatienten	46
4.1.3	Stichprobe Prostatakarzinompatienten	49
4.1.3.1	Beschreibung der Stichprobe der Prostatakarzinompatienten	49
4.1.3.2	Therapien (Stichprobe Prostatakarzinompatienten)	49
4.1.3.3	Tumorspezifische Therapie	50

4.1.3.4	Supportivtherapien	50
4.1.3.5	Zeitspanne zwischen Erstdiagnose und Erstassessment (Stichprobe Prostatakarzinompatienten)	51
4.1.4	Fragebogenauswertung Prostatakarzinompatienten	51
4.1.4.1	Indikationsaufkleber IPOS-Bogen (Stichprobe Prostatakarzinom)	54
4.1.4.2	Signale erhöhter Belastung (Stichprobe Prostatakarzinompatienten)	54
4.1.4.3	Angaben des ärztlichen Personals auf den Fragebögen der Prostatakarzinompatienten	55
4.1.4.4	Hinzugezogene unterstützende Dienste als Reaktion auf signalisierte Belastung bei Prostatakarzinompatienten	56
4.2	Qualitativ	58
4.2.1	Demographie Lungenkarzinompatienten	58
4.2.2	Demographie Prostatakarzinompatienten	58
4.2.3	Demographie medizinisches Personal	59
4.2.4	Demographie Angehörige	59
4.2.5	Zielstichprobe der Fokusgruppen	60
4.3	Auswertung der Interviews	61
4.3.1	Kategorie Struktur	62
4.3.2	Kategorie Prozess	65
4.3.3	Kategorie Outcome	69
5	DISKUSSION	73
5.1.1	Machbarkeit der Lebensqualitäts- und Symptomlastenerfassung: Erreichte Quoten	73
5.1.2	Integration der Fragebögen in den klinischen Alltag	79
5.1.3	Signale erhöhter Belastung in den Fragebögen	83
5.1.4	Konsequenzen positiver Screeningergebnisse	84
5.1.5	Patientenperspektive	89
5.1.6	Perspektive des medizinischen Personals	90
5.1.7	Perspektive der Angehörigen	92
5.2	Messinstrumente	92
5.2.1	Beobachtungen zum Fragebogen zur Belastung	93
5.2.2	Beobachtungen zur IPOS	95
5.2.3	Sekundäres Studienziel: ein universalgültiges Messinstrument	96

5.3	Der Einsatz von Mixed Methods	98
5.4	Stärken und Schwächen der Studie	100
5.5	Schlussfolgerung	101
6	ZUSAMMENFASSUNG	102
<b>IV</b>	<b>LITERATURVERZEICHNIS</b>	<b>104</b>
<b>V</b>	<b>ANHANG</b>	<b>111</b>
<b>VI</b>	<b>DANKSAGUNG</b>	<b>135</b>
<b>VII</b>	<b>LEBENS LAUF</b>	<b>137</b>

## I **Abbildungsverzeichnis**

<i>Abb. 1: Frameworkanalyse, nach Dunger 2011 (72) .....</i>	<i>36</i>
<i>Abb. 2: Anzahlen Supportivtherapien Lungenkarzinompatienten .....</i>	<i>40</i>
<i>Abb. 3: Flussdiagramm Fragebogenverteilung bei Lungenkarzinompatienten, ausgelöste Signale einer erhöhten Belastung (DT ≥ 5, mind. ein Item der IPOS ≥ 3) und Reaktionen auf Signale/ohne Signal.....</i>	<i>42</i>
<i>Abb. 4: Ärztliche Angaben auf Fragebögen bei Lungenkarzinompatienten .....</i>	<i>46</i>
<i>Abb. 5: Anzahl Supportivtherapien Prostatakarzinompatienten.....</i>	<i>51</i>
<i>Abb. 6: Flussdiagramm Fragebogenverteilung bei Prostatakarzinompatienten, ausgelöste Signale einer erhöhten Belastung (DT ≥ 5, mind. ein Item der IPOS ≥ 3) und Reaktionen auf Signale/ohne Signal.....</i>	<i>52</i>
<i>Abb. 7: Ärztliche Angaben auf FB (Prostatakarzinom).....</i>	<i>56</i>
<i>Abb. 8: Übersicht der Kategorien und Themen der Fokusgruppeninterviews.....</i>	<i>62</i>
<i>Abb. 9: NCCN Distress Thermometer, Version 3.2019 (88) .....</i>	<i>112</i>
<i>Abb. 10: Fragebogen zur Belastung, modifizierte Version [Intranet der Unimedizin Mainz, DMS, 05.06.2018].....</i>	<i>113</i>
<i>Abb. 11: POS Patient in English, Version 2 (95).....</i>	<i>115</i>
<i>Abb. 12: IPOS für Patienten, deutsche Version (96).....</i>	<i>117</i>
<i>Abb. 13: IPOS, modifizierte deutsche Version, [Intranet Unimedizin Mainz, DMS, 05.06.2018].....</i>	<i>119</i>
<i>Abb. 14: Handlungsanweisung zur Anwendung der Fragebögen, Oktober 2017 ...</i>	<i>121</i>
<i>Abb. 15: Handlungsanweisungen zur Anwendung der Fragebögen (grafische Darstellung).....</i>	<i>122</i>
<i>Abb. 16: Laufzettel für Patienten der UCT-Ambulanz [Intranet der Unimedizin Mainz, DMS, 27.03.2018].....</i>	<i>123</i>
<i>Abb. 17: Topic Guide für Fokusgruppeninterviews mit Patienten .....</i>	<i>127</i>
<i>Abb. 18: Topic Guide für Fokusgruppeninterviews mit medizinischem Personal....</i>	<i>130</i>
<i>Abb. 19: Topic Guide für Fokusgruppeninterviews mit Angehörigen .....</i>	<i>134</i>



## II Tabellenverzeichnis

Tab. 1: Intercoder-Übereinstimmungen (64).....	37
Tab. 2: Demographische Daten Lungenkarzinompatienten.....	38
Tab. 3: Anzahl aktuelle Therapielinie (Lungenkarzinom).....	39
Tab. 4: Zeitspannen zwischen Erstdiagnose ab dem 01.04.17 und erstem IPOS- Bogen (Lungenkarzinom).....	41
Tab. 5: Fragebogenverteilung bei Lungenkarzinompatienten.....	43
Tab. 6: Häufigkeit DT pro Lungenkarzinompatient.....	43
Tab. 7: Häufigkeit IPOS pro Lungenkarzinompatient.....	44
Tab. 8: Signale erhöhter Belastungen in Fragebögen bei Lungenkarzinompatienten.....	45
Tab. 9: Angaben durch ärztliches Personal auf Fragebögen bei Lungenkarzinompatienten.....	45
Tab. 10: Kreuztabelle Signal*Konsil DT bei Lungenkarzinompatienten.....	46
Tab. 11: Kreuztabelle Signal*Konsil IPOS bei Lungenkarzinompatienten.....	47
Tab. 12: Art der Reaktion auf Signal im Fragebogen bei Lungenkarzinompatienten	47
Tab. 13: Vergleich dokumentierte Konsile und Angaben auf IPOS (Lungenkarzinom).....	48
Tab. 14: Demographische Daten Prostatakarzinompatienten.....	49
Tab. 15: Anzahl aktuelle Therapielinie (Prostatakarzinom).....	50
Tab. 16: Fragebogenverteilung bei Prostatakarzinompatienten.....	53
Tab. 17: Häufigkeit DT pro Prostatakarzinompatient.....	53
Tab. 18: Häufigkeit IPOS pro Prostatakarzinompatient.....	54
Tab. 19: Signale erhöhter Belastungen in Fragebögen bei Prostatakarzinompatienten.....	55
Tab. 20: Angaben durch ärztliches Personal auf Fragebögen (Prostatakarzinom)....	55
Tab. 21: Kreuztabelle Signal*Konsil DT Prostatakarzinompatienten.....	56
Tab. 22: Kreuztabelle Signal*Konsil IPOS Prostatakarzinompatienten.....	57
Tab. 23: Vergleich dokumentierte Konsile und Angaben auf IPOS (Prostatakarzinom).....	57
Tab. 24: Demographische Daten Fokusgruppen.....	60
Tab. 25: Intercoder-Übereinstimmungen Patienteninterviews.....	61
Tab. 26: Intercoder-Übereinstimmung nach Landis und Koch 1977.....	111

### III Abkürzungsverzeichnis

Abb.	Abbildung
BSI-18	Brief Symptom Inventory 18
bzw.	beziehungsweise
CRPC	Castration-Resistant Prostate Cancer, kastraktionsrefraktäres Prostatakarzinom
DKG	Deutsche Krebsgesellschaft
DMS	Datenmanagementsystem
DT	Distress-Thermometer
dt.	deutsch
ePA	elektronische Patientenakte
ges.	gesamt
GS	Gleason-Score
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
HSCL-25	Hopkins symptom checklist
IPOS	Integrated Palliative care Outcome Scale
k.A.	keine Angabe
NCCN	National Comprehensive Cancer Network
NSCLC	Non-Small Cell Lung Cancer, dt.: nicht-kleinzelliges Lungenkarzinom
PO	Psychoonkologie
POS	Palliative care Outcome Scale
PROM	Patient-reported outcome measures
Q.	Quartal
SAP	Systeme, Anwendungen und Produkte in der Datenverarbeitung
SCLC	Small Cell Lung Cancer, dt.: kleinzelliges Lungenkarzinom

Tab.	Tabelle
UCT	Universitäres Centrum für Tumorerkrankungen
UICC	Union for International Cancer Control, dt.: internationale Vereinigung gegen Krebs
WHO	World Health Organization, dt.: Weltgesundheitsorganisation

Um den Lesefluss nicht zu beeinträchtigen wird im folgenden Text nur die männliche Form genannt. Es sind jedoch stets die weibliche und andere Formen gleichermaßen mitgemeint.

## 1 Einleitung

Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen erfahren im Rahmen ihrer Erkrankung häufig komplexe Belastungen (1, 2). Es können diverse Komorbiditäten auftreten, die Auswirkungen auf die Machbarkeit von Therapien und den Erkrankungsverlauf haben. Durch die Beeinträchtigungen, die die Patienten im Zuge ihrer Erkrankung in ihrem alltäglichen Leben erfahren, leiden sie unter erheblichen Einschränkungen ihrer Lebensqualität (Quality of Life, QoL). Dies gilt ebenso für begleitende Angehörige (3, 4). Vorangegangene Studien haben gezeigt, dass begleitende palliativmedizinische Betreuung einen positiven Einfluss auf Allgemeinzustand und Symptome der Patienten hat (5-9). Die Patienten profitieren davon, wenn die Palliativmedizin frühzeitig in die interdisziplinäre Behandlung integriert wird (10, 11).

Ein regelmäßiges Screening zur Erfassung einer erhöhten Belastung mit Bedarf einer Intervention bei Patienten mit fortgeschrittenem Lungen- und kastrationsrefraktärem Prostatakarzinom wird von der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) aufgrund seiner erwiesenen Wirksamkeit empfohlen (12, 13). Um als von der DKG zertifiziertes onkologisches Zentrum zu gelten, müssen diese Screenings regelmäßig durchgeführt werden. Auf erhöhte psychoonkologische Belastung wird in der Ambulanz des universitären Centrums für Tumorerkrankungen (UCT) der Universitätsmedizin Mainz mit einer modifizierten Form der deutschen Version des National Comprehensive Cancer Network (NCCN) Distress-Thermometers gescreent (14, 15).

Neben dem Screening mittels Distress-Thermometer wurde erstmals die Integrated Palliative care Outcome Scale, kurz IPOS, bei Patienten mit fortgeschrittenem Lungenkarzinom und kastrationsrefraktärem Prostatakarzinom in der UCT-Ambulanz angewandt, um Symptomlast und Lebensqualität auch im Verlauf messen zu können. Darüber hinaus war die Einführung dieses Assessmentinstruments mit der Absicht verbunden, nicht nur den psychoonkologischen, sondern den Bedarf an weiteren zur Verfügung stehenden unterstützenden Diensten besser erkennen und Patienten gezielt dorthin zuweisen zu können. Ein negativer Effekt eines solchen Assessments konnte bisher in keiner Studie nachgewiesen werden. Im Gegenteil wurde für Patienten mit Lungenkarzinom untersucht, dass die Lebenszeit durch ein solches Assessment verlängert werden kann (5).

Ziel dieser Studie war es, die Durchführung von Lebensqualitäts- und Symptomlasterfassungen mittels Fragebögen, die die Patienten selbst ausfüllen (patient reported outcome measurements, PROM) wissenschaftlich zu begleiten und zu überprüfen, ob die Vorgaben der DKG für onkologische Zentren erfüllt werden konnten. Neben dem etablierten Fragebogen zur Belastung wird dies erstmals auch für die IPOS überprüft. Die Ergebnisse können als Grundlage für weitere Untersuchungen der Fragebogennutzung im klinischen Alltag dienen.

## 2 Literaturdiskussion

Im Folgenden werden die wissenschaftlichen Hintergründe dieser Studie diskutiert. In den ersten beiden Abschnitten werden das kastrationsrefraktäre Prostata- und das fortgeschrittene Lungenkarzinom vorgestellt. Die in dieser Studie untersuchten Patienten litten unter einer dieser beiden Erkrankungen, bei denen kein kuratives Heilungsziel verfolgt werden kann. Dies führt zu palliativen Behandlungsansätzen, die näher beschrieben werden und der Darstellung, wie die Palliativmedizin frühzeitig in das Behandlungskonzept dieser Patienten eingebunden werden kann. Ein zentrales Element der palliativmedizinischen Versorgung ist der Erhalt von Lebensqualität, deren Bedeutung nachfolgend diskutiert wird. Messmethoden von Lebensqualität und Symptomlast werden vorgestellt. Die in dieser Studie angewandten Messinstrumente sind das Distress-Thermometer als Screeninginstrument und die Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS) als Assessmentinstrument. Weshalb diese Instrumente gewählt wurden, wie sie funktionieren und welche Anforderungen jeweils an ein Screening- und Assessmentinstrument zu stellen sind, wird ausgeführt. Dies führt zur Vorstellung von sogenannten Patient-reported outcome measurements (PROMs). Abschließend wird über die Forschung in der Palliativmedizin berichtet, aus der diese Arbeit entstanden ist. Ein besonderer Fokus wird auf die Beschreibung von sogenannten „Mixed Methods“ gelegt, eine in der palliativmedizinischen Forschung häufig genutzte Methodik, die auch in dieser Arbeit Anwendung fand.

### 2.1 Hintergründe zum kastrationsrefraktären Prostatakarzinom

Das Prostatakarzinom ist die häufigste Krebsdiagnose und die zweithäufigste Krebstodesursache des Mannes (16).

Latente Formen des Prostatakarzinoms können sehr langsam wachsen und bedürfen keiner Therapie. Dies ändert sich jedoch, sobald die Tumore klinisch manifest werden. Nicht metastasierte Formen können kurativ mittels radikaler Prostataektomie und Bestrahlung behandelt werden. Der Differenzierungsgrad des Prostatakarzinoms wird mit dem Gleason-Score angegeben. Der häufigste und zweithäufigste Typ der Drüsenarchitektur des Prostatakarzinomgewebes wird in die Grade eins (gut differenziert) bis fünf (wenig differenziert) eingeteilt. Diese beiden Grade werden zum Gleason-Score addiert (17). Hämatogen metastasiert das Prostatakarzinom am häufigsten in das Skelettsystem (18). Grundsätzlich ist ein aktives Zuwarten bis zu einem symptomatischen Progress bei jeder Form des Prostatakarzinoms möglich.

Metastasierte Formen werden unter anderem mittels Androgendeprivation behandelt, die oftmals vereinfacht als „Hormontherapie“ bezeichnet wird. Durch diese Art der Therapie können jedoch nicht alle Tumorzellen eliminiert werden. Im Laufe der Zeit entstehen mehr androgenunabhängige Prostatakarzinomzellen, was zu einer Entstehung eines androgenunabhängigen Prostatakarzinoms führen kann (19). Diese Form wird auch als kastrationsrefraktär bezeichnet. Sie ist definiert als Voranschreiten der Erkrankung trotz eines Testosteronwertes im Kastrationsbereich. Die palliativen Behandlungsmöglichkeiten beinhalten eine Zweitlinien-Hormontherapie, Chemotherapie und Radiotherapie. Der Einsatz von Zoledronsäure und Denosomab wird bei ossären Metastasen empfohlen (20).

Die Überlebenszeit der Patienten ist erkrankungsspezifisch limitiert; in klinischen Phase-III-Studien liegt sie zwischen zwölf bis 22 Monaten (21). Patienten mit kastrationsrefraktärem Prostatakarzinom können nicht mehr geheilt werden. Die Therapie konzentriert sich auf palliative Maßnahmen. Mehr als drei Viertel der Patienten mit Prostatakarzinom sind über 65 Jahre alt, das mittlere Erkrankungsalter liegt bei etwa 71 Jahren (16). Das fortgeschrittene Alter der Patienten bringt gesundheitliche Herausforderungen mit sich, die die Behandlung erschweren. Zusätzlich können auch Lebensereignisse wie der Tod des Lebenspartners, von Angehörigen oder der Ruhestand in diese Lebensphase fallen. Durch diese altersbezogenen Stressfaktoren, die durch die Diagnose ausgelöste Ungewissheit mit sich bringt und die Nebenwirkungen der Behandlung wie Impotenz, Inkontinenz und Fatigue sind Prostatakarzinompatienten besonders gefährdet, erhöhte psychosoziale Belastungen zu erleiden (22). Vorangegangene Studien haben gezeigt, dass begleitende palliativmedizinische Betreuung einen positiven Einfluss auf Allgemeinzustand und Symptome der Patienten hat (5-9). In der aktuellen S3-Leitlinie zum Prostatakarzinom wird empfohlen, bei Patienten mit metastasiertem oder rezidiertem Prostatakarzinom die Palliativmedizin in die Behandlung der Patienten zu integrieren, was zu einer Verbesserung der Lebensqualität der Patienten führen soll (20, 23). Viele Patienten mit kastrationsrefraktärem Prostatakarzinom leiden aufgrund des Metastasierungsmusters der Krankheit unter Knochenmetastasen, die mitunter sehr schmerzhaft sein können. Es gibt verschiedene Therapieansätze, um Nebenerkrankungen, Symptome und zusätzliche Belastungen, die sich im Zuge dieser Krebserkrankung und ihrer Behandlung entwickeln können, zu kontrollieren. Bestrahlung (24), Zoledronsäure (25) und Denosumab (26) kommen beispielsweise



derzeit zur Symptomkontrolle der Knochenmetastasen zum Einsatz. Sie sind Teil von vielfältigen supportiven Therapiemaßnahmen, die eingesetzt werden, um Nebenwirkungen der Krebserkrankung und -therapie einzudämmen (27).

## 2.2 Hintergründe zum Lungenkarzinom

Lungenkrebs ist die häufigste Krebstodesursache bei Männern und die zweithäufigste bei Frauen. 35 % der Neuerkrankten sind Frauen (16). Lungenkrebs ist die häufigste durch Krebs verursachte Todesursache (28). Der Median des Alters der Patienten liegt bei 67 Jahren. Im Median überleben Patienten im Stadium IV ohne zielgerichtete Therapie acht bis 18 Monate. Zum Diagnosezeitpunkt weisen bereits 40 % aller Lungenkarzinome Fernmetastasen auf (29). Die Metastasen, die sich bevorzugt in Gehirn, Nebennieren und Skelett bilden, bringen diverse Symptombelastungen mit sich, die sich mit frühzeitiger palliativmedizinischer Versorgung besser behandeln lassen. Dies wirkt sich positiv auf die Lebensqualität der Patienten aus (9). Studien über den positiven Nutzen der frühzeitigen Integration der palliativmedizinischen Behandlung führten dazu, dass sich Empfehlungen hierzu nun auch in der deutschen S3-Leitlinie für das Lungenkarzinom und die Palliativmedizin wiederfinden. Frühzeitig wird in diesem Kontext definiert als Mitbehandlung innerhalb von zwei Monaten nach Diagnosestellung.

## 2.3 „Early Integration“ - die frühzeitige Integration von Palliativmedizin in die Behandlung

Die Palliativmedizin wird von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert als Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Angehörigen, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschehe durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art (30). Um ein onkologisches Spitzenzentrum zu werden, ist es notwendig, die Palliativversorgung in die Patientenbehandlung zu integrieren (13).

Laut S3-Leitlinie Palliativmedizin soll allen Patienten mit einer Krebserkrankung unabhängig vom Krankheitsstadium Zugang zu Informationen über Palliativmedizin ermöglicht werden. Nach der Diagnose einer nicht heilbaren Krebserkrankung soll allen Patienten eine Palliativversorgung angeboten werden (27). Unabhängig von der

Zielsetzung der Therapie als kurativ oder palliativ ist eine palliativmedizinische Mitbetreuung von Patienten mit Krebserkrankungen in jedem Stadium sinnvoll (31). Trotzdem meiden manche Patienten das Thema Palliativmedizin. Sie möchten dadurch kurzfristiges Unwohlsein, das durch die Auseinandersetzung mit dem Thema der palliativen Versorgung entstehen kann, vermeiden. Hieraus ergibt sich eine erhöhte Belastung zu einem späteren Zeitpunkt der Erkrankung. Besonders Patienten, die von ihrer psychischen Symptomlast überwältigt werden, neigen zu diesem Vermeidungsverhalten (32). Trotzdem ist es wichtig, sie frühzeitig über die Möglichkeiten der palliativmedizinischen Mitbetreuung zu informieren, da sie sich positiv auf Symptomkontrolle, Lebensqualität und in manchen Fällen sogar auf die Überlebensdauer auswirken kann (5, 9).

Die frühzeitige Integration der Palliativmedizin in das Behandlungskonzept der Patienten wird auch als „early integration“ bezeichnet. Eine solche durch frühzeitige und routinemäßige Kooperationen in einem begleitenden Versorgungskonzept organisierte Palliativversorgung ist effektiv und wirksam (8, 9, 21). Es sollte angestrebt werden, mit Patienten und Angehörigen über die Möglichkeiten der palliativmedizinischen Behandlung zu sprechen, wenn die Patienten noch keine starken Symptome zeigen (8, 9, 33).

Diese Vorzüge sind vielen Patienten nicht geläufig und müssen ihnen durch das betreuende medizinische Personal nahegebracht werden. Leider sind auch ihnen die Vorzüge der Palliativmedizin nicht immer bekannt (34). Sie warten oftmals zu lange, bis sie die Palliativmedizin in das Behandlungskonzept der Patienten einbinden. Jedoch sollten kurative und palliative Therapieansätze nicht mehr getrennt betrachtet, sondern die Kombination von beiden fokussiert werden (31).

Die palliativmedizinische Versorgung beruht auf einem multiprofessionellen und interdisziplinären Ansatz (27). Die Behandlung der psychosozialen Belastungen wird häufig getrennt von tumorspezifischen Behandlung betrachtet. Es wird bemängelt, sie sei nicht fundiert genug, obwohl sie von Patienten und Angehörigen sehr geschätzt wird (35). Die Anerkennung und Akzeptanz dieser Methode durch Patienten und ihre Angehörige zeigt deren Augenscheinvalidität. Dies bedeutet, dass diese Maßnahme vom Augenschein her für einen Laien gerechtfertigt sind (36).

Die getrennte Betrachtung von Belastung und Erkrankung ist ebenso wenig sinnvoll. Es ist wichtig, den Patienten ganzheitlich zu betrachten und zu behandeln und sich nicht nur auf ein Symptom zu fokussieren. Dies ist am besten möglich, wenn in Kliniken multidisziplinär zusammengearbeitet wird und bei Patienten mit nicht heilbaren Erkrankungen frühzeitig daran gedacht wird, auch die Palliativmedizin mit in die Behandlung einzubeziehen. Sie wirkt sich nicht nur positiv auf das Outcome von Patienten aus, sondern kann als positiver Nebeneffekt auch die Behandlungskosten senken (31).

Die Lebensqualität von Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen verschlechtert sich stetig. Dies gilt ebenso für begleitende Angehörige (3, 4). Um dem entgegenzuwirken, sollten palliativmedizinische Maßnahmen frühzeitig in das Behandlungskonzept der Patienten integriert werden. Dies sorgt dafür, dass das Outcome von Patienten und von ihren Angehörigen verbessert werden kann. Verschlechterungen des Zustandes der Patienten führen zu einer Verschlechterung der Lebensqualität (26). Es ist wichtig, eine Erhöhung der Symptomlast und eine Verschlechterung der Lebensqualität möglichst frühzeitig zu erkennen Gegenmaßnahmen zu ergreifen, um die Lebensqualität von Patienten und Angehörigen zu erhalten. Systematische Untersuchungen der Patienten durch Screeningverfahren ermöglichen es, Patienten mit Unterstützungsbedarf zu identifizieren.

#### 2.4 Bedeutung des Begriffs „Lebensqualität“

Lebensqualität, ein zentrales Outcome der palliativmedizinischen Versorgung, ist ein abstraktes Wort. Sie lässt sich, anders als andere Parameter - wie zum Beispiel der Blutdruck oder Hämoglobingehalt des Blutes eines Patienten - schwerer beschreiben und messen. Eine allgemeingültige Definition dazu, was der Begriff Lebensqualität bedeutet, findet sich in der Literatur nicht. Es handelt sich vielmehr um ein subjektives Empfinden, auf das viele verschiedene Faktoren einwirken. Trotz des subjektiven Charakters sollten auch die objektiven Faktoren nicht außer Acht gelassen werden. Cummins beschrieb 2005 vier Grundprinzipien, um Lebensqualität besser definieren zu können. Er ging davon aus, dass Lebensqualität multidimensional sei, durch persönliche und Umweltfaktoren sowie die Interaktionen mit diesen Faktoren beeinflusst werde, sie die gleichen Bestandteile für alle Menschen habe, die sowohl subjektiv als auch objektiv seien und durch Selbstbestimmung, verfügbare Mittel, einen

Sinn im Leben und einem Zugehörigkeitsgefühl beeinflusst würden (37). In die Multidimensionalität der Lebensqualität fließen psychisches, materielles, soziales, emotionales Wohlbefinden sowie Entwicklung und Aktivität mit ein (38).

Zu dem Begriff der Lebensqualität kam noch ein weiterer: die gesundheitsbezogene Lebensqualität (health-related quality of life, HRQOL). Auch hierzu gibt es diverse Erklärungsansätze und keine allgemeingültige Definition. Der Begriff wurde geschaffen, um den vorherrschenden Fokus der Lebensqualität auf körperliche Gesundheit durch körperliche und soziale Fähigkeiten sowie psychische Gesundheit zu erweitern. Gleichzeitig sollten Bereiche ausgeschlossen werden, die nicht als Gesundheitsversorgung zu betrachten sind, wie beispielsweise Spiritualität oder Lebenszufriedenheit (39). Die Komplexität dieser Ein- und Ausschlusskriterien zeigt, dass auch dieser neu geschaffene Begriff nicht dazu beiträgt, mehr Klarheit darüber zu schaffen, was Lebensqualität ist und wie man sie allgemeingültig messbar machen kann. Dies stellt die palliativmedizinische Forschung vor die Herausforderung der Darstellung eines zentralen Outcomes.

## 2.5 Messmethoden der Lebensqualität

Da schon die eindeutige Definition von Lebensqualität schwierig ist, gibt es bisher auch kein einheitliches und allgemeingültiges Messinstrument dafür. Die Betreuung und Pflege von Patienten am Ende ihres Lebens und die wissenschaftliche Arbeit auf diesem Gebiet sind in Europa unterentwickelt und nicht genügend gefördert (40). Hierdurch wird die Forschung und Qualitätssicherung von Versorgung von Patienten am Ende ihres Lebens erschwert.

Es ist bekannt, dass sich die vielfältige Symptombelastung von Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen negativ auf die Lebensqualität und die Überlebenszeit auswirkt (41). Symptome, die einen negativen Einfluss auf die Lebensqualität haben, kommen durch einen Prozess aus drei Schritten zustande: Entstehung, Wahrnehmung und Expression. Die Entstehung auf physiologischer Ebene und die Wahrnehmung im zerebralen Cortex können nicht gemessen werden. Die Expression von Symptomen und daraus resultierender Belastung hingegen ist messbar (39). Die Symptome müssen in ihrer Gesamtheit erkannt und gemessen werden. Eine Fokussierung auf ein einzelnes Symptom ist zur Messung der Lebensqualität nicht zielführend, da sie sich aus vielen verschiedenen patientenabhängigen Faktoren zusammensetzt. Hinzu kommt, dass die Belastung

durch ein Symptom die empfundene Belastung durch ein anderes verstärken kann (39).

Die Symptomlast kann mit Fragebögen, die die Patienten selbst ausfüllen, festgestellt werden. Um Patienten durch komplexe Messinstrumente nicht zusätzlich zu belasten und eine breite Anwendbarkeit sicherzustellen, sollten diese möglichst einfach gehalten werden. Weiterhin sollte es den Patienten möglich sein, die Messinstrumente über einen längeren Zeitraum in definierten Abständen regelmäßig anzuwenden. Dies ermöglicht ein Assessment von Symptomen und Belastungen im Verlauf der fortschreitenden Erkrankung. Durch nur einmaliges Überprüfen verpassen Behandler eventuell Zeitspannen von dauerhaft erhöhter Symptombelastung und niedriger Lebensqualität (42). Veränderungen, Verschlechterungen, neu aufgetretene Symptome und Belastungen können bei regelmäßiger Anwendung erkannt und angegangen werden. Weiterhin kann ein Assessmentinstrument dazu dienen, Effektivität und Nebenwirkungen von aktuellen Therapien zu bewerten (39), was nicht nur dem Patienten hilft, sondern auch der klinischen Forschung dienen kann.

Die frühzeitige Erkennung von Belastungen von Patienten kann dazu beitragen, dass ihre Lebensqualität möglichst lange erhalten bleibt und die Überlebenszeit verlängert wird. Werden Belastungen im psychosozialen Bereich nicht erkannt, kann dies zu einer Verschlechterung der psychischen Gesundheit der Patienten führen, was wiederum den Allgemeinzustand der Patienten verschlechtert, worunter die Lebensqualität leidet. Dieser Kreislauf kann die Behandlung der Krebserkrankung negativ beeinflussen, weshalb die DKG die regelmäßigen Screenings auf psychische Belastung als Kriterium im Zertifizierungsprozess zu einem onkologischen Zentrum aufführt (14, 43).

Bei der Wahl eines Messinstrumentes zur Lebensqualitätserfassung gibt es zahlreiche Auswahlmöglichkeiten. Die Messinstrumente sollen es dem Personal ermöglichen, schnell auf einen ungedeckten Bedarf der Patienten aufmerksam zu werden, diesen selbst in einem Gespräch zu adressieren und im Bedarfsfall ein gezieltes Konsil bei einem unterstützenden Dienst anzuordnen oder anderweitig gegen eine fortschreitende Verschlechterung der Lebensqualität vorzugehen.

Es gibt Studien, die den Nutzen mancher Screeninginstrumente auf psychische Belastung in Frage stellen. Die Hopkins symptom checklist (HSCL-25) beispielsweise

erwies sich als ineffizient. Sowohl Sensitivität als auch Spezifität in der Erkennung von Belastung waren nicht ausreichend (44). Andere Instrumente, wie die Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) mit 14 Items oder das Brief Symptom Inventory mit 18 Items (BSI-18), werden im Gegensatz zur HSCL-25 erfolgreich angewandt. Sie werden aber aufgrund des hohen Zeitaufwandes in ihrer Handhabung nicht flächendeckend verwendet (45). Das Distress-Thermometer soll in seiner Anwendung als Screeninginstrument diese Hindernisse herabsetzen.

## 2.6 Das Distress-Thermometer: Ein Screening-Instrument zur Erfassung der Symptomlast

Eine der vielfältigen Symptombelastungen von Krebserkrankungen ist Schmerz. Knochenmetastasen beispielsweise können starke Schmerzen verursachen, was die Lebensqualität von betroffenen Patienten einschränkt. Schmerz ist ein individuell unterschiedlicher Parameter, der sich nicht durch einen Laborwert messen lässt. Es wurden mittlerweile Messmethoden entwickelt, die es trotz der komplexen Entstehung, Zusammensetzung und Wahrnehmung von Schmerz durch eine einzige Frage ermöglichen, die Belastung von Patienten durch Schmerzen zu messen. Hieraus entstanden unter anderem visuell analoge Schmerzskalen. Sie werden vielfach und erfolgreich angewandt (35).

Auf der Basis von positiven Erfahrungen mit visuell analogen Schmerzskalen hat das NCCN ein System entwickelt, um psychosoziale Belastungen auf einer Skala von null bis zehn einzuordnen. Hierfür musste jedoch zunächst geklärt werden, wonach die Patienten überhaupt gefragt werden sollten, da sich deren Belastungssituation aus mehreren Faktoren zusammensetzt. Man einigte sich im Englischen auf das Wort „Distress“. Patienten konnten gut mit diesem Begriff umgehen, und er stigmatisierte niemanden (35). Im Deutschen wurde das Wort „Distress“ mit „Belastung“ oder „psychosoziale Belastung“ übersetzt (15).

Dieser Übersetzung folgend heißt die deutsche Version des Distress-Thermometers „Fragebogen zur Belastung“. Darin soll der Patient auf einem Thermometer von null (keine Belastung) bis zehn (stärkste Belastung) angeben, wie stark er seine Belastung in der letzten Woche einschließlich des Tages, an dem das Thermometer ausgefüllt wird, einschätzt. Auf die visuelle Analogskala folgt im Fragebogen zur Belastung eine Problemliste, auf der der Patient die Bereiche angibt, in denen er Probleme empfindet. Eine Anpassung des englischen NCCN Distress-Thermometers als deutsche Version

erfolgte durch eine Stichprobe von n = 475 Krebspatienten in onkologischer Rehabilitation. Zur Validierung wurden sowohl die Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS-D) als auch die Kurzform des Fragebogens zur Progreddienzangst (PA-F 12) angewandt (15).

Im Gegensatz zum Thermometer ist die deutsche Version der Problemliste bisher noch nicht validiert. Das NCCN empfiehlt, sie so anzupassen, dass sie zu den Bedürfnissen der lokalen Patientengruppen passt, bei denen sie angewendet wird.

Diese Gebiete der Problemliste gliedern sich in verschiedene Bereiche (praktische Probleme, Familie, emotionale Probleme, spirituelle/religiöse Angelegenheiten und körperliche Probleme). Die Beantwortung dieser Fragen soll dem behandelnden Arzt einen Hinweis darauf geben, in welchem Bereich die Belastung des Patienten liegt und somit als Hilfestellung bei der Auswahl des Konsils dienen. In anderen Versionen wird dort nicht durch den Behandler angegeben, ob ein Konsil stattgefunden hat, sondern der Patient kann angeben, ob er Unterstützung bei den genannten Problemen wünscht.

Das NCCN sieht die Belastung von Patienten mit Krebserkrankungen als einen derart wichtigen Parameter an, dass gefordert wird, sie als sechsten Vitalparameter neben Puls, Atmung, Blutdruck, Temperatur und Schmerz, der vor nicht allzu langer Zeit als fünfter Vitalparameter aufgenommen wurde, bei jedem Arztbesuch zu messen (35).

Laut DKG soll bei jedem Patienten mit fortgeschrittener Tumorerkrankung ein Screening auf psychische Belastung nach S3-Leitlinie Psychoonkologie (PO) durchgeführt werden. Ein psychoonkologisches Screening sollte so früh wie möglich durchgeführt werden und in angemessenen Abständen wiederholt werden (14). Orientiert an dieser Leitlinienempfehlung fordert die DKG für die Zertifizierung eines uroonkologischen Zentrums Screenings auf psychische Belastungen und die Dokumentation der Screeningergebnisse. Die psychoonkologische Versorgung soll fortlaufend anhand geeigneter Instrumente dokumentiert und evaluiert werden (12). In der S3-Leitlinie zur Psychoonkologie bei erwachsenen Krebspatienten wird empfohlen, validierte und standardisierte Screeninginstrumente wie das Distress-Thermometer einzusetzen. Neben dem Screening soll der individuelle psychosoziale Unterstützungswunsch erfragt werden. Bei positivem Screening und/oder

Patientenwunsch soll ein diagnostisches Gespräch zur Abklärung psychosozialer Belastungen und psychischer Komorbidität erfolgen (14).

Ab wann ein Patient als besonders belastet gilt, hat sich während der Zeit der Anwendung des Distress-Thermometers verändert. Zunächst wurde in der Pilotstudie zum Distress-Thermometer ein Cut-off-Wert von fünf angewandt. In der gleichen Studie wurde jedoch diskutiert, dass ein Cut-off-Wert von sechs eine bessere Übereinstimmung mit dem HADS-Gesamtscore in den post-hoc Analysen habe (22). Diese Aussagen widersprechen Ergebnissen neuerer Studien. Jacobson et al. (2005) untersuchten die Sensitivität und Spezifität der möglichen Cut-off-Werte des Distress-Thermometers in Bezug auf HADS- und BSI-18-Cut-off-Werte. In einer Grenzwertoptimierungskurve (Receiver-Operation-Characteristics-Kurve) war abzulesen, dass ein Cut-Off-Wert von vier oder höher als optimal angenommen werden konnte. Die Ergebnisse zeigten auch eine Abhängigkeit der angegebenen Werte von Geschlecht (Frauen gaben öfter Werte von vier oder höher an) und Allgemeinzustand (Patienten mit schlechterem Allgemeinzustand gaben öfter Werte von vier oder höher an) (45). Der Grenzwert von vier wurde in die Empfehlungen des NCCN übernommen (35) in der deutschen Version ist nach wie vor ein Cut-off-Wert von fünf vorgesehen (15).

Die Frage nach optimalen Grenzwerten von Fragebögen ist nicht einfach zu beantworten. Da sie entscheidend mit dem Ergebnis des Fragebogens und weiteren, darauf basierenden Maßnahmen zusammenhängen, ist eine intensive und wissenschaftliche Auseinandersetzung mit diesem Thema im Prozess der Fragebogenentwicklung und während der Beobachtung ihrer Anwendung wichtig. Es gibt hierfür zahlreiche Ansätze, mit denen man sich bei der Entwicklung und Durchführung von Outcome-Messungen mit Fragebögen auseinandersetzen muss. Beispielsweise sehen manche Studien geschlechtsspezifisch unterschiedliche Grenzwerte für Fragebögen zum Screening auf Belastung der Patienten vor (43).

## 2.7 Chancen und Hindernisse bei der Anwendung von Screeninginstrumenten

In einer Stellungnahme nach der jährlichen Konferenz des NCCN im März 2019 in Orlando, Florida beschreibt Dr. Michelle B. Riba vom Rogel Cancer Center der University of Michigan einige Probleme in der Anwendung von Screeninginstrumenten, die bisher noch nicht gelöst werden konnten. Es gebe noch kein Screeninginstrument, das in der klinischen Praxis „verschrieben“ werde. Dazu käme, dass es keine Auflagen



gebe, Patienten öfter als bei den regulären Arztkontakten zu screenen. Wie Behandler nach einem positiven Screeningergebnis weiter vorgehen sollten, bleibe ebenfalls offen. Ein reines Screening ohne Konsequenzen für die weiteren Behandlungsschritte sei nicht zielführend. Dr. Riba führte aus, dass der Nutzen eines Screenings vielfältig wäre. Es verbessere die Kommunikation zwischen Patienten und behandelnden Ärzten, führe zu mehr Überweisungen zu psychosozialen Diensten und könne die Lebensqualität sowie die Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung erhöhen. Außerdem helfe es, Vorurteile psychiatrischen und psychosozialen Problemen gegenüber abzubauen. Sie unterstrich, dass es einen großen Bedarf an schnellen und einfachen Screeningmethoden für Patienten mit erhöhter Belastung gebe (46).

Folgende Vorschläge wurden nach der NCCN-Konferenz für ein geeignetes Screeninginstrument zur routinemäßigen Überprüfung der Belastung der Patienten gemacht:

1. Patienten mit klinisch relevanter psychosozialer Belastung werden erkannt
2. Die Quelle der Belastung wird erkannt
3. Die Patienten werden vorselektiert und, bei Bedarf, den entsprechenden Diensten zugewiesen
4. Die Belastung der Patienten sowie ihre Behandlung im zeitlichen Verlauf wird überprüft, um sicherzustellen, dass die psychosozialen Bedürfnisse angegangen werden
5. Der Prozess wird in den Akten der Patienten dokumentiert und unterstützt die Qualitätssicherung (46)

Wie die Ergebnisse der Konferenz zeigen, ist eine lückenlose Dokumentation der Ergebnisse aus den Screeninginstrumenten essentiell. Die Ergebnisse aus den Fragebögen stehen hierdurch für retrospektive Datenanalysen und Qualitätssicherungsmaßnahmen zur Verfügung. Diese Aspekte sind zentral bei der Anwendung von Outcome-Messinstrumenten. Andererseits konnte bereits gezeigt werden, dass mehr Dokumentation zwar nicht gleichbedeutend mit besserer Versorgung der Patienten ist, jedoch bei Anwendung bestimmter Dokumentationsleitfäden, wie dem Liverpool Care Pathway, die Symptomlast der Patienten vermindert werden konnte (47, 48). Die Dokumentation kann auch als Erinnerung daran dienen, dass die Screenings einen wichtigen Teil der Behandlung

der Patienten darstellen. Die wiederkehrenden Probleme in der Anwendung konnten bisher durch kein Screeninginstrument gelöst werden.

## 2.8 Die Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS): Ein Assessmentinstrument zur Erfassung von Lebensqualität und Symptomlast

Der Nutzen des Distress-Thermometers als Screeninginstrument für psychoonkologischen Behandlungsbedarf bei Lungenkrebspatienten im fortgeschrittenen Stadium ist bekannt (49, 50), ebenso für Prostatakarzinompatienten (22). Es eignet sich aufgrund seines Aufbaus jedoch weniger zur differenzierten Betrachtung der Belastung der Patienten. Die enthaltene Problemliste, die als Überweisungsschema für unterstützende Dienste gelten soll, ist bisher in der deutschen Version des Fragebogens nicht validiert. Es hat sich jedoch gezeigt, dass unter anderem die Überweisung durch einen Arzt für die Inanspruchnahme von unterstützenden Diensten, wie psychoonkologischer Beratung, eine entscheidende Rolle spielt (51). Dies gilt insbesondere für Patienten in einem ambulanten Behandlungsverhältnis, die keinen ständigen Zugriff auf unterstützende Dienste aus dem Krankenhausumfeld haben (15).

Bisher gibt es, unterstützt durch Leitlinienempfehlungen und Vorgaben im Rahmen von Zertifizierungsprozessen, flächendeckende Screenings nur im Rahmen der Psychoonkologie. Auf den Bedarf anderer unterstützende Dienste im Rahmen der multidisziplinären Behandlung von Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen wird bisher noch nicht gescreent. Ein mögliches Instrument, das für ein Screening über den psychoonkologischen Bedarf hinausgeht, ist die Integrated Palliative care Outcome Scale, kurz IPOS.

Der IPOS-Bogen entstand nach intensiver Forschung aus einer Fusion der Palliative care Outcome Scale (POS) von Hearn und Higginson aus dem Jahre 1999 und der POS-Symptomliste (52). Die Palliative care Outcome Scale (POS) (im Anhang) wurde im Jahre 2010 bereits auf 450 registrierten Stationen in 20 verschiedenen europäischen Ländern angewandt (40). Im Rahmen der Anwendung stellten klinisch tätige Ärzte fest, dass die Ergänzung der POS durch eine Symptomliste sinnvoll wäre. In dieser Liste, die bereits separat angewandt wurde, konnten Patienten angeben, welche körperlichen Symptome sie in den letzten drei Tagen bzw. der letzten Woche wie stark belasteten. Aus dem Zusammenschluss der POS und der Symptomliste entstand die erste Version des IPOS-Fragebogens. Die IPOS-Bögen gibt es jeweils in

zwei zeitlichen Versionen. Sie unterscheiden sich darin, dass einmal die Situation der Patienten in den letzten drei und einmal in den letzten sieben Tagen abgefragt wird.

In kognitiven Interviews mit Patienten wurden Schwachstellen der IPOS ermittelt. Unstimmigkeiten entstanden hauptsächlich durch Verständnisprobleme. Des Weiteren gaben Patienten an, dass es schwierig sei, fluktuierende Symptome im Fragebogen abzubilden. Die Verständnisprobleme wurden in einer zweiten, aktuell angewandten Version des IPOS-Bogens ausgeräumt. Die neuere Version der IPOS wurde psychometrisch getestet (53). Dies geschah unter anderem 2019 mittels Rasch-Analyse durch Sandham et al. (2019), die die Validität des IPOS-Bogens beim Einsatz im klinischen Alltag und zur Forschung bestätigte und seinen Nutzen zur Einschätzung eines palliativmedizinischen Behandlungsbedarfs unterstrich. Als Schwäche wurde aufgezeigt, dass der IPOS-Bogen geringe Belastungen durch Symptome nicht korrekt erfasst. Die Schwäche beeinflusst die Validität des Fragebogens jedoch nicht, da Patienten mit wenigen und schwachen Symptomen nicht Zielgruppe des Bogens sind (52).

Basierend auf der S3-Leitlinie Palliativmedizin sollen Kliniken, die anstreben ein onkologisches Spitzenzentrum zu werden, zur Identifikation von Symptomen und Belastungen ein Screening mit validierten Instrumenten anbieten. Hierfür wird unter anderem die IPOS empfohlen (13). Die IPOS ist ein Qualitätsindikator palliativmedizinischer Versorgung. Durch die multiprofessionelle Dokumentation können Informationen gewonnen werden, die der Optimierung der Prozesse im klinischen Alltag dienen. Hierdurch kann die Qualität der praktischen Versorgung direkt verbessert werden. Über Register und wissenschaftliche Studien kann sie auch indirekt zur Optimierung der Patientenversorgung beitragen (27).

Ursprünglich wurde der IPOS-Bogen für Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen entwickelt und validiert. Er wird nun aber zunehmend auch bei nicht-onkologischen Erkrankungen eingesetzt. Es gibt bereits Versionen für Patienten, die an Demenz und Nierenversagen leiden, was ein positiver Hinweis auf die zunehmende Akzeptanz der Palliativmedizin bei nicht-onkologischen Erkrankungen ist (54).

Als Assessmentinstrument lässt der IPOS-Fragebogen eine Verlaufsbeobachtung der Belastungssituation, eine abgestufte Bewertung der Symptome sowie die Expression

von Belastungen in einem Freitext zu. Es kann sowohl ein breiteres Spektrum an möglichen Belastungen erkannt, als auch über das Screening hinausgehend Belastung quantitativ im Verlauf erfasst werden. Dies eröffnet die Möglichkeit einer differenzierteren Betrachtung der individuellen Belastung sowie konkreter Outcome-Messung. Die Ausprägungen der verschiedenen Dimensionen von Lebensqualität werden punktuell und im Verlauf gemessen. Der erste Fragebogen kann dazu genutzt werden, um einen Ausgangswert der Lebensqualität der Patienten zu erfassen. In den folgenden Bögen werden dann die Abweichungen vom ersten Wert erfasst und geben Hinweise auf weitere anzustrebende Behandlungsmaßnahmen.

Neben der Version für Patienten gibt es auch eine für Mitarbeiter. Die Fragen sind inhaltlich identisch. Die Bögen unterscheiden sich darin, dass in der Version für Mitarbeiter die aktuelle Situation der Patienten durch das medizinische Personal beurteilt werden soll. Dies hat zweierlei Vorteile. Zum einen ist es Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen aufgrund ihres oftmals reduzierten Allgemeinzustandes nicht immer möglich, Fragebögen auszufüllen. Zum anderen lässt sich, wenn beide Versionen ausgefüllt wurden, überprüfen, ob die Situation der Patienten ähnlich eingeschätzt wurde (55).

Eine Version der IPOS für Angehörige, wie es bereits beim POS-Bogen der Fall ist, gibt es nach derzeitigem Stand nicht. Eine Befragung von Angehörigen ist durchaus sinnvoll. Vor allem, wenn Patienten nicht mehr in der Lage sind, Fragebögen selbst auszufüllen, können Fragebögen, die von Angehörigen ausgefüllt werden, eine sinnvolle Alternative sein (56). Die Angehörigen sind oftmals intensiv in die Behandlung involviert und in der Lage, die Bögen im Sinne der Patienten auszufüllen. Durch ihre Involvierung in die Behandlung und ihre Beziehung zu den Patienten erfahren Angehörige ebenfalls hohe Belastungen. Diese können sogar höher sein als bei den Patienten selbst (57, 58). Es ist deshalb sinnvoll, auch sie auf Belastungen zu screenen und bei Bedarf einzuschreiten. Inwieweit sich ein Screening oder ein Assessment und somit eventuell frühzeitiges Erkennen eines psychoonkologischen oder palliativmedizinischen Bedarfs auf die Situation der Angehörigen auswirkt, ist noch nicht erforscht.

Der IPOS-Bogen wurde bereits in sieben Sprachen übersetzt, weitere 13 sind in Planung (59).

## 2.9 PROM - Patient-reported outcome measurement

Die S3-Leitlinie Palliativmedizin empfiehlt, bei einer nicht heilbaren Krebserkrankung körperliche, psychische, soziale und spirituelle Bedürfnisse sowie die Belastungen und Informationsbedürfnisse der Patienten und Angehörigen wiederholt zu erfassen (27). Dies kann mit Fragebögen, die von den Patienten selbst ausgefüllt werden, im Englischen „Patient-reported outcome measurement“, kurz „PROM“, geschehen. Ein solches PROM ist beispielsweise die Patientenversion der IPOS. Hier wird der Blickwinkel der Patienten in den Vordergrund gestellt. Da Lebensqualität einen individuellen und subjektiven Charakter hat, eignen sich solche PROMs sehr gut zur Lebensqualitätsmessung.

Die Outcome-Messung dient nicht nur der Beobachtung der Symptome, sondern spielt auch eine wichtige Rolle in der palliativmedizinischen Forschung. Sie kann dazu dienen, die Qualität, Effektivität und Rentabilität von medizinischer und speziell palliativmedizinischer Versorgung zu untersuchen. Die Haupteinsatzgebiete sind die klinische Versorgung, Auditierung und Forschung (60).

Es gibt verschiedene Messinstrumente zur Outcome-Messung in der Palliativmedizin. Bisher wurde noch keines allgemein etabliert, und verschiedene Kliniken verwenden unterschiedliche Instrumente. Die Patienten selbst sind diejenigen, die relevante Informationen über ihr Outcome, also ihre Lebensqualität, liefern können. Ihre Erfahrungen und Empfindungen sind die entscheidenden Parameter in der Messung. Aus diesem Grund sind Fragebögen, die von Patienten und Angehörigen selbst ausgefüllt werden, zur Outcome-Messung in der Palliativmedizin gut geeignet.

Es muss beachtet werden, dass vor allem im palliativmedizinischen Setting, in dem keine Heilung mehr angestrebt werden kann, der Fokus der Behandlung auf der Symptomkontrolle liegt. Deshalb werden andere Anforderungen an Assessmentinstrumente und Outcome-Messungen gestellt als bei Behandlungen mit kurativem Ansatz. Aufgrund der Erkrankungen ist eine stetige Verschlechterung des Gesundheitszustandes, eventuell auch der kognitiven Fähigkeiten, zu erwarten. Dies muss bei den Messungen und der Wahl der Messinstrumente berücksichtigt werden. Aufgrund der vielseitigen Belastungen und Faktoren, die die Lebensqualität der Patienten individuell unterschiedlich belasten können, muss ein Messinstrument möglichst viele Ursachen erfassen, durch die häufig Belastungen entstehen. Diese umfassen unter anderem auch finanzielle, soziale und spirituelle Belastungen. Zudem

darf der kulturelle Hintergrund der Personen, die die Fragebögen ausfüllen, nicht außer Acht gelassen werden.

### 2.10 Forschungsmethoden in der Palliativmedizin

Ein rein quantitativer Forschungsansatz ist aufgrund der schwierigen Messbarkeit von Lebensqualität sowie der Komplexität der Erkrankungen und Behandlungen der Patienten in der Palliativmedizin wenig sinnvoll. Deshalb eignet sich hier die Anwendung von sogenannten „Mixed Methods“ sehr gut, bei denen quantitative Messmethoden mit qualitativen kombiniert werden (61). Sie werden nicht nur in der Palliativmedizin, sondern auch in diversen anderen medizinischen Fachbereichen angewandt (62). Quantitative Messmethoden eignen sich dazu, Hypothesen zu überprüfen, deskriptive Informationen zu erlangen und Beziehungen zwischen verschiedenen Variablen zu untersuchen. Qualitative Daten erleichtern die Datenerhebung in Bereichen, in denen es keine Messmethoden gibt. Sie unterstützen Forscher dabei Abläufe zu verstehen. Der Fokus liegt hierbei auf gemachten Erfahrungen und dient dem Verstehen von Zusammenhängen (62). In der Palliativmedizin sind die Erfahrungen der Patienten oft das primäre Outcome, das erforscht werden soll (63). Durch eine Kombination von quantitativen Daten aus Fragebögen und qualitativen Daten aus Interviews können die Stärken beider Methoden dazu genutzt werden, umfassendere Forschungserkenntnisse als mit nur einer Methode zu erlangen.

Die Kombination von quantitativen und qualitativen Messmethoden wird nicht nur positiv gesehen, sondern auch kritisch diskutiert (64, 65). Es gibt noch keine allgemeingültigen Standards in der Integration der beiden Methoden (64). Oftmals wird eine Methode als der anderen überlegen angesehen. Sinnvoller wäre es, sie als zwei Methoden anzusehen, die beide gleichermaßen dazu geeignet sind, verschiedene Fragen eines Themas zu beleuchten (66).

Ein wichtiges Werkzeug in der Mixed-Methods-Forschung ist die Triangulation. Im eigentlichen Sinne bedeutet dieser Begriff, dass unter Verwendung zweier bekannter und feststehender Punkte ein dritter bestimmt wird (64). Auf Mixed-Methods-Forschung bezogen bedeutet es, dass methodologische Lücken einer Methode durch die andere abgedeckt werden, um einen umfassenderen Blick auf ein Thema zu erhalten (66). Mögliche Spannungen, die zwischen den Methoden durch ihre Unterschiedlichkeit entstehen können, bieten auch eine Möglichkeit, neue

Erkenntnisse zu erlangen, die bei der Verwendung nur einer Methode nicht zu Tage getreten wären (62).

Ein Beispiel, wie die Anwendung eines Mixed-Methods-Studiendesigns aussehen kann, ist eine Studie von Morita et al. (2012). In dieser methodologisch sehr aufwendigen Studie erhielten Patienten, deren Angehörige und medizinisches Personal Fragebögen und wurden in Interviews befragt. Ziele dieser Studie waren unter anderem die Erfassung von Veränderungen von spezialisierten palliativmedizinischen Diensten und die Erfassung der Qualität von palliativmedizinischer Versorgung, sowohl aus Sicht der Patienten als auch ihrer Angehörigen. Die Ergebnisse der Fragebögen konnten durch die Interviews besser verstanden und interpretiert werden. Es war beispielsweise möglich, nicht nur den Ort des Versterbens eines Patienten festzustellen, sondern es konnte auch erfasst werden, ob die Patienten in dem von ihnen präferierten Umfeld verstorben waren. Durch die Kombination von quantitativen und qualitativen Messmethoden wurde eine deutlich breitere Outcome-Messung ermöglicht (67).

### 2.11 Zusammenfassung Literaturdiskussion

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass Patienten, die an einem kastrationsrefraktären Lungenkarzinom oder einem fortgeschrittenen Lungenkarzinom leiden, von palliativmedizinischen Behandlungsmethoden profitieren. Sie dienen unter anderem der Aufrechterhaltung der Lebensqualität. PROMs können dabei helfen, Belastungssituationen und daraus folgende Verschlechterungen der Lebensqualität frühzeitig zu erkennen, um so Verschlechterungen des Gesundheitszustands und eine Verkürzung der Überlebenszeit zu vermeiden. Die regelmäßige Anwendung von PROMs, um Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen auf eine erhöhte Belastungssituation zu screenen, ist eine wichtige Maßnahme, die von der DKG empfohlen wird. Zur Erlangung einer Zertifizierung durch die DKG ist die korrekte Durchführung dieser Maßnahme erforderlich. Dies muss im klinischen Alltag überprüft werden, um Hindernisse aufzudecken und Abläufe zu verbessern. Der Einsatz des IPOS-Fragebogens neben dem bereits etablierten Distress-Thermometer ist eine Alternative, die neben dem Screening auch eine Verlaufsbeobachtung von Symptomlast und Lebensqualität ermöglicht. So eröffnen sich neue Möglichkeiten im Bereich der Dokumentation von Symptomlast und Lebensqualität und daraus folgend der palliativmedizinischen Forschung.

Durch die wissenschaftliche Begleitung der Umsetzung der DKG-Vorgabe in der Mainzer UCT-Ambulanz können Empfehlungen für die Erfassung von Lebensqualität und Symptomlast mittels PROMs für andere Abteilungen erstellt werden. Es wird hierdurch ermöglicht, die Fragebögen so zu einzusetzen, dass sie sowohl für Patienten als auch für das medizinische Personal ihren vollen Nutzen entfalten können.

Wie bereits in anderen Studien im Bereich der Palliativmedizin gezeigt wurde, eignet sich die Anwendung von Mixed Methods zur Analyse der Ergebnisse dieser klinischen Beobachtung besonders, da hierdurch nicht nur Ergebnisse, sondern auch Gründe für diese Ergebnisse dokumentiert werden können.



### **3 Material und Methoden**

Im folgenden Abschnitt werden die zur Erreichung des Studienziels angewandten Methoden vorgestellt. Die getrennte Vorstellung von quantitativen und qualitativen Methoden dient der Übersichtlichkeit und dem Verständnis. Sie wurden gleichberechtigt nebeneinander zur Erreichung der Studienziele angewandt.

#### **3.1 Studienziel**

Ziel dieser Machbarkeitsstudie war es, die Umsetzung der von der DKG vorgeschriebenen strukturierten Screenings und daraus gezogenen Konsequenzen mit Hilfe von PROMs (Fragebogen zur Belastung und IPOS-Fragebogen) zu beschreiben. Fördernde und hinderliche Faktoren der Umsetzung der Vorgaben wurden aus Sicht von Patienten, Angehörigen und medizinischem Personal exploriert, identifiziert und dargestellt.

Als sekundäres Ziel wurde die konzeptionelle Gleichwertigkeit und Akzeptanz von IPOS und Fragebogen zur Belastung überprüft, um zukünftig gegebenenfalls auf einen der Fragebögen verzichten zu können.

Die Verwendung der Fragebögen wurde deskriptiv beschrieben. Konfirmatorisch wurde überprüft, ob die Anwendung den Forderungen der DKG entsprach. Abweichungen der Forderungen wurden exploratorisch ermittelt.

Im Rahmen dieser Studie wurde die Anwendung der PROMs bei Patienten mit kastrationsrefraktärem Prostatakarzinom und mit Lungenkarzinom im fortgeschrittenen Stadium beobachtet. Die Patientengruppe der Prostatakarzinompatienten wurde gewählt, um den laufenden Zertifizierungsprozess der urologischen Station der Universitätsmedizin Mainz zu einem Prostatakrebszentrum der DKG zu begleiten. Die Lungenkarzinompatienten wurden als Vergleichsgruppe hinzugezogen.

Auf die Studienziele hin ausgerichtet wurde ein Mixed-Methods-Studiendesign gewählt, mit dem sowohl ein quantitativer als auch ein qualitativer Studienzweig verfolgt wurde. Im quantitativen Studienanteil wurde eine retrospektive Aktenanalyse prospektiv erhobener Parameter (IPOS-Fragebogen und Fragebogen zur Belastung) durchgeführt. Hinzu kamen demographische und krankheitsrelevante Daten von Patienten. Im qualitativen Teil wurden Fokusgruppeninterviews mit Patienten,

Angehörigen und medizinischem Personal durchgeführt und mittels Frameworkanalyse untersucht.

### 3.1.1 Einschlusskriterien

In die Studie eingeschlossen wurden zwei Patientengruppen der UCT-Ambulanz der Mainzer Universitätsmedizin: eine Patientengruppe mit kastrationsrefraktärem Prostatakarzinom und eine mit nicht-heilbarem Lungenkarzinom im fortgeschrittenen Stadium, funktioneller Inoperabilität oder Fehlen anderer tumorspezifischer Behandlungsoptionen, bzw. UICC-Stadium IV bei nicht-kleinzelligem Lungenkarzinom (NSCLC) oder extensive disease bei kleinzelligem Lungenkarzinom (SCLC).

### 3.1.2 Ausschlusskriterien

Minderjährigkeit, unzureichende Sprachkenntnisse zum Ausfüllen der deutschsprachigen Fragebögen sowie kognitive und kommunikative Defizite stellten Ausschlusskriterien für den quantitativen und den qualitativen Studienzweig dar. Wenn Patienten nach Einschätzung des behandelnden Teams in einem zu schlechten Allgemeinzustand waren, unter starker Belastung litten oder eine Lebenserwartung von wenigen Tagen hatten, wurden sie vom qualitativen Studienteil ausgeschlossen.

## 3.2 Quantitative Methoden

### 3.2.1 Studienablauf

Die Studie wurde in der UCT-Ambulanz der Universitätsmedizin Mainz durchgeführt. Im Zeitraum von 01.04.2017 bis 31.03.2018 wurde in einer prospektiven Aktenanalyse überprüft, ob sich das Screeninginstrument (Fragebogen zur Belastung, deutsche Version des NCCN Distress-Thermometers) und/oder das Assessmentinstrument (IPOS) in den Akten der eingeschlossenen Patienten befanden.

Die behandelnden Ärzte der UCT-Ambulanz wurden gebeten, die einschussfähigen Patienten zu identifizieren und auf deren Laufzettel (im Anhang) vermerken, dass sie, zusätzlich zu dem an alle Patienten der UCT-Ambulanz verteilten Fragebogen zur Belastung, einen IPOS-Bogen erhalten sollten. Bei Erstvorstellung erhielten die Patienten einen Fragebogen zur Belastung, bei folgenden Besuchen nach Anordnung zusätzlich den IPOS-Bogen. Die Vorgabe an das Pflegepersonal war, bei entsprechender Anordnung durch die Ärzte die Akten der Patienten mit einem roten Aufkleber mit der Aufschrift „IPOS-Bogen“ zu versehen. Beide Fragebögen sollten

dann durch das Pflegepersonal beim ersten Besuch der Patienten im Quartal ausgehändigt werden.

Nach Abschluss der Beobachtung der Machbarkeit über ein Jahr wurde nach Rücksprache mit der Studienleitung der Beobachtungszeitraum um ein Quartal verlängert. Von 01.04.2018 bis 30.06.2018 wurden die Fragebögen zur Belastung und der IPOS-Bogen an die eingeschlossenen Patienten durch die Doktorandin und nicht durch das Pflegepersonal verteilt.

### 3.2.2 Datenerfassung und Datenmanagement in den ersten vier Quartalen

Welche Patienten der UCT-Ambulanz die Einschlusskriterien der Studie erfüllten, wurde im klinischen SAP-System (Systeme, Anwendungen und Produkte in der Datenverarbeitung, SAP Logon 730) ermittelt. Diese Software ermöglicht es, patientenrelevante Daten in elektronischen Patientenakten (ePA) abzuspeichern. Dadurch sind sie interdisziplinär und über einen längeren Zeitraum einsehbar.

Es war in der UCT-Ambulanz während des Studienzeitraums noch nicht möglich, ausschließlich mit der ePA zu arbeiten. Zusätzlich zu den ePA wurden Papierakten geführt, die sich im Anmeldezimmer der UCT-Ambulanz befanden. Arztbriefe wurden in den meisten Fällen als Scans in der ePA hinterlegt. Andere Dokumente, wie beispielsweise die Fragebögen, wurden nicht in den ePA gespeichert und konnten nur in den Papierakten der Patienten eingesehen werden. Die Papierakten wurden regelmäßig auf das Vorhandensein der Fragebögen überprüft.

Die im Produktionssystem des SAP geführten Tageslisten vom 01.04.2017 bis 30.06.2018 wurden retrospektiv für die ersten vier Quartale und prospektiv für das letzte Quartal (forcierte Fragebogenverteilung durch die Doktorandin) überprüft. Hierzu wurde die Liste des jeweiligen Tages nach urologischen und hämatoonkologischen Patienten gefiltert. Das Filtern geschah in mehreren Schritten.

Als Erstes wurde über den klinischen Arbeitsplatz im SAP-Menü der zu untersuchende Tag im Kalender aufgerufen. Alle angezeigten Daten des ausgewählten Tages wurden in eine Microsoft Excel-Tabelle kopiert. Die Spalten Patient/Geschlecht/Alter, Geburtsdatum, Behandlungskategorie und Bemerkung zu Bewegung/Leistung/Termin wurden belassen, alle anderen Spalten, die für die Studie irrelevante Informationen enthielten, wurden gelöscht.

Im nächsten Schritt wurden alle Patienten, die nicht urologisch oder hämatologisch behandelt wurden, aus der Tabelle herausgelöscht. Dies gelang durch Filterung der Spalte „Behandlungskategorie“ nach den Abkürzungen URONKO für urologische und PNONKO für hämatologische Patienten. Mehrfachnennungen wurden entfernt. Patienten, die zu einer Blutentnahme oder einer Bildgebung einen Termin am überprüften Tag erhalten hatten, wurden aus der Tabelle gelöscht, da in diesen Fällen kein Arztkontakt vorgesehen war und somit keine Fragebögen bearbeitet werden konnten. Die Art des Termins ließ sich in der Zeile „Bemerkungen zu Bewegung/Leistung/Termin“ nachvollziehen.

Die bearbeitete Excel-Tabelle wurde dazu genutzt, die verbliebenen Patienten im Anschluss an den Filterungsprozess im SAP und den ePA auf die Einschlusskriterien Alter und Diagnose anhand der Arztbriefe zu überprüfen. War kein Arztbrief in der Akte zu finden, wurden diese Patienten nicht in die Studie eingeschlossen.

Mit den Daten der Patienten, die die Einschlusskriterien erfüllten, wurden zwei neue Excel-Tabellen angelegt: eine für die Patienten mit CRPC und eine für die Lungenkarzinompatienten. In diese Tabellen wurden Patientenummer, Geschlecht, Geburtsdatum, Alter und gegebenenfalls das Sterbedatum aus den Akten eingepflegt. Die Krebsentität, das Diagnosedatum, die aktuelle Tumorthherapie, Supportivtherapien, tumorspezifische Therapien und die Anzahl der aktuellen Therapielinien wurden aus den Arztbriefen der Papierakte in die Tabelle übernommen. Waren dort keine Arztbriefe abgelegt, wurden die ePA herangezogen. Gingen die benötigten Daten nicht aus den Arztbriefen hervor, wurden zusätzlich die Verlaufsdokumentationen im SAP überprüft.

Für die ersten vier Quartale ließ sich mittels der oben beschriebenen Schritte überprüfen, welche der bereits durch Analyse der Papierakten erfassten Patienten korrekterweise die Fragebögen erhalten hatten, welche Patienten die Fragebögen fälschlicherweise erhalten hatten, obwohl die Einschlusskriterien nicht erfüllt waren, und welche Patienten Fragebögen hätten erhalten müssen, die sich aber nicht in der Akte befanden.

In die angelegten Excel-Tabellen wurde eingetragen, zu welchen Zeitpunkten die Patienten die Fragebögen erhalten hatten, was sich durch das Datum auf dem Fragebogen ermitteln ließ, welche Werte sie auf den Fragebögen angegeben hatten

und welche Angaben von den behandelnden Ärzten im unteren Abschnitt der Fragebögen gemacht worden waren.

Die Tabellen wurden ohne Patientennamen geführt. Es handelte sich um eine pseudonymisierte Datenerfassung. Die Tabellen wurden unter Passwortschutz auf dem Laufwerk der Palliativmedizin der Universitätsmedizin Mainz abgelegt.

### 3.2.3 Datenerfassung und Datenmanagement im fünften Quartal

Für das fünfte Quartal, in dem die Fragebögen nicht auf ärztliche Anordnung hin vom Pflegepersonal, sondern durch die Doktorandin verteilt wurden, ließ sich durch die Analyse der Tageslisten der kommenden Woche ermitteln, welche Patienten Fragebögen erhalten sollten. Patienten, die mehrmals im Quartal erschienen, erhielten nur bei ihrem ersten Besuch die Fragebögen. Die Akten der Patienten der kommenden Woche wurden durch das Pflegepersonal der UCT-Ambulanz herausgesucht und bereitgelegt. Bei den Patienten, die die Einschlusskriterien erfüllten, wurden der Fragebogen zur Belastung und der IPOS-Bogen auf der Akte befestigt, sodass das Pflegepersonal bei Aufnahme der Patienten auf die Fragebögen aufmerksam wurde und diese an die Patienten aushändigen konnte.

Die Akten der Patienten wurden im Anschluss ihres Besuchs dahingehend überprüft, ob die Fragebögen darin abgelegt waren und welches Ergebnis sie zeigten. Diese Daten wurden in die Excel-Tabellen übertragen. Patienten, die die Fragebögen nach ihrem Besuch nicht in den Akten hatten, erhielten sie beim nächsten Besuch im Quartal nochmals.

Der Grund für den Besuch der Patienten in der Ambulanz war im Vorhinein nicht im SAP ersichtlich. Bei Patienten, die zu einer Computertomographie, einer Blutentnahme oder einer anderen Untersuchung ohne geplanten Kontakt mit einem Arzt in die UCT-Ambulanz kamen, wurden keine Fragebögen ausgefüllt, da diese ohne Arztgespräch nicht ausgewertet werden konnten.

Die Ergebnisse, die sich aus den Beobachtungen der forcierten Verteilung der Fragebögen im fünften Quartal ergaben, wurden getrennt von denen der vier vorangegangenen Quartale ausgewertet, um den Rücklauf der Fragebögen ohne Störfaktoren in der Verteilung betrachten zu können.

Nach Hinweis durch die Psychoonkologie der Universitätsmedizin Mainz wurde neben der Dokumentation der hinzugezogenen unterstützenden Dienste auf den Fragebögen im SAP überprüft, ob dort ein abgelaufenes Konsil vermerkt war. Hierfür wurden die einzelnen Patienten über den Patientenorganizer aufgerufen. In den Rubriken „Verlaufsdokumentation, Kurvenblätter“ und „Anamnese, Aufnahmebögen, Konsile“ wurde über die Kürzel SO für Sozialdienst, IPTPR für Physiotherapie, PTLSON für die Psychoonkologie und M3PM für die Palliativmedizin nach abgelaufenen Konsilen gesucht. Durch diese Vorgehensweise ließ sich nicht unterscheiden, welche Konsile im Rahmen der ambulanten Versorgung durch das UCT und welche während stationärer Aufenthalte stattgefunden hatten. Dieses Problem konnte mithilfe des Servicecenters IT gelöst werden. Hier wurden auf Nachfrage Listen mit den ambulanten Fällen des Patientenkollektivs erstellt, woraus die entsprechenden Konsile über die Organisationseinheit in einer Microsoft Excel-Tabelle gefiltert werden konnten. Aus den Listen ergaben sich Informationen zu Sozialdienst, Psychoonkologie und Palliativmedizin.

Zusätzlich wurde eine Liste der Schmerz- und Palliativsprechstunde nach den Patienten des Kollektivs durchsucht. Da hier nicht unterschieden werden konnte, ob es sich um ein Schmerz- oder Palliativkonsil gehandelt hatte, wurden diese Konsile gemeinsam erfasst.

### 3.2.4 Messinstrumente

#### 3.2.4.1 Screeninginstrument: Fragebogen zur Belastung (Distress-Thermometer)

Der in Abschnitt 2.6 vorgestellte Fragebogen zu Belastung, dessen Anwendung im Rahmen dieser Studie beobachtet wurde, bestand aus zwei Teilen. Im oberen Teil befand sich ein Thermometer mit einer Skala von null bis zehn, in der die Patienten angeben konnten, wie hoch ihre Belastung in der Woche war, als der Fragebogen ausgefüllt wurde.

Ein Wert von null bedeutet keinerlei, ein Wert von zehn eine extreme Belastung. Kreuzten die Patienten einen Wert größer oder gleich fünf an, so zeigte dies dem Behandler, dass der Patient auffällig belastet war und zusätzliche Unterstützung benötigte. Unterhalb des Belastungsthermometers befand sich eine Problemliste, die Belastungen auf verschiedenen Gebieten abfragte. Sie bestand aus 36 Einzelfragen, verteilt auf fünf Gebiete: praktische Probleme (fünf Fragen), Familie (drei Fragen),

emotionale Probleme (sechs Fragen), spirituelle/religiöse Angelegenheiten (eine Frage) und körperliche Probleme (21 Fragen).

Die Behandler waren dazu angehalten, im Bereich unterhalb der Problemliste anzugeben, ob ein psychoonkologisches Konsil angemeldet bzw. durchgeführt wurde („Konsil ja/nein“) und den Fragebogen mit einer Unterschrift zu versehen. So ließ sich nachvollziehen, ob der Bogen durch den Behandler gesehen worden war. Fehlten die Angaben zum Konsil und die Unterschrift, wurde dies als „kein Konsil“ gewertet.

Die Werte, die die Patienten auf dem Distress-Thermometer angaben, das Datum des Fragebogens und die Angaben der Ärzte wurden in die Excel-Datentabellen übernommen. Die Problemliste wurde nicht ausgewertet.

#### 3.2.4.2 Assessmentinstrument: Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS)

In der Mainzer UCT-Ambulanz wurde während des Studienzeitraumes eine modifizierte Patientenversion des IPOS-Bogens zur Selbsteinschätzung der Belastung innerhalb der letzten Woche eingesetzt.

In der ersten Frage des Bogens konnten die Patienten in einem Freitextfeld ihre Hauptprobleme und Sorgen nennen. Diese wurden nicht mit einem Punktwert bewertet oder in die Auswertung miteinbezogen. In der zweiten Frage sollten Fragen zu zehn spezifischen Symptomen mit je fünf Antwortmöglichkeiten beantwortet werden. Es wurde nicht erfragt, wie stark das Symptom empfunden wurde, sondern wie sehr die Patienten davon beeinträchtigt waren. Diese Angaben wurden mit einem Punktwert versehen. Die Ausprägungen reichten in einer Likert-Skala von gar nicht (null Punkte) über selten (ein Punkt) zu manchmal (zwei Punkte), meistens (drei Punkte) und immer (vier Punkte). In der Symptomliste wurden Informationen zu Schmerzen, Atemnot, Schwäche oder fehlender Energie, Übelkeit, Erbrechen, Appetitlosigkeit, Verstopfung, Mundtrockenheit oder schmerzhaftem Mund, Schläfrigkeit und eingeschränkter Mobilität erfragt.

Unterhalb der Symptomliste bestand für die Patienten die Möglichkeit, noch drei weitere Symptome selbst aufzuführen. Hier galt zur Bewertung ebenfalls die oben genannte Skala.

In Frage drei ging es darum, ob der Patient wegen der Erkrankung oder Behandlung besorgt war. Frage vier bezog sich auf die Besorgnis von Familie und Freunden

bezüglich der Erkrankung. Bei Frage fünf sollte der Patient angeben, ob er selbst traurig oder bedrückt war. Zur Bewertung der Fragen zur psychischen Belastung von Patient und Angehörigen galt weiterhin die oben vorgestellte Skala.

Die Likert-Skala wurde bei den Fragen sechs bis acht umgedreht. Die Antwortmöglichkeit „immer“ erhielt dort einen Punktwert von null, „gar nicht“ einen Punktwert von vier. Dies ergab sich aus dem Sinn der Fragen, der, anders als die Fragen drei bis fünf, positive Erlebnisse ermitteln sollte. Frage sechs bezog sich auf die spirituelle Ebene des Patienten und erfragte, ob er im Frieden mit sich selbst war. Frage sieben zielte auf die Kommunikation mit Familie und Freunden über die Krankheit ab. In Frage acht sollte der Patient berichten, ob er ausreichend Informationen erhalten hatte.

Für die vorletzte Frage wurde eine neue Antwortskala eingeführt. Die Patienten wurden gebeten anzugeben, ob auf ihre praktischen Probleme eingegangen wurde, die sich durch die Erkrankung ergaben, eingegangen wurde. Der Patient konnte wählen zwischen Probleme angegangen/keine Probleme (null Punkte), Probleme größtenteils angegangen (ein Punkt), Probleme teilweise angegangen (zwei Punkte), Probleme kaum angegangen (drei Punkte) und Probleme nicht angegangen (vier Punkte).

Die zehnte und letzte Frage des IPOS-Bogens ging nicht in die Bewertung ein. Sie diente dem Behandler zur Interpretation der Angaben. Hier wurde angegeben, ob der Patient den Fragebogen selbstständig oder mit Hilfe eines Angehörigen oder Mitarbeiters ausgefüllt hatte.

Gab der Patient bei einem der insgesamt 20 Items des Fragebogens einen Wert größer oder gleich drei an, war eine erhöhte Belastung angezeigt. Dem Behandler wurde signalisiert, dass Bedarf an einer unterstützenden Maßnahme wie einem Konsil bei einem entsprechenden Dienst oder einem Problemlösungsversuch im Arztgespräch bestand.

In der Version des IPOS-Bogens, die in der Mainzer UCT-Ambulanz angewandt wurde, konnte der Behandler im unteren Abschnitt der zweiten Seite angeben, ob ein Konsil veranlasst oder ein Gespräch geführt wurde. Die ärztlichen Mitarbeiter waren dazu angehalten, in diesem Abschnitt anzukreuzen, ob das im Fragebogen signalisierte Problem im persönlichen Gespräch angegangen werden konnte oder ein



Konsil beim Sozialdienst, ein Schmerzkonsil, ein Palliativkonsil oder ein Konsil bei der Psychoonkologie angemeldet wurde. Während des Erfassungszeitraums (28.03.2018) wurde „Tumorkrank und trotzdem fit“, ein Angebot der Physiotherapie, als Auswahlmöglichkeit hinzugefügt. Um kenntlich zu machen, dass der behandelnde Arzt den Bogen gesehen hatte, sollte er unterschrieben werden. Fehlten die Angaben zu angemeldeten Konsilen, wurde dies als „kein Konsil“ gewertet.

Es wurden, analog zu den Informationen zur Bewertung der IPOS von Bausewein und Schildmann (2016), keine Gesamtscores berechnet, sondern der Fragebogen daraufhin überprüft ob es einen Bedarf gab oder nicht (68). Das Datum des Fragebogens, der Bedarf und die ärztlichen Angaben zu Konsilen sowie das Vorhandensein eines Handzeichens der Ärzte wurden in die Excel-Tabelle eingepflegt.

### 3.2.5 Häufigkeiten

Die angelegten Excel-Tabellen wurden in das Programm SPSS 23 (IBM Corp. erschienen 2015. IBM SPSS Statistics for Windows, Version 23.0. Armonk, NY: IBM Corp.) eingepflegt. Mit Hilfe dieses Programms wurden verschiedene Häufigkeitsberechnungen gemacht, sowohl für dichotome als auch für kategoriale Variablen.

Da das Alter der Patienten nicht normalverteilt war, wurde statt eines Mittelwertes der Median berechnet. Zusätzlich wurden die Kategorien „über“ und „unter 70 Jahre alt“ gebildet und die Häufigkeitsverteilung berechnet. Im Falle der Lungenkarzinompatienten wurden die Häufigkeiten des Geschlechts und der Entität (NSCLC und SCLC) berechnet.

Im Bereich der medizinischen Behandlung der Patienten wurden Häufigkeiten der Therapiearten, der tumorspezifischen Therapien und der supportiven Therapiemaßnahmen berechnet.

Die im Folgenden aufgeführten Häufigkeitsberechnungen wurden für das erste bis vierte Quartal zusammen und für das fünfte Quartal gesondert berechnet, um eine Gegenüberstellung der Ergebnisse im Hinblick auf eventuell ausgeschaltete Störfaktoren in der Verteilung zu ermöglichen.

Um die Signalthäufigkeit, also wie oft eine erhöhte Belastung durch die Angaben im Fragebogen angezeigt wurde, zu berechnen, wurde gezählt, wie oft die Patienten im

Fragebogen zur Belastung einen Wert von größer oder gleich fünf angaben und wie häufig eine IPOS mindestens einmal einen Wert größer oder gleich drei aufwies.

Die Ärzte hatten im unteren Abschnitt der Fragebögen die Möglichkeit anzugeben, ob aufgrund des im Screening bzw. Assessment ermittelten Bedarfs des Patienten ein unterstützender Dienst hinzugezogen wurde. Die Häufigkeiten der ärztlichen Angaben zu Konsilen bzw. den gewählten unterstützenden Maßnahmen sowie die Häufigkeiten der tatsächlich durchgeführten Konsile wurden mithilfe von Microsoft Excel berechnet.

Durch die Organisationsstruktur der Mainzer UCT-Ambulanz ergab sich für die hämatoonkologischen Patienten während des Studienzeitraums eine Versorgung durch vier Fachärzte und drei Assistenzärzte. Ein Assistenzarzt war immer fest in der UCT-Ambulanz, eine zweite Stelle wurde nach einem Rotationsprinzip besetzt, das die III. Medizinische Klinik der Universitätsmedizin Mainz festgelegt hatte. Die urologischen Patienten wurden während des Studienzeitraumes durch einen Facharzt versorgt, der in Krankheitsfällen vertreten wurde.

Ob sich rote IPOS-Aufkleber auf den Patientenakten befanden, die einen IPOS-Bogen erhalten sollten, wurde nur im letzten beobachteten Quartal überprüft, dokumentiert und berechnet.

Um die Zeitspanne zwischen Erstdiagnose und erstem Assessment mittels IPOS zu berechnen, wurde Microsoft Excel genutzt.

### 3.2.6 Statistische Tests

Laut DKG muss bei jedem Patienten mit fortgeschrittener Tumorerkrankung ein Screening auf psychische Belastung nach S3-Leitlinie Psychoonkologie durchgeführt werden (14).

Es wurde überprüft, ob die Mainzer UCT-Ambulanz diese Vorgabe während des Studienzeitraums erfüllte. Abweichungen wurden mit dem vorgegeben Wert (100 %) von durchgeführten Screenings verglichen, die Gründe für Abweichungen exploratorisch in Interviews mit Patienten und Angehörigen erfasst. Nähere Ausführungen zur qualitativen Methodik finden sich in Abschnitt 3.3.

Zur Überprüfung, ob die vorgegebene Verteilungsquote der Fragebögen erreicht wurden, wurde ein Binomialtest angewandt (69). Dieser Test wurde mit SPSS 23

durchgeführt. Ein Binomialtest kann bei dichotomen Variablen angewendet werden, um zu testen, ob die untersuchte Häufigkeitsverteilung der vermuteten Verteilung entspricht. In diesem Fall war die dichotome Variable, ob ein Fragebogen verteilt wurde oder nicht. Als vermutete Verteilung des Fragebogens zur Belastung wurde die Verteilungsvorgabe der DKG von 100 % eingesetzt. In SPSS war es nur möglich, diesen Wert näherungsweise mit 99,9 % anzugeben. Die Nullhypothese besagte, dass die Verteilung nicht von den Vorgaben abwich und die vermutete Quote somit erreicht wurde. Die Alternativhypothese besagte, dass die Verteilung von der vermuteten Quote abwich.

In Bezug auf die IPOS gab es keine zu erreichenden Quotenvorgaben. Es wurde lediglich festgelegt, dass zur Identifikation von Symptomen und Belastungen ein Screening mit validierten Instrumenten, wie der IPOS, angeboten werden soll (13). Da bisher noch keine flächendeckenden Screenings mittels IPOS erreicht werden konnten und die Entwicklung von Kennzahlen hierzu noch am Anfang steht, wurde auf die Berechnung der Erreichung von Quoten in Bezug auf den IPOS-Bogen abgesehen. Die Richtlinien für ein uroonkologisches Zentrum beschränken sich darauf, dass die Symptome und Belastungen Patienten auf einer Palliativstation wiederholt mittels validierten Instrumenten, wie der IPOS, erfasst werden sollen (12).

Um herauszufinden, ob das Hinzuziehen eines unterstützenden Dienstes auf das Signal einer erhöhten Belastung in einem Fragebogen erfolgte, wurde mit Vierfeldertafeln und dem Chi-Quadrat-Test nach Pearson im Programm SPSS 23 gerechnet. Der Chi-Quadrat-Test nach Pearson konnte nur angewendet werden, wenn es sich um kategoriale Variablen handelte und alle Werte in der Vierfeldertafel größer oder gleich fünf waren (70). Für geringere Häufigkeiten wurde der exakte Fisher-Test angewendet, der auch in diesen Fällen korrekt ist. Genau wie beim Chi-Quadrat-Test nach Pearson wurde damit die Unabhängigkeit zweier Merkmale in der Vierfeldertafel berechnet (71). Die Nullhypothese besagte bei diesem Test, dass das Hinzuziehen eines unterstützenden Dienstes unabhängig vom dem Ergebnis aus dem Fragebogen war; die Alternativhypothese, dass diese beiden Faktoren voneinander abhängig sind. Das Signifikanzniveau wurde auf fünf Prozent festgelegt.

### 3.3 Qualitative Methoden

Die Einschlusskriterien des qualitativen Studienteils deckten sich mit denen des quantitativen. Zusätzlich musste ein informiertes Einverständnis der Teilnehmer

vorliegen. Patienten mit kognitiven und sprachlichen Einschränkungen und/oder einem schlechten Allgemeinzustand (Australian Karnofsky Performance Scale unter 50 %, mehr als die Hälfte der Wachzeit bettlägerig) wurden vom qualitativen Studienteil ausgeschlossen. Die Beteiligung an Fokusgruppeninterviews ist für Patienten mit oben genannten Einschränkungen nicht im gewünschten Maß möglich. Die Teilnahmefähigkeit der Patienten wurde nach Aktensichtung und Einschätzung des primär behandelnden Personals eruiert. Personen unter 18 Jahren wurden ausgeschlossen.

Die Interviews wurden in mehreren Fokusgruppen durchgeführt: zwei Fokusgruppen mit Pflegepersonal und Ärzten, die die Patienten mit kastrationsrefraktärem Prostatakarzinom bzw. fortgeschrittenem Lungenkarzinom behandelt haben, eine Gruppe mit zuvor im quantitativen Studienteil eingeschlossenen Lungenkarzinompatienten und eine weitere Patientengruppe mit im quantitativen Studienteil eingeschlossenen Prostatakarzinompatienten sowie jeweils eine Fokusgruppe Angehöriger der entsprechenden Patientengruppen.

### 3.3.1 Rekrutierung

Nach Vorliegen des positiven Ethikvotums durch die Ethik-Kommission der Landesärztekammer Rheinland-Pfalz (Nummer: 2018-13219) wurden berechtigte Mitarbeiter der UCT-Ambulanz durch die Doktorandin persönlich und per E-Mail eingeladen, an einem Fokusgruppeninterview teilzunehmen.

Berechtigte Patienten wurden, nach Rücksprache mit dem medizinischen Personal der UCT-Ambulanz, persönlich oder telefonisch angefragt, ob sie und/oder ihre Angehörigen Interesse an einer Studie zur Bewertung der Fragebögen hätten. Die Auswahl der Patienten, die angesprochen wurden, erfolgte nach Allgemeinzustand, Sprachkenntnissen und Entfernung des Wohnortes von der Universitätsmedizin, um mit Rücksicht auf ihre Situation lange Anreisewege zu vermeiden. Patienten, die am Tag der geplanten Interviews einen Termin auf der UCT-Ambulanz hatten, wurden als präferiert kontaktiert, um ihnen zusätzliche Besuche zu den regulären Terminen in der Universitätsmedizin zu ersparen.

Die Interviewteilnehmer wurden um die Angabe und pseudonymisierte Speicherung demographischer Daten (Alterskategorie, Geschlecht, Familienstand, höchster Bildungsabschluss, Religionszugehörigkeit, Migrationshintergrund, Rolle) gebeten.

Vor Beginn der Interviews wurden das Informationsschreiben und die Einwilligungserklärung ausgehändigt, erklärt und unterschrieben. Studienteilnehmer konnten jederzeit und ohne Angabe von Gründen die Teilnahme abbrechen.

### 3.3.2 Durchführung der Fokusgruppeninterviews

Im Vorfeld der Interviews wurden für jede Fokusgruppe „Topic Guides“ (im Anhang) erstellt, die als Leitfäden während der Interviews genutzt wurden. Sie umfassten drei Themenblöcke zu den Fragebögen (Organisation, Meinung und individuelle Erfahrungen) und eine abschließende Frage nach Ergänzungen durch die Interviewteilnehmer. Eine genaue Fragenliste wurde nicht befolgt. Den Interviewten sollte die Möglichkeit eingeräumt werden, von ihren Erfahrungen zu berichten und untereinander ins Gespräch über die Fragebögen und deren Anwendung zu kommen. Es sollten durch die Interviews individuelle Erfahrungen zu Abläufen der Verteilung, Integration in die Sprechstunde sowie Nutzen und Auswirkungen der Fragebögen aus den verschiedenen Perspektiven von Mitarbeitern, Patienten und Angehörigen exploriert werden.

Die Interviews wurden von Frau Dr. med. Christina Gerlach, M. Sc. anhand der in den Topic Guides festgelegten offen formulierten Leitfragen durchgeführt und mit zwei Diktiergeräten (Philips Voice Tracer) aufgezeichnet. Im Anschluss an die Interviews wurden die Aufzeichnungen wörtlich transkribiert. Hierfür wurde das Programm Express Scribe Transcription (Express Scribe Transcription Software for Mac, NCH Software, Version 5.82 Intel) genutzt.

### 3.3.3 Analyse der Fokusgruppeninterviews mittels Framework-Methode

Die transkribierten Fokusgruppeninterviews wurden anhand der Framework-Methode thematisch analysiert (66, 72). Die Analyse der Interviews erfolgte zunächst nach Fokusgruppen getrennt. Anschließend wurden die Ergebnisse aller Interviews gemeinsam untersucht.

Die Framework-Methode wurde aufgrund der Größe der Datenmenge und der Bearbeitung der Texte durch unterschiedlich vorerfahrene Codierer (cand. med. Eileen Ratzel und Dr. med. Christina Gerlach, MSc) gewählt (73).

Der analytische Prozess verfolgte die Schritte „vertraut machen“ (familiarisation), Identifikation wiederkehrender und wichtiger Themen (identifying recurring and

important themes), Indexieren (indexing/coding), strukturelle Darstellung (data summary and display), Analyse (analysing) und Interpretation (accounting for patterns).

Im ersten Schritt, dem Vertrautmachen, lasen beide Wissenschaftlerinnen die Interviewtexte und verschafften sich so einen Überblick über die Interviews und die Teilnehmer. Bei Unklarheiten wurden entsprechende Textstellen in der Audioaufzeichnung erneut abgehört. Erste Ideen wurden als Randnotizen festgehalten. Danach trafen sich die Codiererinnen und tauschten sich über ihre ersten Eindrücke aus. Im nächsten Schritt wurden wiederkehrende und wichtige Themen identifiziert. Hierzu wurden die Transkripte in Sinnabschnitten analysiert und Ideen gekennzeichnet. Aussagen der Interviewteilnehmer wurden paraphrasiert, Schlüsselthemen und Unterthemen identifiziert und mit Abkürzungen im Text versehen. Danach kam es wieder zum Austausch zwischen den Codiererinnen.

Die aus den Interviews gewonnen Daten wurden in Datenmatrizen eingepflegt. Die strukturelle Darstellung in Datenmatrizen erfolgte in Microsoft Excel, in denen die jeweiligen Textstellen, der Urheber und die Paraphrasierung des Zitats sowie der zugeordnete Code und übergeordnete Themengebiete dargestellt wurden, was eine spätere Analyse von Zusammenhängen und Unterschieden zuließ. Die Codes und Zuordnung zu Themen wurden im Prozess mehrfach konsentiert. Nach der kritischen Auseinandersetzung mit Codes und Themen sollte es einen Konsens geben; war dies nicht der Fall, musste eine dritte Person herangezogen werden, mit der die Ergebnisse diskutiert werden konnten.

Die identifizierten vorläufigen Codes wurden in einer vorläufigen Datenmatrix erfasst und mit Zitaten hinterlegt. Während dieses Prozesses kam es zu einer nochmaligen Änderung der Codes und übergeordneten Kategorien. Eine Kondensation war erwünscht. Über Veränderungen und die erstellte Datenmatrix fand ein erneuter Austausch statt.

Auf die Erstellung der vorläufigen Datenmatrix folgte die Erstellung des eigentlichen Frameworks. Hierin wurden die Kategorien und Codes tabellarisch erfasst und ihnen Originalzitate aus den Interviews zugeordnet. Darauf folgte eine Analyse der Codes, bei der es zur weiteren Abstraktion kam. Ziel war es, die Weite und Unterschiedlichkeit von Codes über Einzelfälle hinweg darzustellen.

Im letzten Schritt, der Interpretation der Ergebnisse aus der Frameworkanalyse, wurden Vergleiche gezogen, woraus Hypothesen gebildet und Erklärungen formuliert wurden. In den Vergleichen sollten Gemeinsamkeiten und Unterschiede dargestellt und Typologien gebildet werden. Häufigkeiten der Codes wurden nicht beleuchtet. Vielmehr wurde analysiert, weshalb bestimmte Codes sehr selten oder sehr häufig vorkamen und welche Aussagen dadurch getroffen werden konnten. Ein besonderes Augenmerk wurde auf „Ausreißer“ gelegt.

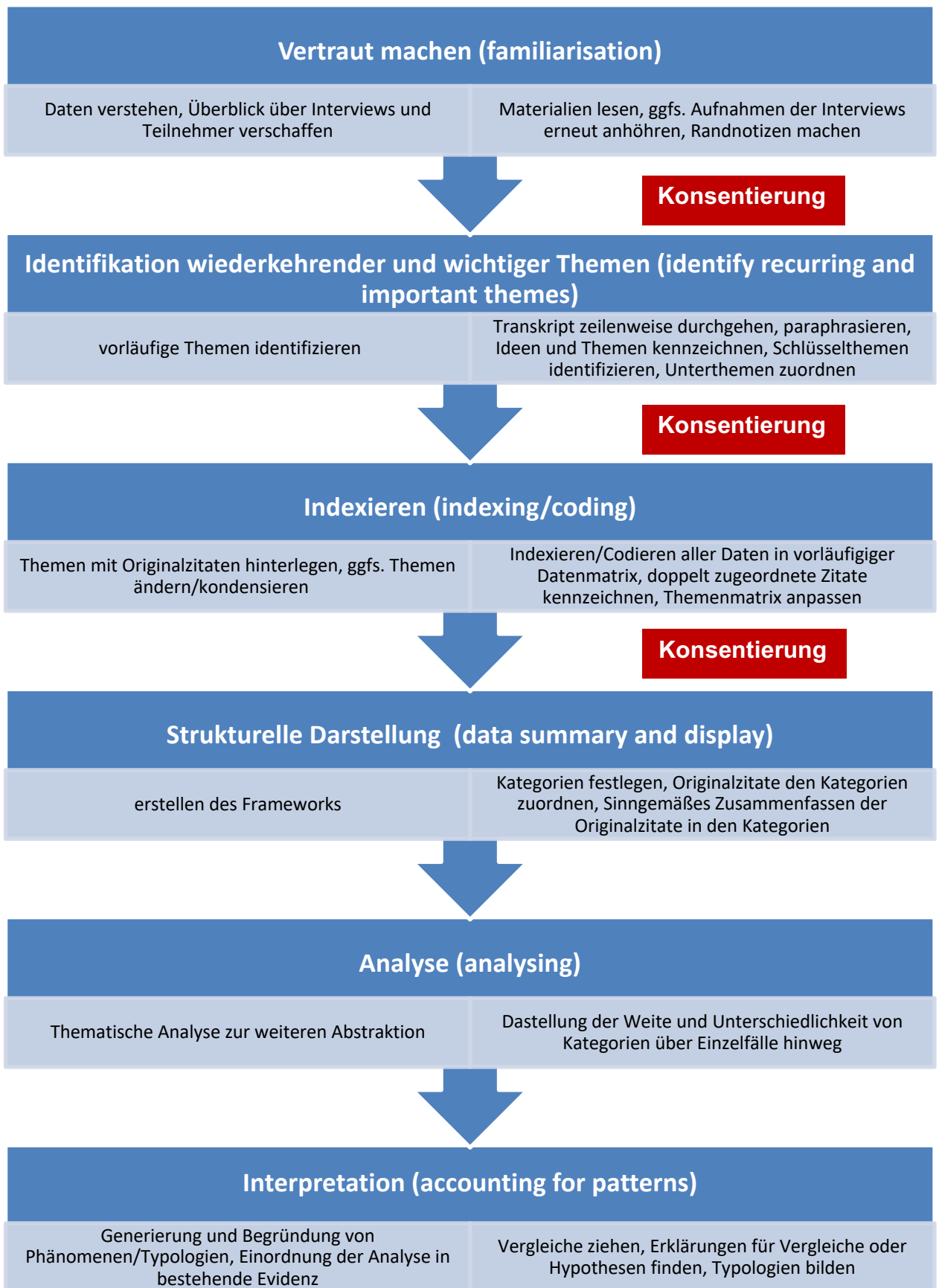


Abb. 1: Frameworkanalyse, nach Dunger 2011 (72)



### 3.3.4 Intercoder-Übereinstimmungen

Zur Berechnung von Intercoder-Übereinstimmungen wird in der Regel das Cohens-Kappa verwendet (Kuckartz, Qual. Inhaltsanalyse). Diese Berechnung musste modifiziert werden (Rädiker, MAXQDA), da die Codierung der Texte nicht Zeile für Zeile, sondern in Sinnabschnitten erfolgte. Das Kappa nach Brennan und Prediger  $kn$  wurde exemplarisch an zwei Interviews berechnet, um sicherzustellen, dass die Übereinstimmungen ausreichend hoch waren (74).

Tab. 1: Intercoder-Übereinstimmungen (64)

Codiererin 1	Codiererin 2		
	codiert	nicht codiert	gesamt
codiert	a = 1/1	b = 0/1	a+b
nicht codiert	c = 1/0	d = 0/0	c+d
gesamt	a+c	b+d	a+b+c+d

In Zelle a wurde die Anzahl der übereinstimmenden Codierungen eingetragen, in Zelle b die Codierungen, die nur durch Codiererin 2 vergeben wurden, in Zelle c nur diejenigen, die durch Codiererin 1 vergeben wurden. Aufgrund der Codierung nach Sinneinheiten und nicht zeilenweise ergab sich niemals eine übereinstimmende Nichtcodierung eines Abschnitts, weshalb das Feld d immer null ergab. Davon gingen auch Brennan und Prediger aus, weshalb sich ihre Formel zur Berechnung der Intercoder-Reliabilität hier sehr gut eignet.

$$Kn = \frac{Po - Pc}{1 - Pc}$$

Hierbei steht  $P_o$  für P(observed) und errechnet sich wie folgt:

$$Po = \frac{a}{a + b + c}$$

$P_c$  steht für P(chance) und errechnet sich aus folgender Formel:

$$Pc = \frac{1}{\text{Anzahl der Codes}}$$

## 4 Ergebnisse

Die quantitativen und qualitativen Ergebnisse werden getrennt dargestellt. Es wird im quantitativen Anteil zwischen den beiden Patientengruppen unterschieden. Im qualitativen Teil wird zwischen den beiden Patientengruppen, Angehörigen und Personal unterschieden.

### 4.1 Quantitativ

#### 4.1.1 Stichprobe Lungenkarzinompatienten

##### 4.1.1.1 Beschreibung der Stichprobe der Lungenkarzinompatienten

Tab. 2: Demographische Daten Lungenkarzinompatienten

n	Alter (Median) in J	≥ 70 Jahre	weiblich	SCLC
103	67	33 (32 %)	46 (45 %)	14 (14 %)

Die beobachtete Patientengruppe der an Lungenkrebs Erkrankten bestand aus 103 Personen. Hiervon waren 57 männlich und 46 weiblich. Der Median des Alters der Patienten lag bei 67 Jahren. Die Angabe des durchschnittlichen Alters anhand des Medians (50. Perzentil) wurde gewählt, da keine Normalverteilung des Alters der Patienten vorlag, was gegen die Angabe eines Mittelwertes sprach. Der jüngste Patient war 43, der älteste 84 Jahre alt. Das 25. Perzentil lag bei 58 Jahren, das 75. Perzentil bei 73 Jahren. Das Alter der Patienten wurde nicht nur als stetige, sondern auch als kategoriale Variable betrachtet. Hieraus ergab sich, dass 32 % (33 von 103) der an Lungenkarzinom Erkrankten 70 Jahre oder älter waren.

Die Erkrankung des Lungenkarzinoms umfasst verschiedene Entitäten. Eine Unterteilung in SCLC und NSCLC ist in der Literatur und in der Praxis üblich und wurde auch in dieser Studie vorgenommen. Bei der Gesamtheit der an Lungenkarzinom erkrankten Patienten liegt der Anteil des NSCLC bei 80 % und der des SCLC bei 20 % (39). In der Studienpopulation zeigten sich leichte Abweichungen in den Verteilungen der Entitäten. Der Anteil des NSCLC lag mit 86 % (89 von 103) etwas höher, der des SCLC mit 14 % (14 von 103) etwas niedriger als in der Allgemeinbevölkerung.

#### 4.1.1.2 Therapien (Stichprobe Lungenkarzinompatienten)

Von den 103 Patienten wurden 56 (54 %) mit verschiedenen Formen der Chemotherapie und 46 (45 %) mit Immuntherapien behandelt. Bei einem Patienten (1 %) konnten in den Arztbriefen keine Angaben zur aktuellen Therapie und zum Therapieverlauf gefunden werden.

Von den beobachteten Patienten erhielten 46 (45 %) eine Erstlinientherapie. Auf eine zweite Therapielinie waren 21 Patienten (20 %) umgestellt und 22 (21 %) auf die dritte. Die verbliebenen 14 Patienten (14 %) verteilen sich auf Viert- bis Neuntlinientherapieversuche.

Tab. 3: Anzahl aktuelle Therapielinie (Lungenkarzinom)

<b>Anzahl aktuelle Therapielinie</b>		
	<b>Häufigkeit</b>	<b>Prozent</b>
<b>Erstlinie</b>	46	45
<b>Zweitlinie</b>	21	20
<b>Drittlinie</b>	22	21
<b>Viertlinie</b>	7	7
<b>Fünftlinie</b>	3	3
<b>Sechstlinie</b>	0	0
<b>Siebtlinie</b>	1	1
<b>Achtlinie</b>	0	0
<b>Neuntlinie</b>	2	2
<b>k. A.</b>	1	1
<b>Gesamt</b>	103	100

#### 4.1.1.3 Tumorspezifische Therapie (Stichprobe Lungenkarzinompatienten)

Zusätzlich zur Tumorthherapie erhielten 69 Patienten (67 %) eine tumorspezifische Therapie. Von diesen 69 Patienten mit tumorspezifischer Therapie wurden 48 (70 %) bestrahlt, bei drei Patienten (4 %) wurde operativ eine Metastase reseziert. 18 Patienten (26 %) erhielten sowohl eine Metastasenresektion als auch eine unterstützende Bestrahlung.

#### 4.1.1.4 Supportivtherapie (Stichprobe Lungenkarzinompatienten)

Von den insgesamt 103 Patienten erhielten 44 (43 %) keine den Akten entnehmbaren Supportivtherapien. Die anderen 59 Patienten (57 %) erhielten ein bis drei verschiedene supportive Therapiemaßnahmen, teilweise als Monotherapie, teilweise kombiniert. Bei 32 Patienten (31 %) wurden Antiemetika eingesetzt, bei 23 (22 %) ossäre Präventiva, bei 17 (17 %) Schmerzmittel und bei 8 (8 %) Antidiarrhoika.

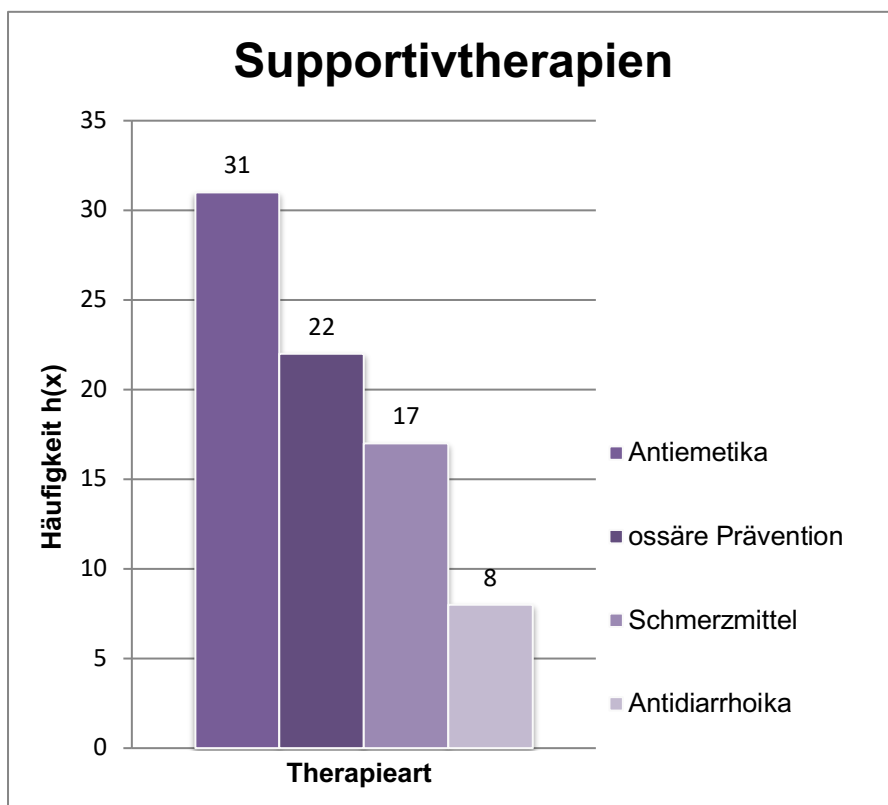


Abb. 2: Anzahlen Supportivtherapien Lungenkarzinompatienten

#### 4.1.1.5 Zeitspanne zwischen Erstdiagnose und Erstassessment Lungenkarzinompatienten

Der Zeitraum zwischen Erstdiagnose und dem ersten von den Patienten ausgefüllten IPOS-Bogen wurde für die Patienten berechnet, die ihre Erstdiagnose nach dem 31. März 2017 erhalten hatten, da die Verteilung der als Assessmentinstrumente eingesetzten IPOS-Bögen in der UCT-Ambulanz erst ab dem 1. April 2017 begann.

Von den 103 Lungenkarzinompatienten erhielten 26 (25 %) ihre Erstdiagnose nach dem 31. März 2017. Ein Patient erhielt laut Arztbrief vor seiner Erstdiagnose einen IPOS-Bogen. Fünf der 26 Patienten (19 %) erhielten einen IPOS-Bogen innerhalb von drei Monaten nach Erstdiagnose, 13 (50 %) im Zeitraum zwischen drei und sechs

Monaten nach Erstdiagnose und sieben (27 %) im Zeitraum zwischen sechs und zwölf Monaten. Im Median erhielten die Patienten den ersten IPOS-Bogen vier Monate nach der Erstdiagnose.

Tab. 4: Zeitspannen zwischen Erstdiagnose ab dem 01.04.17 und erstem IPOS-Bogen (Lungenkarzinom)

<b>Zeit in Monaten</b>	<b>Häufigkeit</b>	<b>Prozent</b>
<b>&lt;0</b>	1	4
<b>&gt;1 bis 3</b>	5	19
<b>&gt;3 bis 6</b>	13	50
<b>&gt;6 bis 12</b>	7	27
<b>&gt;12</b>	0	0
<b>Gesamt</b>	26	100

#### 4.1.2 Fragebogenauswertung Lungenkarzinompatienten

Die DKG fordert, dass alle Patienten mit einer Krebserkrankung im fortgeschrittenen Stadium auf erhöhte Belastungen gescreent werden (14). Dies entspricht einer Quote von 100 %. Von den 103 Patienten wurden 92 (90 %) während des beobachteten Zeitraums von fünf Quartalen mindestens einmal auf eine erhöhte Belastung mit Hilfe eines Fragebogens zur Belastung (DT) gescreent. Dies entspricht einer signifikanten Unterscheidung der von der DKG geforderten Quote ( $p < 0,001$ ).

Die IPOS-Bögen, die als Assessmentinstrumente eingesetzt wurden um die Belastung im Verlauf zu beobachten, wurden im beobachteten Zeitraum von fünf Quartalen an 94 von 103 (91 %) Patienten mindestens einmal verteilt.

Die oben ermittelten Zahlen zeigen, ob die Patienten während des beobachteten Zeitraums von 15 Monaten mindestens einmal auf erhöhte Belastung gescreent wurden. Weiterhin wurde untersucht, ob die Patienten regelmäßig im Verlauf (einmal pro Quartal) auf erhöhte Belastung gescreent wurden.

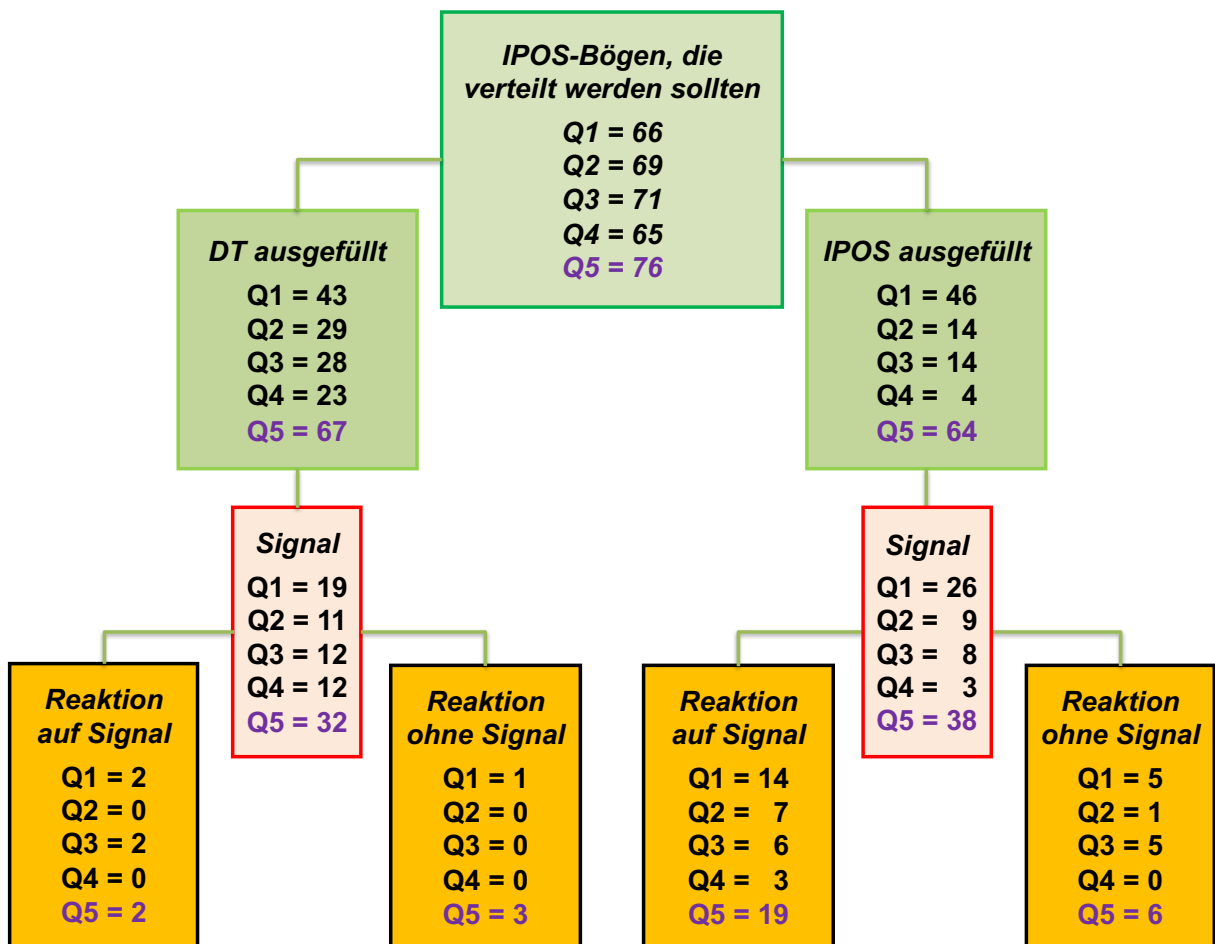


Abb. 3: Flussdiagramm Fragebogenverteilung bei Lungenkarzinompatienten, ausgelöste Signale einer erhöhten Belastung ( $DT \geq 5$ , mind. ein Item der IPOS  $\geq 3$ ) und Reaktionen auf Signale/ohne Signal

Insgesamt wurden während der fünf untersuchten Quartale 103 Patienten mit Lungenkarzinom beobachtet. Aufgrund verschiedener Erstdiagnosedaten, unregelmäßigen Besuchen der Patienten in der UCT-Ambulanz und Todesfällen ergab sich, dass nicht in jedem Quartal 103 Patienten Fragebögen erhalten konnten. Im ersten Quartal waren es 66, im zweiten 69, im dritten 71, im vierten 65 und im fünften 76 Patienten mit Lungenkarzinom im fortgeschrittenen Stadium, die sowohl auf erhöhte Belastung gescreent werden, als auch einen IPOS-Bogen erhalten sollten.

Binomialtests ergaben, dass die erreichten Verteilungsquoten der Distress-Thermometer an Patienten in allen fünf Quartalen signifikant von der Forderung einer einhundertprozentigen Verteilungsrate der DKG abwich ( $p < 0,001$ ).

Tab. 5: Fragebogenverteilung bei Lungenkarzinompatienten

Quartal	Patientenanzahl	DT	IPOS
1	66	43 (65 %)	46 (70 %)
2	69	29 (42 %)	14 (20 %)
3	71	28 (39 %)	14 (20 %)
4	65	23 (35 %)	4 (6 %)
5	76	67 (88 %)	64 (84 %)

Die 103 eingeschlossenen Patienten erhielten unterschiedlich oft ein Screening mit dem Fragebogen zur Belastung. Elf Patienten (11 %) wurden nicht gescreent. 34 (33 %) wurden einmal während der fünf beobachteten Quartale auf erhöhte Belastung gescreent. 31 Patienten (30 %) erhielten in zwei Quartalen ein Screening. 15 Patienten (15 %) wurden dreimal, 11 Patienten (11 %) wurden viermal gescreent. Ein Patient (1 %) wurde in allen fünf Quartalen gescreent. Insgesamt wurden 190 Fragebögen zur Belastung von den 103 Patienten ausgefüllt. Durchschnittlich erhielt ein Lungenkarzinompatient während des Studienzeitraumes zwei Fragebögen zur Belastung.

Tab. 6: Häufigkeit DT pro Lungenkarzinompatient

Anzahl DT	Anzahl Patienten
0	11 (11 %)
1	34 (33 %)
2	31 (30 %)
3	15 (15 %)
4	11 (11 %)
5	1 (1 %)

Die 103 Lungenkarzinompatienten erhielten insgesamt 142 IPOS-Bögen während der fünf beobachteten Quartale. Neun Patienten (9 %) erhielten während des Studienzeitraums kein Assessment. 57 Patienten (55 %) erhielten einen, 28 Patienten (27 %) zwei und 8 Patienten (8 %) drei IPOS-Bögen. Bei einem Patienten (1 %) wurde über die fünf Quartale ein regelmäßiges Assessment mittels IPOS-Fragebogen durchgeführt. Durchschnittlich erhielt ein Lungenkarzinompatient einen IPOS-Fragebogen während des Studienzeitraumes.

Tab. 7: Häufigkeit IPOS pro Lungenkarzinompatient

Anzahl DT	Anzahl Patienten
0	9 (9 %)
1	57 (55 %)
2	28 (27 %)
3	8 (8 %)
4	0 (0 %)
5	1 (1 %)

#### 4.1.2.1 Indikationsaufkleber IPOS-Bogen (Stichprobe Lungenkarzinompatienten)

Im fünften Quartal wurde überprüft, ob die Akten der Patienten mit einem IPOS-Aufkleber versehen waren, der das Pflegepersonal darauf aufmerksam machen sollte, einen IPOS-Fragebogen an die Patienten zu verteilen. Von den 76 Patientenakten, auf denen sich ein Aufkleber befinden sollte, trugen ihn 44 (58 %).

#### 4.1.2.2 Signale erhöhter Belastung (Stichprobe Lungenkarzinompatienten)

Ein Signal einer erhöhten Belastung eines Patienten war angezeigt, wenn ein Patient in einem Fragebogen zur Belastung einen Wert von größer oder gleich fünf im Distress-Thermometer oder bei einem Item der IPOS einen Wert von größer oder gleich drei angab.

Die Lungenkarzinompatienten signalisierten im ersten Quartal in 19 von 43 (44 %) Fragebögen zur Belastung (DT) und in 26 von 46 (57 %) IPOS-Bögen eine erhöhte Belastung. Im zweiten Quartal gaben elf von 29 (38 %) Patienten im DT und neun von 14 (64 %) Patienten in den IPOS-Bögen eine erhöhte Belastung an. Im dritten Quartal gaben zwölf von 28 (43 %) der Patienten im DT und acht von 14 (57 %) Patienten in den IPOS-Bögen eine erhöhte Belastung an. Im vierten Quartal gaben zwölf von 23 (52 %) der Patienten im DT und drei von vier (75 %) Patienten in den IPOS-Bögen eine erhöhte Belastung an. Im fünften Quartal gaben 32 von 67 (48 %) der Patienten im DT und 38 von 64 (59 %) Patienten in den IPOS-Bögen eine erhöhte Belastung an.

Durchschnittlich wurde im Fragebogen zur Belastung in 45 % (86 von 190) eine Belastung angezeigt. Der Median des Fragebogens zur Belastung lag bei vier. Bei der IPOS wurde in 59 % (84 von 142) eine erhöhte Belastung der Patienten angezeigt.



Die Standardabweichung der Signalfrequenz liegt im Falle des Fragebogens zur Belastung bei 5 %, beim IPOS-Bogen bei 7 %.

Tab. 8: Signale erhöhter Belastungen in Fragebögen bei Lungenkarzinompatienten

Quartal	Patientenanzahl	DT	Signal DT	IPOS	Signal IPOS
1	66	43 (65 %)	19 (44 %)	46 (70 %)	26 (57 %)
2	69	29 (42 %)	11 (38 %)	14 (20 %)	9 (64 %)
3	71	28 (39 %)	12 (43 %)	14 (20 %)	8 (57 %)
4	65	23 (35 %)	12 (52 %)	4 (6 %)	3 (75 %)
5	76	67 (88 %)	32 (48 %)	64 (84 %)	38 (59 %)

#### 4.1.2.3 Angaben des ärztlichen Personals auf den Fragebögen der Lungenkarzinompatienten

Die Ärzte machten durchschnittlich auf 84 % der Fragebögen zur Belastung und auf 65 % der IPOS-Bögen Angaben darüber, ob ein Konsil bei einem unterstützenden Dienst angemeldet oder ein Gespräch zur Problemlösung mit den Patienten durchgeführt wurde.

Tab. 9: Angaben durch ärztliches Personal auf Fragebögen bei Lungenkarzinompatienten

Quartal	DT	Arztangaben	IPOS	Arztangaben
1	43	33 (77 %)	46	35 (76 %)
2	29	22 (76 %)	14	9 (64 %)
3	28	26 (93 %)	14	9 (64 %)
4	23	21 (91 %)	4	3 (75 %)
5	67	57 (85 %)	64	30 (47 %)

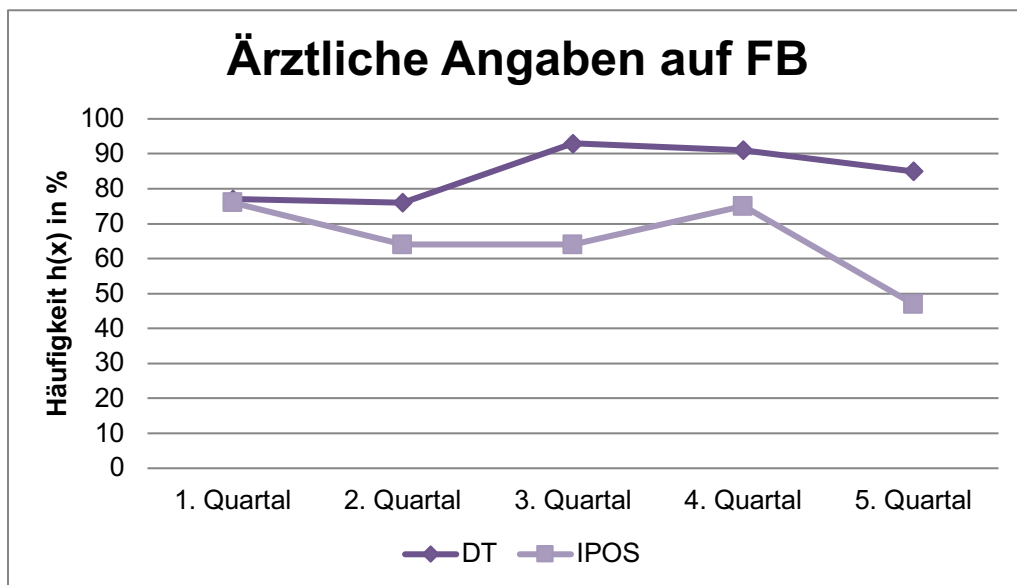


Abb. 4: Ärztliche Angaben auf Fragebögen bei Lungenkarzinompatienten

#### 4.1.2.4 Hinzugezogene unterstützende Dienste als Reaktion auf signalisierte Belastung bei Lungenkarzinompatienten

Insgesamt wurden in den fünf beobachteten Quartalen 190 Fragebögen zur Belastung verteilt. Auf 86 (45 %) wurde ein Wert von fünf oder höher auf dem Thermometer angegeben, was eine erhöhte Belastung signalisierte. Als Reaktion auf die Signale wurde sechsmal (7 %) angegeben, dass ein psychoonkologisches Konsil angemeldet wurde.

104 Fragebögen zur Belastung zeigten keine erhöhten Werte. Es wurde viermal (4 %) angegeben, dass ein Konsil ohne ein Signal aus den Fragebögen angemeldet wurde.

Auf zwei der 190 Fragebögen (1 %) wurde durch die behandelnden Ärzte vermerkt, dass die Patienten trotz erhöhter Belastungssituation kein Konsil wünschten.

Die Nullhypothese, dass ein Konsil unabhängig von einem Signal im Distress-Thermometer angemeldet wurde, konnte nicht verworfen werden (Exakter Test nach Fisher:  $p = 0,150$ ).

Tab. 10: Kreuztabelle Signal\*Konsil DT bei Lungenkarzinompatienten

	Konsil	kein Konsil	Gesamt
Signal	6 (7 %)	80 (93 %)	86
kein Signal	4 (4 %)	100 (96 %)	104
Gesamt	10	180	190

Bei den 142 ausgefüllten IPOS-Bögen wurde in 84 Bögen (59 %) eine erhöhte Belastung angezeigt. Auf die in den 84 Bögen signalisierte Belastung wurde 49 Mal (58 %) reagiert. Die Reaktionen setzten sich wie folgt zusammen: 45 Mal (92 %) wurde angegeben, dass die Probleme der Patienten im Gespräch mit dem Arzt gelöst werden konnten, dreimal wurde angegeben, dass ein psychoonkologisches (6 %) und einmal ein Schmerzkonsil (2 %) angemeldet wurde.

Die übrigen 58 IPOS-Bögen (41 %) zeigten keine erhöhte Belastung an. Auf 17 Bögen (29 %) ohne Signal gaben die Behandler an, dass ein Gespräch geführt wurde, um Probleme erhöhter Belastung anzugehen. Die Alternativhypothese, dass eine Konsilanmeldung abhängig von einem Signal im IPOS ist, kann angenommen werden (Chi-Quadrat Test nach Pearson:  $p = 0,001$ ).

Tab. 11: Kreuztabelle Signal\*Konsil IPOS bei Lungenkarzinompatienten

	<b>Konsil</b>	<b>kein Konsil</b>	<b>Gesamt</b>
<b>Signal</b>	49 (58 %)	35 (42 %)	84
<b>kein Signal</b>	17 (29 %)	41 (71 %)	58
<b>Gesamt</b>	66	76	142

Tab. 12: Art der Reaktion auf Signal im Fragebogen bei Lungenkarzinompatienten

	<b>Reaktion auf Signal</b>	<b>Reaktion ohne Signal</b>
<b>Gespräch</b>	45	17
<b>Schmerz-konsil</b>	1	0
<b>PO-Konsil</b>	3	0

Eine anonymisierte Leistungsanalyse der im SAP eingetragenen Konsile bei unterstützenden Diensten ergab für die Stichprobe der Lungenkarzinompatienten, dass in den Quartalen eins bis vier 31 Mal bei insgesamt 19 Patienten (18 %) der Sozialdienst, 29 Mal bei insgesamt 18 Patienten (17 %) die Psychoonkologie und zwei Mal bei insgesamt zwei Patienten (2 %) die Palliativmedizin hinzugezogen wurde.

Die Schmerz- und Palliativsprechstunde wurde von drei Patienten (3 %) insgesamt siebenmal in Anspruch genommen. Diese Zahlen unterscheiden sich von den Angaben durch die Behandler auf den IPOS-Bögen. Angaben zu Physiotherapie ließen sich nicht durch die vorhandenen Listen extrahieren.

*Tab. 13: Vergleich dokumentierte Konsile und Angaben auf IPOS (Lungenkarzinom)*

	<b>stattgefundene Konsile</b>	<b>Angaben auf IPOS</b>
<b>Sozialdienst</b>	31	3
<b>Psychoonkologie</b>	29	1
<b>Palliativmedizin</b>	2	0
<b>Schmerz- und Palliativsprechstunde</b>	7	0

### 4.1.3 Stichprobe Prostatakarzinompatienten

#### 4.1.3.1 Beschreibung der Stichprobe der Prostatakarzinompatienten

Tab. 14: Demographische Daten Prostatakarzinompatienten

n	Alter (Median) in J	≥70 Jahre	CRPC
26	67	15 (58 %)	17 (65 %)

Die beobachtete Patientengruppe der an einem fortgeschrittenen Prostatakarzinom Erkrankten bestand aus 26 männlichen Personen.

Der Median des Alters der Patienten lag bei 67 Jahren. Die Angabe des durchschnittlichen Alters anhand des Medians (50. Perzentil) wurde gewählt, da keine Normalverteilung des Alters der Patienten vorlag, was gegen die Angabe eines Mittelwertes sprach. Der jüngste Patient war 61, der älteste 87 Jahre alt. 15 Patienten (58 %) waren 70 Jahre oder älter.

Von den 26 eingeschlossenen Patienten litten 17 Patienten (65 %) an einem kastrationsrefraktären Prostatakarzinom (CRPC). Das ärztliche Personal entschied jedoch nach Bewertung des Allgemeinzustandes der Patienten, dass neun Patienten (35 %), die nicht an einem CRPC sondern an einer anderen fortgeschrittenen Entität des Prostatakarzinoms erkrankt waren, für den Erhalt eines IPOS-Bogens qualifiziert waren. Hiervon litten acht Patienten (89 %) an einem metastasierten Prostatakarzinom. Bei einem Patienten (11 %) war die genaue Entität des Prostatakarzinoms in der Dokumentation nicht nachvollziehbar.

Fünf Patienten (19 %) hatten einen Gleason-Score (GS) von sieben, bei sechs Patienten (23 %) lag der GS bei acht und bei sieben Patienten (27 %) bei neun. Auch nach intensiver Aktenanalyse ließ sich der GS von acht Patienten (31 %) nicht ermitteln. Er war weder in den Arztbriefen in Papierform noch im SAP dokumentiert.

#### 4.1.3.2 Therapien (Stichprobe Prostatakarzinompatienten)

Von den 26 eingeschlossenen Patienten wurden elf (42 %) mit einer Hormontherapie behandelt. Zehn Patienten (39 %) erhielten eine Chemotherapie, davon erhielt einer (4 %) zusätzlich eine Bestrahlung. Ein Patient (4 %) erhielt eine Immuntherapie, bei einem anderen Patienten (4 %) war eine Resektion als Therapie im Arztbrief aufgeführt. Bei zwei Patienten (8%) ließ sich auch nach intensiver Recherche im SAP die aktuelle Therapie nicht ausfindig machen.

Zwei Patienten (8 %) befanden sich in ihrer Erstlinien-, sechs (23 %) in der Zweitlinien-, neun (35 %) in der Drittlinien- und einer (4 %) in der Viertlinientherapie. Bei acht Patienten (31 %) konnten keine Angaben zur Therapielinie in den vorhandenen Patientenakten (in Papierform sowie elektronisch) gefunden werden.

Tab. 15: Anzahl aktuelle Therapielinie (Prostatakarzinom)

<b>Anzahl aktuelle Therapielinie</b>		
	<b>Häufigkeit</b>	<b>Prozent</b>
<b>Erstlinie</b>	2	8
<b>Zweitlinie</b>	6	23
<b>Drittlinie</b>	9	35
<b>Viertlinie</b>	1	4
<b>k. A.</b>	8	31
<b>Gesamt</b>	26	100

#### 4.1.3.3 Tumorspezifische Therapie

Zusätzlich zur Tumorthherapie erhielten neun Patienten (35 %) eine tumorspezifische Therapie. Acht Patienten erhielten eine Bestrahlung (31 %), davon erhielt ein Patient zusätzlich zur Bestrahlung eine Androgendepression. Ein Patient (4 %) erhielt eine Androgendepressionstherapie.

#### 4.1.3.4 Supportivtherapien

16 Patienten (62 %) erhielten zusätzlich zu ihrer Tumorthherapie keine den Akten entnehmbaren supportiven Therapien. Die zehn übrigen Patienten (38 %) erhielten eine oder zwei verschiedene Supportivtherapien, teilweise als Monotherapie, teilweise kombiniert.

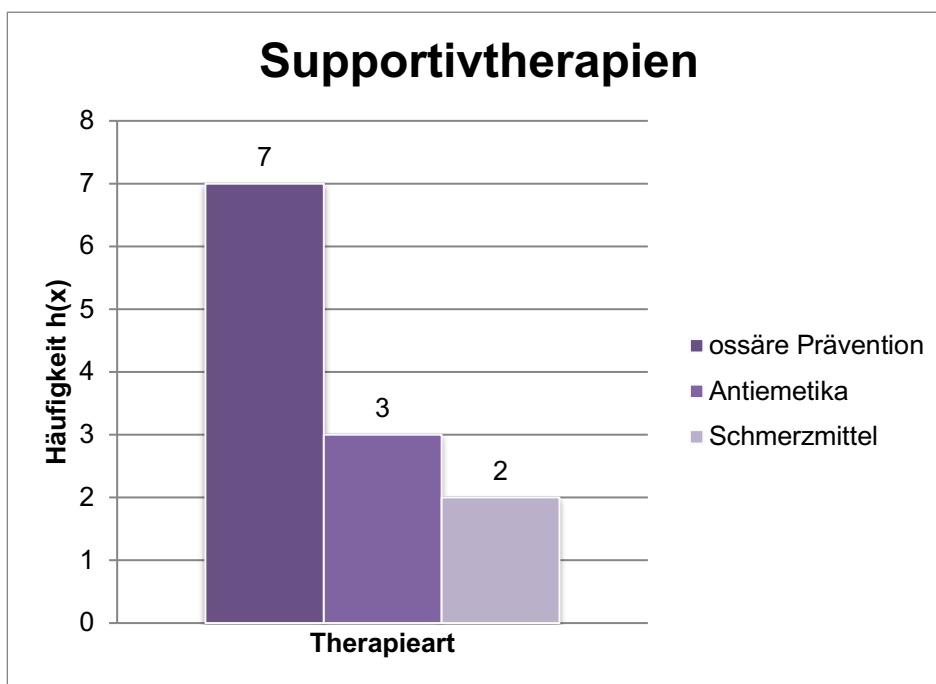


Abb. 5: Anzahl Supportivtherapien Prostatakarzinompatienten

#### 4.1.3.5 Zeitspanne zwischen Erstdiagnose und Erstassessment (Stichprobe Prostatakarzinompatienten)

Der Zeitraum zwischen Erstdiagnose und erstem IPOS-Bogen, der durch die Patienten ausgefüllt wurde, variierte. Bei fünf Patienten (19 %) war im Arztbrief keine Angabe zum Datum der Erstdiagnose zu finden. Nur ein Patient (4 %) erhielt die Diagnose nach dem 01.04.2017. In diesem Fall lag das Datum der ersten erhaltenen IPOS jedoch vor dem der dokumentierten Erstdiagnose.

#### 4.1.4 Fragebogenauswertung Prostatakarzinompatienten

Von den 26 Patienten wurden 25 (96 %) während des beobachteten Zeitraums von fünf Quartalen mindestens einmal mit einem Fragebogen zur Belastung gescreent. Dies entspricht keiner signifikanten Unterscheidung der von der DKG geforderten Quote von 100 % ( $p = 0,230$ ).

Die IPOS-Bögen wurden im beobachteten Zeitraum mindestens einmal an 25 von 26 eingeschlossenen Prostatakarzinompatienten verteilt (96 %).

Die oben ermittelten Zahlen zeigen, ob die Patienten während des beobachteten Zeitraums von 15 Monaten mindestens einmal auf erhöhte Belastung gescreent wurden. Weiterhin wurde untersucht, ob die Patienten regelmäßig im Verlauf (einmal pro Quartal) auf erhöhte Belastung gescreent wurden.

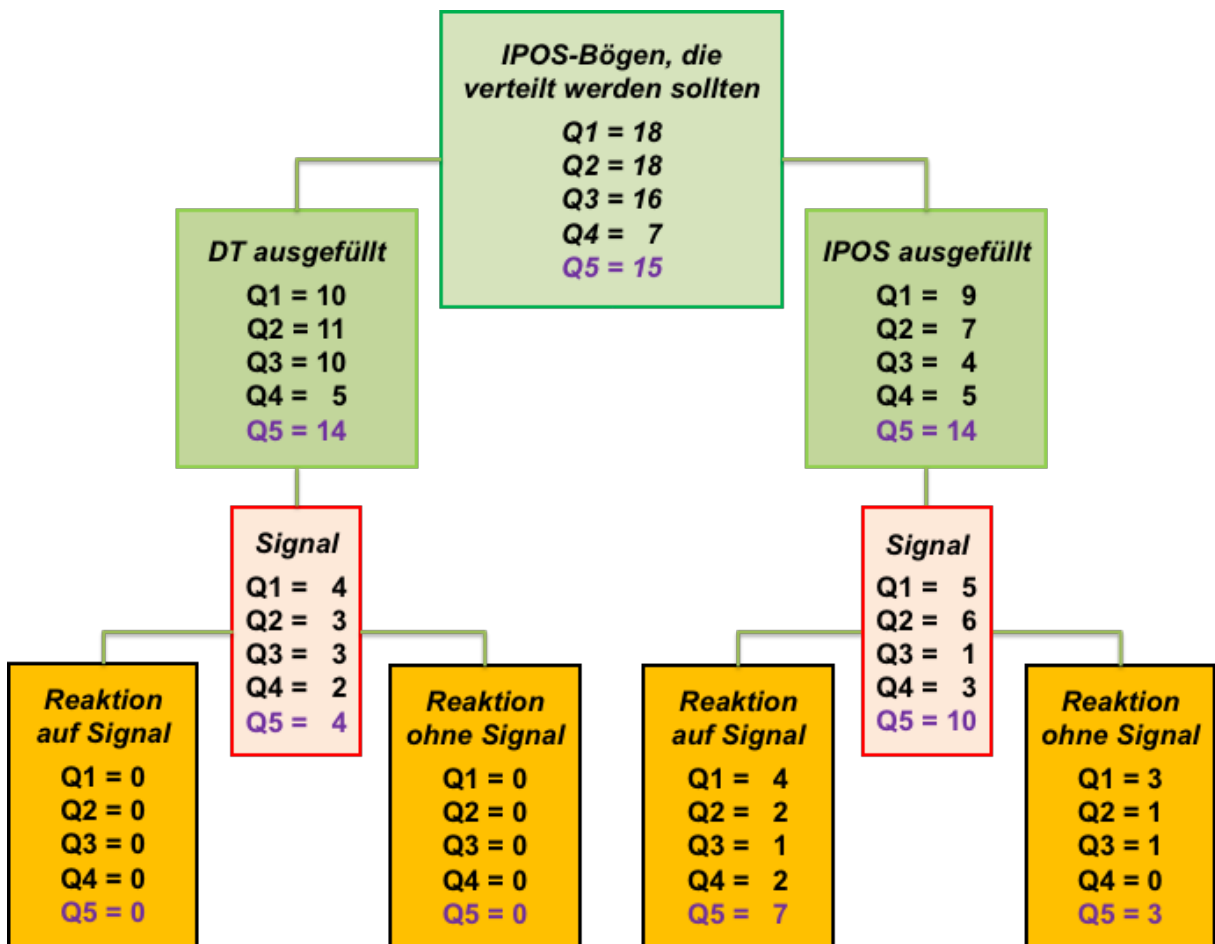


Abb. 6: Flussdiagramm Fragebogenverteilung bei Prostatakarzinompatienten, ausgelöste Signale einer erhöhten Belastung ( $DT \geq 5$ , mind. ein Item der IPOS  $\geq 3$ ) und Reaktionen auf Signale/ohne Signal

Insgesamt wurden während der fünf untersuchten Quartale 26 Patienten mit Lungenkarzinom beobachtet. Aufgrund verschiedener Erstdiagnosedaten, unregelmäßigen Besuchen der Patienten in der UCT-Ambulanz und Todesfällen ergab sich, dass nicht in jedem Quartal 26 Patienten Fragebögen erhalten konnten. In den ersten beiden Quartalen waren es jeweils 18, im dritten 16, im vierten sieben und im fünften 15 Patienten mit Prostatakarzinom, die sowohl auf erhöhte Belastung gescreent werden als auch einen IPOS-Bogen erhalten sollten.

Binomialtests ergaben, dass die erreichten Verteilungsquoten der Distress-Thermometer an Patienten in allen Quartalen von der Forderung einer einhundertprozentigen Verteilungsrate der DKG abwich ( $p < 0,001$  in den Quartalen eins bis vier,  $p = 0,015$  im fünften Quartal).



Tab. 16: Fragebogenverteilung bei Prostatakarzinompatienten

Quartal	Patienten-anzahl	DT	IPOS
1	18	10 (56 %)	9 (50 %)
2	18	11 (61 %)	7 (39 %)
3	16	10 (63 %)	4 (25 %)
4	7	5 (71 %)	5 (71 %)
5	15	14 (92 %)	14 (92 %)

Die 26 eingeschlossenen Patienten erhielten unterschiedlich oft ein Screening mit dem Fragebogen zur Belastung. Ein Patient (4 %) wurde nicht gescreent. Acht Patienten (31 %) wurden einmal während der fünf beobachteten Quartale auf erhöhte Belastung gescreent. Elf Patienten (42 %) erhielten in zwei Quartalen ein Screening. Vier Patienten (15 %) wurden dreimal, zwei Patienten (8 %) wurden viermal gescreent. Kein Patient wurde in allen fünf Quartalen gescreent. Insgesamt wurden 50 Fragebögen zur Belastung von den 26 Patienten ausgefüllt. Durchschnittlich erhielt ein Prostatakarzinompatient während des Studienzeitraums zwei Fragebögen zur Belastung.

Tab. 17: Häufigkeit DT pro Prostatakarzinompatient

Anzahl DT	Anzahl Patienten
0	1 (4 %)
1	8 (31 %)
2	11 (42 %)
3	4 (15 %)
4	2 (8 %)
5	0 (0%)

Die 26 Prostatakarzinompatienten erhielten insgesamt 39 IPOS-Bögen während der fünf beobachteten Quartale. Ein Patient (4 %) erhielt während des Studienzeitraums kein Assessment. Je zwölf Patienten (46 %) erhielten einen oder zwei IPOS-Bögen. Ein Patient (4 %) erhielt drei IPOS-Bögen. Kein Patient erhielt vier oder fünf IPOS-Bögen. Durchschnittlich erhielt ein Prostatakarzinompatient während des Studienzeitraums zwei IPOS-Bögen.

Tab. 18: Häufigkeit IPOS pro Prostatakarzinompatient

Anzahl DT	Anzahl Patienten
0	1 (4 %)
1	12 (46 %)
2	12 (46 %)
3	1 (4 %)
4	0 (0 %)
5	0 (0 %)

#### 4.1.4.1 Indikationsaufkleber IPOS-Bogen (Stichprobe Prostatakarzinom)

Parallel zur forcierten Verteilung der Fragebögen an die eingeschlossenen Patienten im fünften Quartal wurde überprüft, ob die Akten der Patienten mit einem IPOS-Aufkleber versehen waren. Von den 15 Patientenakten, auf denen sich ein Aufkleber hätte befinden müssen, trugen nur sechs (40 %) einen solchen.

#### 4.1.4.2 Signale erhöhter Belastung (Stichprobe Prostatakarzinompatienten)

Ein Signal einer erhöhten Belastung eines Patienten war angezeigt, wenn ein Patient in einem Fragebogen zur Belastung einen Wert von größer oder gleich fünf im Distress-Thermometer oder bei einem Item der IPOS einen Wert von größer oder gleich drei angab.

Die Prostatakarzinompatienten signalisierten im ersten Quartal in vier von zehn Fragebögen (40 %) zur Belastung und in fünf von neun IPOS-Bögen (56 %) eine erhöhte Belastung. Im zweiten Quartal gaben drei von elf Patienten (27 %) im Fragebogen zur Belastung und sechs von sieben Patienten (86 %) in den IPOS-Bögen eine erhöhte Belastung an. Im dritten Quartal gaben drei von zehn Patienten (30 %) im Fragebogen zur Belastung und einer von vier Patienten (25 %) in den IPOS-Bögen eine erhöhte Belastung an. Im vierten Quartal gaben zwei von fünf Patienten (40 %) im Fragebogen zur Belastung und drei von fünf Patienten (60 %) in den IPOS-Bögen eine erhöhte Belastung an. Im fünften Quartal gaben vier von 14 Patienten (29 %) im Fragebogen zur Belastung und zehn von 14 Patienten (71 %) in den IPOS-Bögen eine erhöhte Belastung an.

Durchschnittlich wurde im Fragebogen zur Belastung in 32 % (16 von 50) eine erhöhte Belastung angezeigt. Der Median lag bei einem Wert von drei im Distress-

Thermometer. Beim IPOS-Bogen war bei 64 % (25 von 39) eine erhöhte Belastung der Patienten angezeigt.

Die Standardabweichung der Signalfrequenz liegt beim Distress-Thermometer bei 6 %, beim IPOS-Bogen bei 20 %.

Tab. 19: Signale erhöhter Belastungen in Fragebögen bei Prostatakarzinompatienten

Quartal	Patienten-anzahl	DT	Signal DT	IPOS	Signal IPOS
1	18	10 (56 %)	4 (40 %)	9 (50 %)	5 (56 %)
2	18	11 (61 %)	3 (27 %)	7 (39 %)	6 (86 %)
3	16	10 (63 %)	3 (30 %)	4 (25 %)	1 (25 %)
4	7	5 (71 %)	2 (40 %)	5 (71 %)	3 (60 %)
5	15	14 (93 %)	4 (29 %)	14 (93 %)	10 (71 %)

#### 4.1.4.3 Angaben des ärztlichen Personals auf den Fragebögen der Prostatakarzinompatienten

Die urologischen Ärzte machten durchschnittlich auf 64 % der Fragebögen zur Belastung und auf 69 % der IPOS-Bögen Angaben darüber, ob ein Konsil bei einem unterstützenden Dienst angemeldet oder ein Gespräch zur Problemlösung mit den Patienten durchgeführt wurde.

Tab. 20: Angaben durch ärztliches Personal auf Fragebögen (Prostatakarzinom)

Quartal	DT	Arzt-angaben	IPOS	Arzt-angaben
1	10	0 (0 %)	9	6 (67 %)
2	11	9 (82 %)	7	4 (57 %)
3	10	7 (70 %)	4	2 (50 %)
4	5	5 (100 %)	5	4 (80 %)
5	14	11 (79 %)	14	11 (79 %)

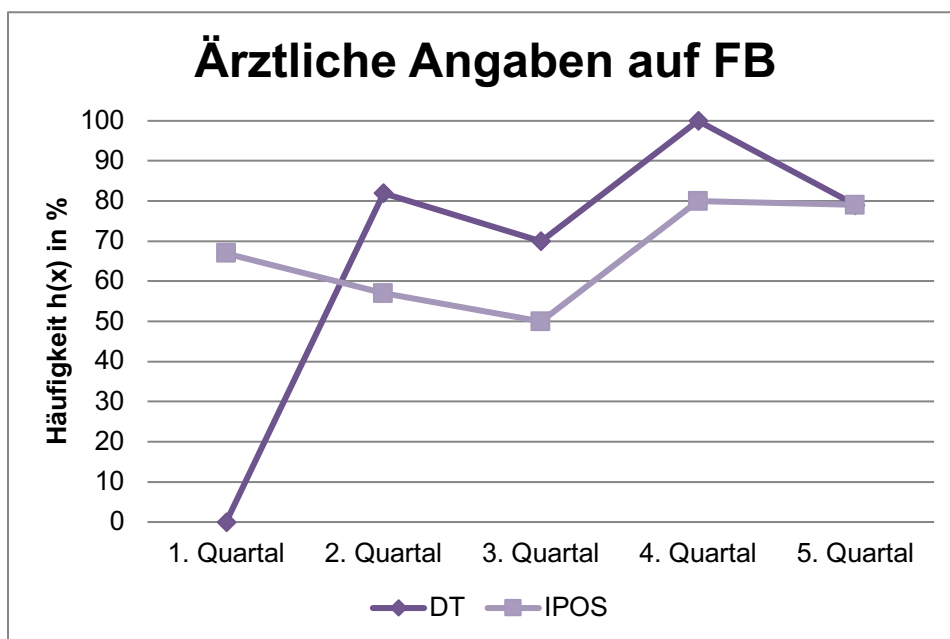


Abb. 7: Ärztliche Angaben auf FB (Prostatakarzinom)

#### 4.1.4.4 Hinzugezogene unterstützende Dienste als Reaktion auf signalisierte Belastung bei Prostatakarzinompatienten

Insgesamt wurden in den fünf beobachteten Quartalen 50 Fragebögen zur Belastung verteilt. Auf 16 (32 %) wurde ein Wert von fünf oder höher angegeben, was eine erhöhte Belastung signalisierte. Es wurde in keinem Fall auf die erhöhte Belastung in Form einer Anmeldung eines psychoonkologischen Konsils reagiert.

Die Nullhypothese, dass ein Konsil unabhängig von einem Signal im Distress-Thermometer angemeldet wurde, konnte nicht verworfen werden (Exakter Test nach Fisher:  $p = 0,150$ ).

Tab. 21: Kreuztabelle Signal\*Konsil DT Prostatakarzinompatienten

	Konsil	kein Konsil	Gesamt
Signal	0 (0 %)	16 (100 %)	16
kein Signal	0 (0%)	34 (100 %)	34
Gesamt	0	50	50

In den 39 IPOS-Bögen, die ausgefüllt wurden, wurde in 25 Bögen (64 %) eine erhöhte Belastung angezeigt, davon wurde 16 Mal (64 %) auf die erhöhte Belastung reagiert. Die Reaktionen setzten sich daraus zusammen, dass 15 Mal (94 %) angegeben

wurde, die Probleme der Patienten seien im Gespräch mit dem Arzt gelöst worden, und einmal sei ein Palliativkonsil (6 %) angemeldet worden.

Die übrigen 14 IPOS-Bögen (36 %) zeigten keine erhöhte Belastung an. Auf sieben (50 %) dieser Bögen gaben die Behandler an, dass ein Gespräch geführt wurde, um das Problem der erhöhten Belastung anzugehen, einmal (7 %) wurde ein Palliativkonsil angemeldet. Die Nullhypothese, dass eine Konsilanmeldung unabhängig von einem Signal in der IPOS ist, kann nicht verworfen werden (Chi-Quadrat Test nach Pearson:  $p = 0,673$ ).

Tab. 22: Kreuztabelle Signal\*Konsil IPOS Prostatakarzinompatienten

	<b>Konsil</b>	<b>kein Konsil</b>	<b>Gesamt</b>
<b>Signal</b>	16 (64 %)	9 (36 %)	25
<b>kein Signal</b>	8 (57 %)	6 (43 %)	14
<b>Gesamt</b>	24	15	39

Eine anonymisierte Leistungsanalyse der im SAP eingetragenen Konsile bei unterstützenden Diensten ergab für die Stichprobe der Prostatakarzinompatienten, dass fünfmal bei fünf verschiedenen Patienten der Sozialdienst, zweimal bei zwei verschiedenen Patienten die Psychoonkologie und einmal die Palliativmedizin hinzugezogen wurde.

Die Schmerz- und Palliativsprechstunde wurde von drei Patienten insgesamt sechsmal in Anspruch genommen Diese Zahlen unterscheiden sich von den Angaben durch die Behandler auf den IPOS-Bögen. Angaben zu Physiotherapie ließen sich nicht durch die vorhandenen Listen extrahieren.

Tab. 23: Vergleich dokumentierte Konsile und Angaben auf IPOS (Prostatakarzinom)

	<b>stattgefundene Konsile</b>	<b>Angaben auf IPOS</b>
<b>Sozialdienst</b>	5	0
<b>Psychoonkologie</b>	2	0
<b>Palliativmedizin</b>	1	2
<b>Schmerz- und Palliativsprechstunde</b>	6	0

## 4.2 Qualitativ

In diesem Abschnitt werden die Ergebnisse des qualitativen Studienabschnitts präsentiert. Zu Beginn wird die Demographie der einzelnen Fokusgruppen und die Dauer der Interviews dargestellt. In der Auswertung konnten drei Themenkategorien identifiziert werden: Struktur, Prozess und Outcome. Diese Kategorien werden mit ihren Unterkategorien vorgestellt.

### 4.2.1 Demographie Lungenkarzinompatienten

Am Fokusgruppeninterview der Lungenkarzinompatienten nahmen von acht Personen, die zugesagt hatten, sieben teil. Das Interview dauerte 48:46 Minuten.

Von den sieben Teilnehmern waren zwei weiblich und fünf männlich. Fünf Teilnehmer füllten einen Demographiebogen aus. Aus den Angaben darin ging hervor, dass drei Interviewteilnehmer in der Altersgruppe von 50 bis 59 Jahren waren, ein Teilnehmer in der Altersgruppe von 60 bis 69 und ein anderer in der Altersgruppe von 70 bis 79 Jahren. Ein Patient war ledig, vier waren verheiratet oder lebten in einer festen Partnerschaft. Vier Patienten gehörten keiner Religionsgemeinschaft an, einer der römisch-katholischen Kirche. Ein Patient hatte einen Migrationshintergrund. Der höchste erreichte Bildungsabschluss war in zwei Fällen ein Fachhochschul- oder Hochschulabschluss, einmal ein Haupt- oder Volksschulabschluss und einmal eine abgeschlossene duale Berufsausbildung.

### 4.2.2 Demographie Prostatakarzinompatienten

Zum Interview der Prostatakarzinompatienten hatten telefonisch vier Patienten zugesagt, drei nahmen teil. Das Interview dauerte 32:40 Minuten.

Die Patienten befanden sich alle in einer Altersgruppe (60 - 69 Jahre) und waren verheiratet bzw. lebten in einer festen Partnerschaft. Zwei waren evangelisch, ein Patient römisch-katholisch. Keiner der Interviewteilnehmer hatte einen Migrationshintergrund. Je einer der Patienten hatte einen Haupt- bzw. Volksschulabschluss, eine Hochschul- bzw. Fachhochschulreife oder einen Hochschul- bzw. Fachhochschulabschluss.

#### 4.2.3 Demographie medizinisches Personal

Aus organisatorischen Gründen wurden zwei Interviews mit den Mitarbeitern der UCT-Ambulanz geführt. Am ersten Interview nahmen sieben Personen teil. Es dauerte 30:47 Minuten und wurde als erstes Fokusgruppeninterview im Rahmen dieser Studie durchgeführt. Am zweiten Mitarbeiterinterview nahmen zwei Personen teil. Es dauerte 23:00 Minuten.

Die demographischen Daten aus beiden Interviewgruppen wurden gemeinsam analysiert. Vier Teilnehmer gehörten dem Pflegepersonal an, weitere zwei waren medizinische Fachangestellte, zwei Assistenzärzte und einer Facharzt. Zwei Interviewteilnehmer waren männlich, sieben weiblich. Sieben waren zwischen 30 und 39 und zwei zwischen 50 und 59 Jahre alt. Zwei der teilnehmenden Mitarbeiter waren ledig, zwei geschieden, vier verheiratet bzw. lebten in einer festen Partnerschaft. Ein Mitarbeiter gab keine Informationen zu seinem Familienstand an. Fünf gehörten der römisch-katholischen, einer der evangelischen und drei keiner Kirche an. Drei Mitarbeiter hatten einen Migrationshintergrund. Fünf Mitarbeiter gaben die Mittlere Reife als höchsten Bildungsabschluss an, zwei eine Promotion, einer eine duale Berufsausbildung und einer einen Hochschul- oder Fachhochschulabschluss.

#### 4.2.4 Demographie Angehörige

Es wurden ein Interview mit zwei Angehörigen von Patienten mit Lungenkarzinom und ein Interview mit einer Angehörigen eines Prostatakarzinompatienten geführt. Das Interview mit den Angehörigen der Lungenkarzinompatienten dauerte 29:29 Minuten, das Interview mit der Angehörigen eines Prostatakarzinompatienten 9:29 Minuten. Die demographischen Daten der drei Angehörigen wurden gemeinsam analysiert.

Alle drei waren weiblich, verheiratet bzw. in einer festen Partnerschaft lebend, hatten keinen Migrationshintergrund und einen Haupt- bzw. Volksschulabschluss. Zwei Angehörige befanden sich in der Altersgruppe 70 bis 79, eine in der von 60 bis 69 Jahren. Eine Angehörige war kein Mitglied einer Religionsgemeinschaft, die beiden anderen römisch-katholisch. Eine Angehörige war die Schwägerin eines Patienten, die beiden anderen die Lebens- bzw. Ehepartnerinnen.

#### 4.2.5 Zielstichprobe der Fokusgruppen

Tab. 24: Demographische Daten Fokusgruppen

	<b>Pat. mit Lungenca.</b>	<b>Pat. mit Prostataca.</b>	<b>Mitarbeiter</b>	<b>Angehörige</b>
	<b>n</b>	<b>n</b>	<b>n</b>	<b>n</b>
<b>Anzahl</b>	7	3	9	3
<b>Alter</b>				
30 - 39	0	0	7	0
50 - 59	3	0	2	0
60 - 69	1	3	0	1
70 - 79	1	0	0	2
k. A.	2			
<b>Geschlecht</b>				
weiblich	2	0	7	3
männlich	5	3	2	0
<b>Familienstand</b>				
ledig	1	0	2	0
verheiratet/feste Partnerschaft	4	3	4	3
geschieden	0	0	2	0
k. A.	2	0	1	0
<b>höchster Bildungsabschluss</b>				
Haupt-/Volksschule	1	0	0	3
Realschule	0	0	5	0
Duale Berufsausbildung	1	0	1	0
(Fach-)Hochschule	2	0	1	0
Promotion	0	0	2	0
k. A.	3	0	0	0
<b>Religionszugehörigkeit</b>				
römisch-katholisch	1	1	5	2
evangelisch	0	2	1	0
keine	4	0	3	1
k. A.	2			
<b>Migrationshintergrund</b>	1	0	3	0
<b>Rolle</b>				
Ehepartner			0	2
sonstiger Angehöriger			0	1
MFA			2	0
Krankenpfleger			4	0
Assistenzarzt			2	0
Facharzt			1	0



### 4.3 Auswertung der Interviews

Im Median dauerten die Interviews 30:08 Minuten. Das längste Interview dauerte 49, das kürzeste neun Minuten. Die Interviews hatten durchschnittlich vier Teilnehmer. Die meisten Teilnehmer zählte das Interview mit sieben Lungenkarzinompatienten, das Interview mit Angehörigen der Prostatakarzinompatienten wurde mit nur einer Person geführt.

Die Transkripte der Interviews wurden mittels Frameworkanalyse durch die Doktorandin und Dr. med. Christina Gerlach, M. Sc. ausgewertet. Nach der kritischen Auseinandersetzung mit Codes und Themen wurde in allen Fällen ein Konsens gefunden. Es musste keine dritte Person hinzugezogen werden.

Die Intercoder-Übereinstimmung nach Brennan und Prediger ergab ausreichend hohe Werte (Rädiker, Analyse qual. Daten mit MAXQDA) und wurde deshalb nachfolgend nicht für die weiteren Kategorien berechnet, da durch den errechneten Wert exemplarisch auch für die restlichen Interviews von einer ausreichend hohen Übereinstimmung ausgegangen werden konnte (75).

Tab. 25: Intercoder-Übereinstimmungen Patienteninterviews

Kategorie	$\kappa_n$ nach Brennan und Prediger	
	Interview Lungenkarzinompat.	Interview Prostatakarzinompat.
Struktur	0,7	0,6
Prozess	0,6	0,5
Outcome	0,7	0,7

In der Analyse der sechs Interviews wurden drei übergeordnete Kategorien identifiziert: Struktur, Prozess und Outcome. Darunter ließen sich insgesamt 24 Themen vereinen. Die Themen waren in den Interviewgruppen unterschiedlich verteilt. Unter der Kategorie Struktur ließen sich fünf Themen zusammenfassen, unter Prozess neun und unter Outcome zehn. Manche der Themen bezogen sich direkt auf die Fragebögen, andere hatten keinen direkten Bezug zu ihnen; sie wurden aber trotzdem erfasst, um das Gesamtbild der Interviews und der Themen abzubilden, die den Interviewteilnehmern neben den Fragebögen wichtig waren.

Die Analyse der Interviews wurde in zwei Ebenen aufgeteilt: eine, die sich direkt auf die Fragebögen bezog und eine andere ohne Fragebogenbezug. Vor allem die

Interviews der Patienten und Angehörigen unterschieden sich thematisch von den Vorüberlegungen in den Topic Guides.

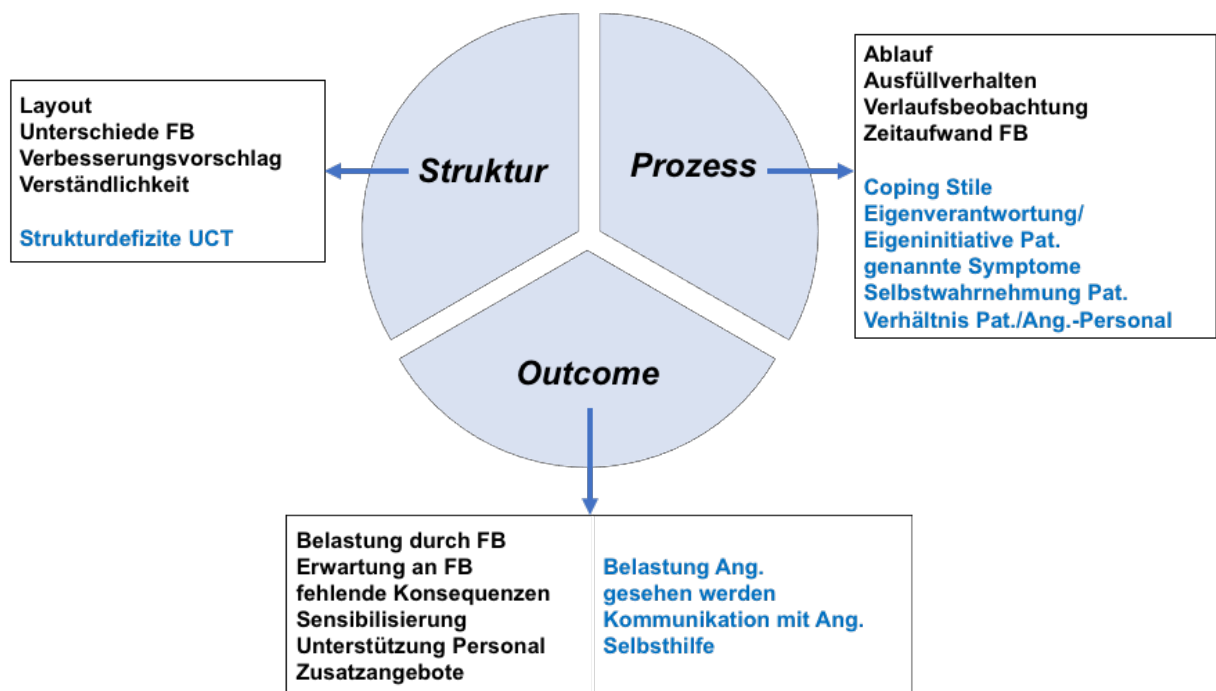


Abb. 8: Übersicht der Kategorien und Themen der Fokusgruppeninterviews

#### 4.3.1 Kategorie Struktur

Unter der Kategorie Struktur wurden vier verschiedene Themen zu Aufbau, Unterschieden und Verständlichkeit der Fragebögen zusammengefasst. Als weiteres Thema, das sich nicht direkt auf die Fragebögen bezog, ließ sich das Thema „Strukturdefizite UCT“ identifizieren.

##### Verständlichkeit

Das Thema der Verständlichkeit der Fragebögen trat sowohl in den Mitarbeiter- als auch in den Patienteninterviews mehrfach auf. Es wurden Probleme thematisiert, die die Patienten damit hatten, die Fragebögen zu verstehen und korrekt anzuwenden. Mitarbeiter beobachteten, dass Patienten Probleme dabei hatten, das Distress-Thermometer im Fragebogen zur Belastung zu verstehen.

*"Hoch oder runter hat auch jemand letztens verwechselt. Dass es super gut geht und hat neun angekreuzt."*

*(D2, Zeile 299 - 301, zweite Fokusgruppe Mitarbeiter)*

Auch die Patienten selbst schilderten Probleme bei der Anwendung des Thermometers. Welche Belastungsstärke welcher Wert auf dem Thermometer anzeigt, war nicht jedem Patienten klar.

*„Ich mach das so, wenn ich dann gut schlafe oder so, dann habe ich ‘nen guten Schlaf, da bin ich schon mit sieben zufrieden oder mit sechs, ja, da bin ich wunschlos glücklich.“*

*(C3, Zeile 210 - 213, Fokusgruppe Prostatakarzinompatienten)*

### Layout

Das Layout der Fragebögen wurde in allen Fokusgruppen thematisiert. Es wurden Feststellungen zum Aufbau der Fragebögen gemacht und wie sich diese auf das Ausfüllverhalten der Patienten auswirkten. Vorherrschend waren Anmerkungen zur Übersichtlichkeit. Die Meinungen, welcher Bogen übersichtlicher sei, gingen sowohl zwischen als auch innerhalb der Gruppen auseinander.

*„An und für sich ist der Bogen [DT] super. Er ist nur ein bisschen voll und weil er halt so voll ist, wirkt er unübersichtlich.“*

*(P3, Zeile 203 f., erste Fokusgruppe Mitarbeiter)*

*„Übersichtlicher finde ich den Fragebogen zur Belastung. Weil er einfach kurzgefasst ist. Wenn der Patient das ausfüllt ich auch anhand des Thermometers gucken kann.“*

*(D1, Zeile 101 - 104, zweite Fokusgruppe Mitarbeiter)*

Hinzu kamen mehrfache positive Äußerungen zur Möglichkeit im IPOS, Freitexte zu formulieren. Es wurde angemerkt, dass es wichtig sei, die Fragebögen in einer verständlichen und einfachen Sprache zu formulieren, was einige Interviewteilnehmer bei den untersuchten Fragebögen als gegeben ansahen.

### Unterschiede Fragebögen

Ein weiteres Thema, das sich direkt auf die Fragebögen bezog, waren die Unterschiede zwischen Fragebogen zur Belastung und IPOS-Bogen, die in allen Gruppen diskutiert wurden. Die Stärken und Schwächen der Bögen wurden herausgearbeitet. Eine Tendenz hin zur Bevorzugung des IPOS zeigte sich bei Patienten und Angehörigen. Hier wurden vor allem die verständlichen Abstufungen bei den Antwortmöglichkeiten in der Likert-Skala gegenüber den dichotomen

Antwortmöglichkeiten und dem für die Patienten nicht immer eindeutigen Distress-Thermometer genannt.

*„Beim IPOS-Bogen ist es kein Ja und kein Nein. Man kann abwägen, hatte ich jetzt mit Schmerzen mal mehr, mal weniger zu tun. Das fordert einen auf, ein bisschen nachzudenken, wie es in den letzten Wochen tatsächlich war.“*  
(P3, Zeile 244 - 249, erste Fokusgruppe Mitarbeiter)

Die Mitarbeiter waren geteilter Meinung. Manche favorisierten den IPOS-Bogen, andere den Fragebogen zur Belastung. Die Wahrnehmung einiger Mitarbeiter war, dass die Angaben im Distress-Thermometer nicht mit den Antworten zu den Symptomen bzw. der tatsächlichen Belastungslage der Patienten übereinstimmten.

*„Ich würde tatsächlich sagen, ich würde den mit dem Distress-Thermometer bevorzugen. Ganz einfach deshalb, weil es nur eine Seite ist und, eh, die Informationen halt komprimierter sind. Während der andere natürlich auch sehr viel, sehr viel Lyrik beinhaltet, die man natürlich nicht zwangsläufig jedes Mal durchlesen kann.“*  
(A1, Zeile 129 - 135, erste Fokusgruppe Mitarbeiter)

### Verbesserungsvorschlag

Sowohl Mitarbeiter als auch Patienten brachten Verbesserungsschläge bezüglich des Aufbaus und der Integration der Fragebögen in die Sprechstunde vor. Es wurde angemerkt, dass das Distress-Thermometer besser erklärt werden müsse, um die Anwendung für die Patienten zu erleichtern. Im Patienteninterview kam der Vorschlag auf, ein Informationsblatt zu generieren, das Patienten bei ihrem ersten Besuch in der UCT-Ambulanz erhalten sollten, um dort über alle Abläufe, inklusive der Anwendung der Fragebögen, ausführlich informiert zu werden. In den Fokusgruppen der Mitarbeiter wurde berichtet, dass die Hinweise durch Aufkleber auf den Akten nicht ausreichend waren, um eine komplette Versorgung aller eingeschlossenen Patienten mit den Fragebögen zu gewährleisten. Lösungsansätze für eine weitreichendere Versorgungsabdeckung wurden diskutiert. Die Mitarbeiter schlugen unter anderem vor, die Einschlusskriterien für Patienten, die einen IPOS-Bogen erhalten sollten, zu lockern.

*"Potentiell ist ja jeder onkologische Patient ein Kandidat, der gescreent werden sollte. Um halt einfach gewisse Punkte nicht zu übersehen."*

*(A1, Zeile 506 - 508, erste Fokusgruppe Mitarbeiter)*

Von Patientenseite wurde vorgeschlagen, die Fragebögen zu kürzen. Mitarbeiter schlugen vor, IPOS-Bogen und das Distress-Thermometer zu kombinieren.

### Strukturdefizite UCT

Das Thema „Strukturdefizite UCT“ kam in beiden Patientengruppeninterviews vermehrt vor. Auch den Angehörigen waren Defizite aufgefallen, die sie im Interview nannten. In den Fokusgruppen der Mitarbeiter kam dieses Thema nicht auf. Vorwiegend wurden organisatorische Mängel im Ablauf der Behandlung der Patienten, räumliche Gegebenheiten in der UCT-Ambulanz und daraus resultierende Probleme genannt. Vor allem lange Wartezeiten, die die Patienten in der UCT-Ambulanz erfuhren, wurden von den Patienten als belastend wahrgenommen.

*„Aber ich sage immer, wir sind alles schwer kranke Patienten. Und die Lebenszeit, die wir noch haben, die möchte ich nicht hauptsächlich hier verbringen. Und das ist die Crux. Dass alles seine Zeit braucht, gar keine Frage, aber hier wird sehr viel Zeit verschenkt. Unsere Zeit. Meine Zeit.“*

*(F1, Zeile 704 - 706, Fokusgruppe Lungenkarzinompatienten)*

Unbequeme Sitzgelegenheiten im Wartebereich wurden von mehreren Patienten kritisiert. Manche Patienten berichteten von Terminen in der UCT-Ambulanz, bei denen sich die Wartezeit durch nicht auffindbare oder verwechselte Akten verlängerte, andere davon, dass Therapien falsch bestellt wurden und sich deshalb die Wartezeit hinauszögerte. Diese Strukturdefizite können unter dem Subthema „Organisationsverschulden“ zusammengefasst werden. Bedenken zum Datenschutz, die beispielsweise durch das Ausfüllen der Fragebögen im Wartezimmer neben anderen Patienten in den Vorbereitungen der Interviews erwartet wurden, hatten die Patienten nicht.

### 4.3.2 Kategorie Prozess

Der Kategorie „Prozess“ wurden vier Themen (Ablauf, Ausfüllverhalten, Verlaufsbeobachtung und Zeitaufwand Fragebögen) mit direktem Bezug zu den Fragebögen zugeordnet. Fünf Themen (Coping-Stile, Eigenverantwortung/-initiative Patient, genannte Symptome, Selbstwahrnehmung Patient, Verhältnis

Patienten/Angehörige und Personal) bezogen sich auf Prozesse, die keinen direkten Bezug zu den Fragebögen hatten.

### Ablauf

Das Thema „Ablauf“ kam mit Abstand am häufigsten in den Interviews vor. Es gab verschiedene Subthemen, die einen direkten Bezug auf den Fragebogen hatten, aber auch solche, die generelle Abläufe in der UCT-Ambulanz schilderten.

Die Mitarbeiter beschrieben, welche Methoden sie entwickelt hatten, um die Fragebögen in ihre Sprechstunde zu integrieren. Sie zeigten sich selbstkritisch und wiesen auf eigene Fehler im Rahmen des Ablaufs hin. Es wurde erwähnt, dass teilweise vergessen wurde, den ärztlichen Teil des IPOS abzuzeichnen. Einige Mitarbeiter äußerten sich dazu, dass es manchmal untergehe, Konsile als direkte Reaktion auf die Fragebögen anzumelden.

Die Aussagen der Mitarbeiter deuteten darauf hin, dass Fehler in den Abläufen toleriert wurden, statt die Patienten über den korrekten Ablauf aufzuklären.

*„Manchmal haben sie ihn [Fragebogen] schon vorne abgegeben. Dann klebt er auf der Akte drauf. Manchmal bringen die ihn mit rein. Manchmal haben sie den auch in ihrem Wust drin, vergessen ihn dann noch abzugeben und kommen dann hinterher und geben ihn nochmal ab. Oder zwischendrin ziehen sie den raus. Das ist unterschiedlich.“*

*(D1, Zeile 35 - 41, zweite Fokusgruppe Mitarbeiter)*

Die Patienten kritisierten, nicht ausreichend über die Hintergründe der Fragebögen und Abläufe in der UCT-Ambulanz informiert worden zu sein. Zeitmangel wurde als Hauptgrund für mangelnde Informationen zu den Fragebögen und auch zu generellen Abläufen auf der UCT-Ambulanz mehrfach angegeben. Aufgrund der mangelnden Information zu Ablauf und Nutzen der Fragebögen entwickelten die Patienten falsche Vorstellungen zu Sinn und Nutzen der Fragebögen, die nicht erfüllt werden konnten. Nicht allen Patienten und Mitarbeitern waren beide Fragebögen geläufig. Die Patienten und ihre Angehörigen berichteten, dass der Fragebogen zur Belastung bekannter sei als der IPOS-Bogen, teilweise hatten sie diesen vor dem Interview noch nie gesehen. Der Zeitpunkt der Verteilung der Fragebögen zum ersten Besuch im Quartal war Mitarbeitern und Patienten bekannt. Es wurde darüber diskutiert, welcher Zeitpunkt für

die Verteilung des Fragebogens der richtige sei. Es zeigten sich Unsicherheiten des Personals, welche Vorgaben es für die Fragebögen gibt.

Trotz einiger Mängel im Ablauf wurden die Fragebögen als wichtiges Instrument im klinischen Alltag angesehen, auf das nicht verzichtet werden sollte.

### Ausfüllverhalten

Unter dem Thema „Ausfüllverhalten“ wurden Umstände beschrieben, die Patienten darin beeinflussten, wie sie die Fragebögen ausfüllten. Die Patienten berichteten von Faktoren wie Sehbehinderungen, die sie daran hinderten, die Fragebögen auszufüllen und davon, wie sehr sich das Ausfüllverhalten mit der Tagesverfassung ändert.

*„Aber ich glaube, wie man hier mit diesem Fragebogen umgeht, das ist total tagesverfassungsabhängig.“*

*(F1, Zeile 446, 447, Fokusgruppe Lungenkarzinompatienten)*

Das Personal schilderte zudem, dass manche Patienten mündlich angaben, an ihrem Zustand habe sich nichts geändert, weshalb sie keine weiteren Fragebögen ausfüllen wollten. Korrespondierende Aussagen aus den Fokusgruppen der Patienten ließen sich nicht identifizieren.

### Verlaufsbeobachtung

Patienten und Mitarbeiter berichteten davon, wie die Fragebögen dazu eingesetzt werden konnten, um den Zustand der Patienten im Verlauf zu beobachten, zu beurteilen und gegebenenfalls bei Verschlechterung oder Bedarf einzuschreiten.

*„Und wenn der Arzt das jedes Mal bekommt und hat den anderen Zettel daneben liegen, dann sieht er ja sofort, auf einen Blick, ah, da hat sich was geändert.“*

*(F1, Zeile 672 - 674, Fokusgruppe Lungenkarzinompatienten)*

Einige Patienten waren positiv überrascht, dass ihre Behandler Probleme wieder aufgriffen, die in vorausgegangenen Konsultationen genannt worden waren. Die Behandler empfanden es als vorteilhaft, dass die Fragebögen es ermöglichten, den Überblick über die Situation der Patienten zu behalten, auch wenn sie durch mehrere Kollegen gesehen wurden.

### Zeitaufwand Fragebögen

Die Patienten berichteten davon, dass das Ausfüllen der Fragebögen nicht sehr viel Zeit in Anspruch nahm. Die Zeitangaben variierten von einer bis zehn Minuten.

*„Man geht das [Fragebögen] schnell durch.“*

*(C2, Zeile 320, Fokusgruppe Prostatakarzinompatienten)*

### Coping-Stile

Patienten und Angehörige berichteten von ihren Bewältigungsstrategien für die Erkrankung, Erwartungen an ihre Therapie und ihren Zielen für die Behandlung. Es wurde berichtet, dass man versuche, so lange wie möglich normal weiterzuleben, positiv zu bleiben und auf sich selbst zu achten, auch wenn dies nicht immer leichtfalle. Einige Patienten waren durch die Nebenwirkungen der Therapie stark beeinträchtigt, was den Umgang mit der Krankheit erschwerte.

### Eigenverantwortung/-initiative Patienten

Manche Patienten erwähnten, dass sie sich für ihren Informationsstand, ihr Wohlbefinden und den Ablauf ihrer Behandlung selbst in der Verantwortung sahen. Dies wird auch vom ärztlichen Personal unterstützt, das die Patienten ermutigte, sich bei Problemen selbstständig bei ihnen zu melden.

### Genannte Symptome

Diverse in der Symptomliste des IPOS-Bogens und des Fragebogens zur Belastung abgefragte Symptome wurden im Interview nochmals aufgegriffen. Die Patienten berichteten von sehr lange andauernden, belastenden Nebenwirkungen. Die Angehörigen wussten sehr genau über die Symptome Bescheid, die bei den von ihnen jeweils betreuten Patienten aufgetreten waren.

### Selbstwahrnehmung Patienten

Die Patienten berichteten davon, wie sich ihre Selbstwahrnehmung durch die Krankheit verändert hatte und wie diese ihren Alltag beeinflusste.

### Verhältnis zwischen Patienten/Angehörigen und Personal

Das Verhältnis zum pflegerischen Personal wurde von Patienten und Angehörigen durchweg als positiv angesehen. Zum Verhältnis zwischen ihnen und dem ärztlichen



Personal gab es unterschiedliche Erfahrungsberichte, die teilweise ein angespanntes, teilweise ein wertschätzendes Verhältnis beschrieben.

#### 4.3.3 Kategorie Outcome

Unter der Kategorie „Outcome“ ließen sich sechs Themen (Belastung durch Fragebögen, Erwartungen an Fragebögen, fehlende Konsequenzen, Sensibilisierung, Unterstützung Personal, Zusatzangebote) mit direktem Bezug zu den Fragebögen vereinen. Die vier weiteren Themen, die identifiziert wurden („Belastung Angehörige“, „Kommunikation mit Angehörigen“, „Selbsthilfe“, „gesehen werden“), hatten keinen direkten Bezug zu den Fragebögen.

#### Belastung durch Fragebögen

Das Personal hatte die Wahrnehmung, dass die Patienten das Ausfüllen der Fragebögen als lästig empfanden, da sie sehr viele Fragebögen ausfüllen müssten, vor allem beim Erstbesuch. Sie äußerten sich kritisch dazu, Patienten mit unklarer Diagnose Fragebögen auszuhändigen und äußerten Bedenken hinsichtlich der Gefühle, die die Fragen bei den Patienten auslösen könnten.

*„Ich geb‘ den ja ungern aus. Hab‘ ich ja schon mal gesagt. Wenn jemand mit der Verdachtsdiagnose kommt, dann denke ich: „Da kannst du ja nicht mit so ‘nem Zettel kommen.“ [...] Die denken ja, die kriegen ja ‘nen Fön, sag ich jetzt mal so ein bisschen salopp. Ich würde einen kriegen“*

*(P2, Zeile 523 - 528; 540 - 542, erste Fokusgruppe Mitarbeiter)*

Die Patienten schilderten geschlossen, dass sie durch das Ausfüllen der Fragebögen nicht belastet seien. Ihre Angehörigen bestätigten dies.

#### Erwartung an Fragebögen

Die Patienten erwarteten von den Fragebögen, dass sich daraus Konsequenzen ergaben, dass darin angegebene Probleme im Gespräch thematisiert würden und sich für sie ein Mehrwert aus dem Ausfüllen der Fragebögen ergäbe. Diese Erwartungen wurden weitestgehend erfüllt.

*„Bei mir war das aber so, ich hab einmal angekreuzt, "Versicherung, Finanzen". Schon habe ich einen Kontakt gekriegt zum Sozialdienst.“*

*(M2, Zeile 268, 269, Fokusgruppe Lungenkarzinompatienten)*

Wurden die Erwartungen der Patienten erfüllt, gaben die Patienten gehäuft auch an, dass sie die Fragebögen als wichtig für die Diagnose ansahen. Mitarbeiter wiesen auf die Wichtigkeit der Fragebögen für den Zertifizierungsprozess der UCT-Ambulanz und die ganzheitliche Betreuung der Patienten hin. In einigen wenigen Fällen wurde angegeben, dass die Erwartungen an die Fragebögen nicht erfüllt wurden. Daraus folgte, dass die Fragebögen als überflüssig empfunden wurden.

### Fehlende Konsequenzen

Da die Patienten erwarteten, dass sich aus den Fragebögen für sie spürbare Konsequenzen ergäben, führte ihr Fehlen zu Frustration und mangelndem Verständnis bezüglich des Nutzens der Bögen.

*„Und es ist auch nur noch gefordert, dass dann wirklich auch einer das genau abarbeitet und drüber guckt, ja. Was, eh, was da ausgefüllt worden ist. Und nicht, dass er das mal überfliegt und das Ding dann in die Ecke legt.“*

*(M1, Zeile 221 - 224, Fokusgruppe Lungenkarzinompatienten)*

### Sensibilisierung

Sowohl die Patienten als auch die Mitarbeiter sprachen an, dass die Fragebögen zur Sensibilisierung genutzt werden konnten. Die Patienten wurden durch das Ausfüllen der Fragebögen nochmals an Symptome erinnert, die sie sonst im Arztgespräch vergessen hätten. Außerdem waren sie angehalten, noch einmal ihre Krankheit und deren Verlauf zu reflektieren. Den Mitarbeitern diente der Fragebogen als Leitfaden im Patientengespräch. Besonders für neue Mitarbeiter der UCT-Ambulanz könnten die Fragebögen zur Orientierung dienen und unterstützend dabei wirken, keine zentralen Punkte zu vergessen.

*„Zur Sensibilisierung am Anfang, als ich hier neu war, war das wirklich Gold wert, diese Bögen, ne. Weil eh, sonst wäre mir das glaub ich auch ein bisschen durch die Lappen gegangen.“*

*(D1, Zeile 396 - 399, zweite Fokusgruppe Mitarbeiter)*

### Unterstützung Personal

Die Mitarbeiter waren sich einig darüber, dass die Fragebögen sie in ihrer Arbeit unterstützen konnten.

*„Nee, für uns ist das ganz praktisch muss ich sagen. Also, man sieht, ob der Patient belastet ist oder nicht und woran es liegt, wenn ja.“*

*(A2, Zeile 208 - 210, erste Fokusgruppe Mitarbeiter)*

Es wurde vorgeschlagen, die Fragebögen als Schulungsinstrument für neue Mitarbeiter einzusetzen. Unabhängig vom Nutzen der Fragebögen zur Unterstützung des Personals wurde auch die geplante Einführung eines Patientencoachs zur Erleichterung der Abläufe in der UCT-Ambulanz angesprochen.

### Zusatzangebote

Eine Konsequenz, die sich aus der Anwendung der Fragebögen ergeben sollte, war der Verweis der Patienten an unterstützende Dienste der Universitätsmedizin. Einige Patienten berichteten in den Interviews davon, dass dies für sie gut funktioniert hätte. Andere hatten noch nie davon gehört.

*„Die Frau X, [Ärztin] [...], die hat mich aufmerksam gemacht auf den Psychoonkologen, weil ich da wie gesagt ein Problem hatte. [...]. Da hat sie den Herrn Y angeschrieben und der hat mir dann einen Termin zukommen lassen. Das war also wirklich problemlos.“*

*(C3, Zeile 460 – 462; 466 - 470, Fokusgruppe Prostatakarzinompatienten)*

Den Ärzten diente die Auflistung der unterstützenden Dienste auf dem IPOS-Bogen als Gedankenstütze, welche den Patienten bei Bedarf vermittelt werden konnten. Die Ärzte fungieren als Organisatoren, die sicherstellen, dass die Patienten die Unterstützung erhalten können, die sie benötigen. Angehörige und Mitarbeiter berichteten davon, dass Patienten nicht in jedem Fall Unterstützung wünschen, auch wenn sie Belastungen angeben.

### Belastung Angehörige

Aus der Pflege schwerkranker Patienten ergaben sich für die Angehörigen Belastungen. Es wurden vornehmlich der hohe Zeitaufwand und Zukunftsängste genannt. Demgegenüber stand der Trost, den die Patienten trotz ihrer Erkrankung den Angehörigen spenden konnten.

### Kommunikation mit Angehörigen

Von Patientenseite wurde berichtet, dass die Angehörigen zwar über die Erkrankung Bescheid wüssten, man sich aber eine unbelastete Kommunikation wünsche und

deshalb gewisse Dinge erst bei einer Verschlechterung der Erkrankung angesprochen werden sollten. Gesehen werden

Die Patienten betonten, wie wichtig es ihnen sei, dass sie selbst und ihre Bedürfnisse wahrgenommen und wertgeschätzt wurden. Wenn dies geschah, hatte dies einen positiven Einfluss auf ihr Wohlbefinden.

### Selbsthilfe

Besonders die Fokusgruppe der Prostatakarzinompatienten nutzte das Interview als eine Art Selbsthilfegruppe zum Austausch über die Erkrankung. Es kam zu einem Gespräch der Patienten untereinander über die Erkrankung und ihre individuellen Erfahrungen bei der Behandlung in der UCT-Ambulanz.

## 5 Diskussion

Im Rahmen dieser Studie sollte untersucht werden, ob es möglich ist, Lebensqualität und Symptomlast mittels Fragebogen zur Belastung und IPOS nach den Vorgaben der DKG für ein onkologisches Zentrum entsprechend zu messen.

Als sekundäres Ziel dieser Studie sollte überprüft werden, ob es in Zukunft möglich sein könnte, die Vorgaben mit nur einem der beiden Fragebögen zu erfüllen.

Im Folgenden werden die Ergebnisse dieser Studie diskutiert und in Relation zu vorangegangenen Ergebnissen anderer Forschungen gesetzt. Im ersten Teil werden die verschiedenen Rahmenbedingungen, die zu den Ergebnissen führten, näher untersucht und analysiert. Anschließend werden die Perspektiven von Patienten, Mitarbeitern und Angehörigen auf die Lebensqualitäts- und Symptomlastmessung mittels PROMs diskutiert. Im zweiten Teil folgt eine kritische Auseinandersetzung mit den eingesetzten Messinstrumenten, den beobachteten Hindernissen und den Chancen, die sich aus der Anwendung der Fragebögen ergeben könnten. Abschließend wird die Methodik diskutiert, die Stärken und Schwächen dieser Studie zusammengefasst und ein Ausblick auf zukünftig denkbare Studienansätze und Umsetzungen der Lebensqualitätserfassung mittels PROMs gegeben.

### 5.1.1 Machbarkeit der Lebensqualitäts- und Symptomlastbefragung: Erreichte Quoten

Um sich durch die Deutsche Krebsgesellschaft als Organ- oder onkologisches Spitzenzentrum zertifizieren zu lassen, müssen die Einrichtungen bestimmte Voraussetzungen hinsichtlich der Bereitstellung einer bedarfsgerechten psychoonkologischen Versorgung erfüllen. Solche Vorgaben im Rahmen einer Zertifizierung können den Stellenwert der Psychoonkologie im klinischen Alltag aufwerten (14). Auch die palliativmedizinische Versorgung wird im Rahmen der Zertifizierungsvorgaben ausführlich in einem eigenen Kapitel erwähnt. Ein onkologisches Spitzenzentrum muss einen Anschluss an eine Palliativstation haben und diverse Anforderungen bezüglich der palliativmedizinischen Versorgung der Patienten erfüllen (13).

Die palliativmedizinischen Anforderungen an ein zertifiziertes uroonkologisches Zentrum sind geringer als für ein onkologisches Spitzenzentrum. Es muss kein direkter Anschluss an eine Palliativstation bestehen, die Zusammenarbeit mit stationärer und

ambulanter Palliativversorgung und stationären Hospizen muss allerdings nachgewiesen werden können. Vorgaben oder Anforderungen in Bezug auf ein Screening für palliativmedizinischen Bedarf oder den Bedarf an Unterstützung durch andere Dienste gibt es bisher nicht. Der Nutzen von psychoonkologischen Screenings mit dem Distress-Thermometer konnte bereits in mehreren Studien gezeigt werden (22, 76). Die IPOS könnte der „missing link“ zur Detektierung von Belastungen sein, die über den psychoonkologischen Bereich hinausgehen und die interdisziplinäre Behandlung von Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen fördern. Die Leitlinien der Palliativmedizin empfehlen ein Screening mit einem Symptomfragebogen, der neben Schmerzen auch andere körperliche Symptome und psychosoziale oder spirituelle Probleme erfasst und nennen hierfür die IPOS (27).

Im gesamten Studienzeitraum wurden 90 % (92 von 103) der Lungenkarzinompatienten mit einem Fragebogen zur Belastung und 91 % (94 von 103) mit einem IPOS-Bogen gescreent. Für die Prostatakarzinompatienten wurde ein Screening von je 96 % (25 von 26) der Patienten mit dem Fragebogen zur Belastung und dem IPOS-Bogen erreicht.

Die erreichten Quoten für die Lungenkarzinompatienten weichen zwar statistisch signifikant von den Forderungen der DKG ab, sind aber trotzdem hoch. In einer Studie von Roth et al. (1998) in der das Distress-Thermometer erstmals als Screening-Instrument für Patienten mit Prostatakarzinom eingesetzt wurde, konnte eine Screeningquote von 77 % (93 von 121 Patienten) erreicht werden (22). Dieses Ergebnis konnte sowohl für die Prostata- als auch für die Lungenkarzinompatienten überschritten werden.

Für einen der IPOS ähnlichen Fragebogen, die Myeloma Patient Outcome Scale (MyPOS), konnte in einer Studie von Ramsenthaler et al. (2016) eine Rücklaufquote von 54 % erreicht werden (557 Fragebögen von 1041 Patienten) (42). In der Validierungsstudie der POS wurden Fragebögen von 33 % der Patienten ausgefüllt (148 Fragebögen von 262 Patienten) (55).

Das Überschreiten der Verteilungsquoten vorangegangener Studien ist als positiv zu werten. Die oben genannten Zahlen bilden jedoch nur ab, ob die Patienten während des Studienzeitraums von 15 Monaten mindestens einen Fragebogen erhalten haben.

Über eine Regelmäßigkeit der Screenings kann mit diesen Zahlen keine Aussage getroffen werden.

Die Verteilungsquoten der Fragebögen für die einzelnen Quartale sind erwartungsgemäß niedriger. Die Verteilungsraten des Fragebogens zur Belastung für die Lungenkarzinompatienten wichen in den ersten vier Quartalen deutlicher von den Vorgaben ab und erreichten im vierten Quartal mit 35 % (23 von 65 eingeschlossenen Patienten) ihren niedrigsten Wert. Im ersten beobachteten Quartal wurden noch 30 % mehr, nämlich 65 % (43 von 66) erreicht. Diese Schwankungen zeigten sich weniger stark bei den Fragebögen zur Belastung bei den Prostatakarzinompatienten. Weshalb die Verteilungsraten bei den Prostatakarzinompatienten konstanter waren, ist unklar.

Die Schwankungen in den Verteilungsraten der IPOS sind noch deutlicher als die des Fragebogens zur Belastung. Im ersten Quartal erhielten noch 70 % (46 von 66) der Lungenkarzinompatienten einen IPOS-Bogen. Die Verteilung nahm um 50 % in den Quartalen zwei und drei ab und betrug im letzten Quartal nur noch 6 % (4 von 65 Patienten). Bei den Prostatakarzinompatienten gab es auch Schwankungen, jedoch waren diese wieder weniger deutlich. Auf den ersten Blick sehr deutlich scheint der Unterschied der Verteilungsraten zwischen drittem (25 %) und viertem Quartal (71 %). Hier gilt es jedoch zu beachten, dass die Zahl der Patienten, die im vierten Quartal einen Fragebogen erhalten sollten, mit nur sieben Patienten weniger als die Hälfte betrug als in den übrigen Quartalen. Die Gründe hierfür sind unbekannt.

Über die Gründe für die Schwankungen der Fragebögen können nur Thesen aufgestellt werden. Die Fragebögen scheinen kein fester Bestandteil der Behandlung der Patienten zu sein, für deren Durchführung Sorge getragen wird. Der Stellenwert der Fragebögen ist in der Hierarchie der Therapien untergeordnet. Ein Indiz dafür ist, dass neue Mitarbeiter, die während ihrer Assistenzarztzeit auf die UCT-Ambulanz rotierten, nicht ausreichend über die Fragebögen informiert und in ihre Anwendung eingearbeitet wurden. Bei Befragungen von Ärzten, die neu in der hämatologischen Abteilung der UCT-Ambulanz waren, wurde bestätigt, dass sie nicht mit den Fragebögen vertraut waren. Eine solche Rotation fand bei den urologischen Ärzten nicht statt. Die Patienten wurden über den gesamten Studienzeitraum hinweg durch die gleiche Person betreut. Ausnahmen bildeten Krankheitsfälle, bei denen eine Vertretung die Patienten übernahm. Dies könnte eine Begründung dafür sein, dass die Schwankungen der Fragebogenanzahl bei den Prostatakarzinompatienten geringer

waren. Die beiden hämatologischen Assistenzärzte, die während des Untersuchungszeitraums in die UCT-Ambulanz rotierten, erfuhren von den IPOS-Bögen erst durch Sitzungen, bei denen diese Studie thematisiert wurde. Während der Einarbeitung waren diese nicht oder nicht ausführlich genug besprochen worden. Hierdurch ist eine korrekte Anwendung der Fragebögen stark erschwert. Die Patienten bekommen den Eindruck, dass die Angaben auf den Fragebögen nicht beachtet werden, weil das ärztliche Personal nicht weiß, wie damit umzugehen ist und welche Konsequenzen auf welche Angaben folgen sollten. Die Messinstrumente sind dann am effektivsten, wenn alle Mitarbeiter über ihren Nutzen im klinischen Alltag informiert sind. Es wird empfohlen, zu diesem Zweck spezielle Trainingsprogramme für die Mitarbeiter zur Anwendung der Fragebögen für die Mitarbeiter zu durchzuführen (77).

Einen besonderen Nutzen könnten die Fragebögen neuen Mitarbeitern der UCT-Ambulanz bieten. Die Mitarbeiter berichteten in den Interviews, dass die Fragebögen vor allem in der Anfangszeit als Orientierungsleitfaden für das Patientengespräch genutzt werden können und für den Umgang mit Patienten mit Belastungen sensibilisieren. Aspinal et al. (2002) wiesen auf den Einsatz der POS als Schulungsinstrument, neben der Nutzung als Forschungs-, Audit- und klinisches Messinstrument, hin (77).

Die Verteilungsraten der Fragebögen der ersten vier Quartale wurden im fünften deutlich übertroffen. Die Fragebögen wurden im letzten beobachteten Quartal der Studie durch die Doktorandin auf den Akten der eingeschlossenen Patienten befestigt. Durch dieses Vorgehen wurden organisatorische Defizite, die in den vorangegangenen Quartalen die Abläufe des Screeningprozesses deutlich negativ beeinflussten, ausgeschaltet. Auf dem Weg des Fragebogens zum Patienten mussten einige Hindernisse überwunden werden. Im Fall des IPOS-Bogens musste die Verteilung durch einen Arzt angeordnet werden. War der Arzt nicht in die Nutzung der Fragebögen eingearbeitet, wurde auf dem Laufzettel des Patienten bei Diagnosestellung und Erfüllung der Einschlusskriterien keine zukünftige Verteilung des Fragebogens angeordnet. Die Pflege erhielt kein Signal, die Akten der Patienten mit einem roten Signalaufkleber, der bei zukünftigen Besuchen an die Verteilung erinnern sollte, zu versehen. Das Pflegepersonal berichtete davon, dass in der Hektik des klinischen Alltags die Hinweise durch die Aufkleber manchmal untergingen. Die Aufkleber selbst stellten ebenfalls ein Problem dar. Nur gut die Hälfte der Akten der eingeschlossenen Patienten waren mit einem Indikationsaufkleber für die IPOS



versehen (44 von 76, 56 % der Akten der Lungenkarzinompatienten und sechs von 15, 40 % der Akten von Prostatakarzinompatienten). Als die Fragebögen im fünften Quartal durch die Doktorandin verteilt wurden und auf Akten, die noch keinen Aufkleber trugen, Aufkleber verteilt wurden, stellte sich heraus, dass sie leer waren. Den Mitarbeitern war nicht bekannt, wo neue Aufkleber zu finden waren. Da die Zuständigkeit für den Bestand nicht geklärt werden konnte und keine Vorräte oder Vorlagen ausfindig gemacht werden konnten, wurde durch die Doktorandin ein Dokument als Vordruck erstellt und auf Nachfrage an das Pflegepersonal weitergeleitet.

Obwohl bei den Fragebögen zur Belastung keine zusätzliche Anordnung erfolgte und alle Patienten bei ihrem ersten Besuch im Quartal die Fragebögen erhalten sollten, konnte durch die forcierte Verteilung auch die Anzahl der ausgefüllten Fragebögen zur Belastung gesteigert werden. Die zusätzliche Anordnung und die fehlende Routine im Umgang mit der IPOS sind folglich nicht die einzigen Gründe für die geringe und schwankende Anzahl der ausgefüllten Fragebögen.

Während der ersten vier Quartale wurde bei der Beobachtung der niedrigen Anzahl an Fragebögen die These aufgestellt, dass die Patienten das Ausfüllen der Fragebögen ablehnen könnten. Dies konnte durch die hohen Quoten, die durch die forcierte Verteilung im fünften Quartal erreicht werden konnten, widerlegt werden. Auch Patienten und Mitarbeiter widerlegten diese These auf Nachfrage in den Interviews (*„Dass jemand kommt und sagt, er will das nicht ausfüllen, habe ich eigentlich auch nicht erlebt.“*, P2, Zeile 349, 350, zweite Fokusgruppe medizinisches Personal).

Ein ähnlicher Effekt wie die forcierte Fragebogenverteilung durch die Doktorandin konnte in Studien, in denen sich eine Study Nurse um die Verteilung von Fragebögen gekümmert hat, gezeigt werden. In einer Studie zum Einsatz des Distress-Thermometers bei Frauen mit neu diagnostiziertem Brustkrebs konnte durch die aktive Rekrutierung von Patientinnen im klinischen Alltag durch eine Study Nurse eine Quote von 98 % (111 von 113 Patientinnen füllten ein Distress-Thermometer aus) erreicht werden (76). Obwohl die Fragebögen zur Belastung automatisch an alle Patienten, die die UCT-Ambulanz besuchten, verteilt werden sollten, ließen sich durch die forcierte Verteilung die Quoten genauso wie bei der IPOS erhöhen. Dies zeigt, dass nicht nur die zusätzliche Verordnung oder der IPOS-Bogen an sich ein Hindernis der Verteilung darstellt. Das Verteilen beider Fragebögen geht manchmal im klinischen Alltag unter,

was in den Interviews mit den Mitarbeitern bestätigt wurde. Die Routine, mit der Laborwerte der Patienten regelmäßig überprüft werden, ist für Lebensqualität und Symptomlast noch nicht etabliert. Nach Expertenkonsens in der S3-Leitlinie Psychoonkologie kann ein möglichst frühzeitig eingesetztes Screening eine Chronifizierung psychischer Belastung verhindern (14). Deshalb sollte den Screenings ein ebenso hoher Stellenwert im diagnostischen Prozess eingeräumt werden, wie dies bei anderen Verfahren wie Staginguntersuchungen und Laborwerten bereits der Fall ist. Die Screenings ersetzen keine anderen Behandlungsmethoden der Patienten, können diese jedoch sinnvoll ergänzen (78).

Obwohl die Anzahl der ausgefüllten Fragebögen im fünften Quartal deutlich höher war, wick sie signifikant von den Forderungen der DKG nach einem Screening aller Patienten ab.

Es ist nicht zwingend eine Doktorandin oder eine Study Nurse nötig, um die Anwendung der Fragebögen sicherzustellen. Es wäre jedoch sinnvoll, einen Mitarbeiter zu bestimmen, der für die Fragebögen zuständig ist und dafür sorgt, dass immer ausreichend Aufkleber und Bögen vorhanden sind und überprüft, ob die vorbereiteten Akten die korrekte Version der Bögen enthalten. Der Hinweis auf den Bögen, dass nur die aktuelle Version der Fragebögen im Datenmanagementsystem (DMS) gelte, wurde nicht konsequent beachtet. Die vorhandenen Bögen wurden kopiert ohne zu kontrollieren, ob sich die Version im DMS im Laufe der Zeit verändert hatte. Dies hatte zur Folge, dass bis zur forcierten Verteilung der Bögen im fünften Quartal nicht die aktuellsten Versionen im Umlauf waren. Es gibt keine Handlungsanweisungen dazu, wie häufig die Mitarbeiter das DMS auf neue Versionen von Dokumenten kontrollieren sollten. Sinnvoll wäre, wenn es eine automatische Meldung beispielsweise an die Stationsleitung gäbe, sobald ein neues oder aktualisiertes, für die jeweilige Station relevantes Dokument in das DMS hochgeladen wurde. Hinzu kamen fehlerhafte Kopien der Bögen, was zwar bemerkt, aber von keinem Mitarbeiter behoben wurden. Der Fragebogen zur Belastung wurde über mehrere Monate hinweg mit Formatierungsfehlern der Kästchen neben den Fragen unterhalb des Thermometers verteilt. Den Mitarbeitern war dieses Problem bekannt, sie thematisierten in den Interviews das Problem, dass dies die Patienten beim Ausfüllen irritiere. In den Akten mehrerer Patienten befanden sich IPOS-Bögen, die zwar beidseitig bedruckt waren, jedoch mit derselben Seite. Dieses Problem ereignete sich über einen im Nachhinein nicht genau nachvollziehbaren Zeitraum. Als die

fehlerhaften Kopien bei der Aktenanalyse bemerkt wurden, wurde durch die Doktorandin darauf geachtet, dass immer genügend korrekte Versionen der Fragebögen in gedruckter Form vorrätig waren. Durch Fehldrucke und Formatfehler werden die Patienten irritiert, was dazu führen kann, dass die Fragebögen falsch ausgefüllt werden und ihre Ergebnisse nicht verwertbar sind.

### 5.1.2 Integration der Fragebögen in den klinischen Alltag

Die Fragebögen sind dann effektiv, wenn sie als integraler Bestandteil der klinischen Routine angesehen werden (77). Aufgrund ihres geringen Aufwands und geringer Kosten sind sie zur Anwendung im ambulanten Bereich sehr gut geeignet. Der Nutzen von Screenings auf Belastung wurde in mehreren Studien gezeigt (22, 35, 49, 50). Die Integration in den klinischen Alltag könnte durch verschiedene Maßnahmen optimiert werden. Statt eines Hinweises mit einem Aufkleber, der anzeigt, welche Patienten einen IPOS-Bogen erhalten sollen, könnte ein Hinweis im SAP erscheinen, sobald die Krankenkassenkarte der Patienten bei der Anmeldung eingelesen wird. Diese Vorgehensweise wurde von Pflegekräften geäußert, die aus ihrer eigenen Erfahrung schilderten, dass die Aufkleber leicht übersehen würden, vor allem in Situationen, bei denen viele Personen an der Anmeldung warten.

Um die Fragebögen als Instrument zur Verlaufskontrolle nutzen zu können, ist ein einfacher Zugriff auf vorher ausgefüllte Bögen nötig. Während des Studienzeitraums wurden die Bögen nur in den Papierakten der Patienten abgelegt. Das Scannen und Ablegen der Fragebögen in der elektronischen Patientenakte (ePA) war in Planung. Das einzelne Scannen der Fragebögen könnte durch eine direkte digitale Eingabe der Fragebögen ersetzt werden, zum Beispiel mit Tablets, die das Ergebnis der Fragebögen nach dem Ausfüllen direkt in die ePA der Patienten übersenden. Andere Studien, die die Fragebögen als Screeninginstrumente nutzten, ließen die Patienten bereits mit Touchscreens arbeiten (49, 79). Das Anzeigen von Verlaufskurven bestimmter Laborparameter durch das klinische Informationssystem ist möglich und wäre zur Veranschaulichung des Verlaufs der Symptomlast ebenfalls denkbar.

Die Ärzte schätzten den Fragebogen zur Belastung unter anderem deshalb, weil sie sich durch das Thermometer mit nur einem Blick einen Überblick über die aktuelle Belastung der Patienten machen konnten. Das Format der IPOS über zwei Seiten empfanden manche als umständlicher. Durch die Fragebögen sollte den Mitarbeitern kein zusätzlicher Arbeitsaufwand entstehen, sondern ihre Arbeit erleichtert werden.

Um den Nutzen der Bögen zu sichern, muss auch das Personal damit zufrieden sein. Andere Mitarbeiter berichteten davon, die IPOS aufgrund der Likert-Skala zu schätzen, da sie erlebt hatten, dass die Patienten damit leichter zurechtkamen, wenn sie den Antwortmöglichkeiten mehr oder weniger stark zustimmen konnten statt nur ja oder nein auswählen zu können. Diese Beobachtung wurde durch die Aussagen der Patienten in den Interviews bestätigt.

Der Zeitaufwand, der für Mitarbeiter durch die Anwendung der Fragebögen entsteht und den die Patienten zum Ausfüllen der Fragebögen benötigen, wurde in allen Fokusgruppen thematisiert. Die Auswertung der Bögen darf in den Arzt-Patienten-Gesprächen nicht zu viel Zeit in Anspruch nehmen, um ihre Anwendung sicherzustellen. Die Patienten sollten nicht zu lange mit dem Ausfüllen der Bögen beschäftigt sein.

Der Zeitaufwand, um einen IPOS-Bogen auszufüllen, ist mit unter zehn Minuten gering (55, 77). Die Patienten bestätigten bei der Befragung, dass sie den Fragebogen in unter zehn Minuten ausfüllten. Der Zeitaufwand, um einen Fragebogen zur Belastung auszufüllen, liegt zwischen ein und zwei Minuten (15). Diese Angaben wurden von den interviewten Patienten bestätigt. Manche Patienten berichteten davon, den Bogen in einer Minute auszufüllen.

Der geringe Zeitaufwand zum Ausfüllen der Fragebögen ermöglicht es, die Screenings häufiger durchzuführen. In den Leitlinien und Vorgaben von Onkozert gibt es noch keine Vorgaben dafür, wie häufig Screenings auf Belastung durchgeführt werden sollen. Die Empfehlung der S3-Leitlinie der Psychoonkologie kann zur Orientierung dienen. Dort heißt es, ein Screening ist frühestmöglich und in angemessenen Abständen wiederholt im Krankheitsverlauf durchzuführen (14). Die DKG-Vorgaben für onkologische Spitzenzentren berufen sich auf diese Leitlinienempfehlung. Es gibt allerdings keine Vorgabe einer Anzahl von Screenings, die in einem bestimmten Zeitraum durchgeführt werden soll. Sie fordern lediglich, die psychoonkologische Versorgung fortlaufend anhand geeigneter Instrumente zu dokumentieren und zu evaluieren.

Die im Rahmen dieser Studie festgelegte Vorgabe des Einsatzes der Fragebögen beim ersten Besuch der Patienten im Quartal konnte nicht eingehalten werden.

Nur gut ein Viertel der Patienten erhielt während der Beobachtungszeit von 15 Monaten öfter als zweimal ein Screening mittels Fragebogen zur Belastung (Lungenkarzinompatienten: 27 von 103, 26 %, Prostatakarzinompatienten: sechs von 26, 23 %). Die IPOS wurde noch unregelmäßiger verteilt als der Fragebogen zur Belastung. Von den 26 Prostatakarzinompatienten erhielt nur einer mehr als zweimal ein Screening, von den Lungenkarzinompatienten waren es neun von 103.

Den Fragebogen zur Belastung erhielten die Patienten bei jedem Besuch in der UCT-Ambulanz, auch bei Erstbesuchen. Die IPOS wurde explizit nicht bei Erstbesuchen verteilt. Die S3-Leitlinie der Psychoonkologie spricht sich jedoch für ein möglichst frühzeitig eingesetztes Screening aus, um eine mögliche Chronifizierung psychischer Belastung zu verhindern. Sie empfehlen die Screenings im Rahmen des ersten Kontaktes mit ambulanten Versorgungseinrichtungen (14). Die Mitarbeiter sprachen sich gegen ein Screening bei den Erstkontakten aus, bei denen oftmals die Diagnose noch nicht gesichert sei. Die Vorbehalte dagegen, auch Patienten mit unklaren Diagnosen einen Fragebogen auszuhändigen, sind nicht begründet. Die Befürchtung einer zusätzlichen Belastung durch die Fragebögen wurde durch die Patienten nicht bestätigt. Screenings sowie eine palliativmedizinische Betreuung sind in jedem Stadium einer schwerwiegenden Erkrankung angebracht (14, 31).

Die Frühzeitigkeit des Einsatzes der IPOS konnte bei den eingeschlossenen Patienten nur begrenzt nachvollzogen werden. Bei den Prostatakarzinompatienten war dies nicht möglich, da nur ein Patient die Diagnose nach dem 1. April 2017 erhalten hatte. Von den 26 Lungenkarzinompatienten, die ihre Diagnose nach dem 31. März 2017 erhalten hatten, erhielten sechs Patienten den Fragebogen innerhalb weniger als drei Monate nach Diagnosestellung. Bei den übrigen Patienten dauerte es länger, bis ein erstes Screening mit einer IPOS stattfand. Da der Fragebogen zur Belastung schon vor dem 1. April 2017 eingesetzt wurde, konnte nachträglich nicht erfasst werden, wann das erste Screening stattfand und in welchem zeitlichen Verhältnis es zum Erstdiagnosedatum stand.

Die Wichtigkeit eines regelmäßigen Assessments konnte in vorangegangenen Untersuchungen gezeigt werden (42, 60). Die Häufigkeit der Messungen ist abhängig davon, welche Parameter gemessen werden sollen. Um die Symptomlast zu beobachten, muss häufiger gemessen werden, da sich Symptome schnell ändern können und für die Patienten eventuell sehr belastend sind. In den Interviews zeigt die

Häufigkeit der Nennung von Symptomen, unter denen die Patienten litten, wie zentral die Symptomlast im Leben der Patienten ist und wie sehr sie dadurch beeinträchtigt sind. Eine Feststellung der Symptomlast bei jedem Arzt-Patienten-Kontakt ist deshalb sinnvoll. Die durch die Patienten angesprochene Problematik, dass der Fragebogen dann ausgefüllt wird, wenn die Patienten symptomfrei sind und fehlt, wenn sie durch Symptome belastet sind, könnte durch häufigere Screenings vermindert werden. Ein Ausfüllen der Fragebögen online könnte eine zusätzliche denkbare Maßnahme sein (49).

Um die Lebensqualität der Patienten zu messen, können größere Intervalle zwischen den Messzeitpunkten liegen, da sie sich langsamer verändert. Bei beiden gewünschten Messzielen ist eine Regelmäßigkeit wichtig (42). Die Intervalle können je nach Zielen, Bedürfnissen der Patienten und Möglichkeiten des Personals festgelegt werden. Die selbst auferlegten Richtlinien müssen unter allen Mitarbeitern und den Patienten klar kommuniziert werden, bevor die Fragebögen zum Einsatz kommen (77). Die regelmäßige Feststellung von Symptomlast und Lebensqualität und somit die Verlaufsbeobachtung dieser Parameter ist ein wichtiges Instrument im klinischen Alltag. Es wurde gezeigt, dass Behandler durch einmalige Überprüfungen eventuell Zeitspannen von dauerhaft erhöhter Symptombelastung und niedriger Lebensqualität der Patienten verpassen (42). Die Aussagen von Ärzten und Patienten zu diesem Thema in den Interviews haben gezeigt, dass man sich dessen bewusst ist. Die Rahmenbedingungen der Fragebogenverteilung wurden zu Beginn der Studie klar kommuniziert und im Verlauf daran erinnert (Handlungsanweisungen, im Anhang). Trotzdem war es nicht möglich, die geplanten Intervalle der Fragebogenverteilung einzuhalten. Die Mitarbeiter äußerten, es sei einfacher, allen Patienten bei jedem Besuch die Fragebögen auszuhändigen. Auch die Patienten gaben an, kein Problem damit zu haben, die Fragebögen bei jedem Besuch auszufüllen, da sie sowieso sehr lange Wartezeiten zu überbrücken hätten. Ein routinierter, automatischer Einsatz der Fragebögen kann dabei helfen, die Fragebögen besser in den klinischen Alltag zu integrieren.

Akute Probleme, die sich aus der laufenden Therapie ergeben, können so erfasst werden. Die Patienten gaben zu bedenken, dass sie die Fragebögen oftmals ausfüllten, bevor sie ihre Therapie erhielten. Traten nach der Therapie zu Hause Probleme auf, fehlten die Bögen. Einige Patienten merkten an, dass die Art und Weise, wie sie die Fragebögen ausfüllten, abhängig sei von der Tagesverfassung und in

Relation zu vorangegangenen Zuständen gesetzt werde. Ähnliche Stimmen wurden von Ramsenthaler et al. (2017) zur MyPOS gefunden. Patienten, die die MyPOS nicht für ein geeignetes Mittel zur Beobachtung von Symptomen und Problemen hielten, taten dies unter anderem, weil sie ihren Zustand als täglich wechselnd einschätzten und der Fragebogen diese Veränderung nicht abbilden könne. Ein weiterer Grund für Ablehnung war, dass sie den Fragebogen als redundant empfanden, da ihre Behandler regelmäßig ihren Zustand kontrollierten (80). Auch solche Aussagen wurden im Rahmen der Interviews laut. Die Behandler berichteten davon, im Gespräch mit den Patienten regelmäßig die Symptome und Belastungen abzufragen. Die Patienten konnten dies bestätigen.

### 5.1.3 Signale erhöhter Belastung in den Fragebögen

Die Mehrheit der Patienten dieser Studie zeigte in den Fragebögen zur Belastung keine erhöhte Belastungssituation an. Dies entspricht den Ergebnissen der Messung der Belastungssituation von anderen Patienten mit Krebserkrankungen. Bei den Lungenkarzinompatienten wurde in 45 % (86 von 190) der ausgefüllten Fragebögen zur Belastung eine erhöhte Belastung angegeben. Carlson et al. (2010) gaben eine vergleichbare Rate (60 von 117, 51 %) von durch Screenings von Lungenkarzinompatienten mit dem Distress-Thermometer angezeigten Belastungen an (81). Bei den Prostatakarzinompatienten wurde in 32 % (16 von 50) der ausgefüllten Fragebögen eine Belastung angegeben. Roth et al. (1998) gaben eine vergleichbare Rate (26 von 91, 29 %) von durch Screenings von Prostatakarzinompatienten mit dem Distress-Thermometer angezeigten Belastungen an (22).

Die Rate an belasteten Patienten der Patientengruppen dieser Studie entsprach näherungsweise denen aus vorangegangenen Studien.

Die durchschnittlich angezeigte Belastung der Lungenkarzinompatienten lag bei einem Median von vier im Distress-Thermometer, bei den Prostatakarzinompatienten bei drei. Diese Werte sind geringer als in vorangegangenen Studien (76). Zu beachten ist das ambulante Behandlungssetting dieser Studie, in dem Patienten generell einen besseren Allgemeinzustand aufweisen als Patienten, die sich in stationärer Behandlung befinden.

Es wurde nicht untersucht, ob sich die Angaben der Patienten in den Fragebögen im Laufe der Zeit veränderten. Interessant wäre gewesen, ob die nach angezeigtem Bedarf angeordneten unterstützenden Dienste mit einer Stabilisierung oder Verbesserung der Lebensqualität in einem für den Patienten besonders belastenden Gebiet einhergingen. Studien über die Belastung von Lungenkarzinompatienten zeigten, dass bei Patienten mit einer sehr hohen initialen Belastungssituation Screenings und abgestimmte Interventionen die Belastung verringern können. Bei Patienten mit anfänglich geringer oder moderater Belastung ist diese trotz Screenings gleichbleibend oder weiter leicht ansteigend (81, 82). Dies ist kein Indikator dafür, dass die Screeningmethoden keinen Nutzen haben. Die Erkrankungen der eingeschlossenen Patienten waren fortschreitend und nicht heilbar. Der Progress der Krankheit geht mit einer Verschlechterung des Gesundheitszustands und einer Erhöhung der Symptomlast einher. Die Screenings können helfen, Belastung zu erkennen und einzudämmen, können jedoch nichts an der Grunderkrankung ändern. Dies ist nicht nur eine Limitation dieser Studie, sondern eine Herausforderung an die Outcome-Messung im palliativmedizinischen Bereich (60).

#### 5.1.4 Konsequenzen positiver Screeningergebnisse

Bei durch die Fragebögen signalisiertem Bedarf an weiterer Expertise oder fehlenden zeitlichen Ressourcen sollte von der Möglichkeit Gebrauch gemacht werden, die zur Verfügung stehenden unterstützenden Dienste konsiliarisch anzufordern. Diese Dienste wurden nur in wenigen Fällen zur Behandlung hinzugezogen.

Carlson et al. (2013) stellten in einer Studie zu Screenings auf Belastungen bei Lungenkarzinompatienten eine ähnlich niedrige Quote von Überweisungen an unterstützende Dienste fest (69 von 549, 13 %) (49). Auf eine erhöhte Belastung in der IPOS folgte deutlich häufiger eine unterstützende Reaktion als die Angabe einer Anmeldung eines psychoonkologischen Konsils auf dem Fragebogen zur Belastung. Bei den Prostatakarzinompatienten wurde dies auf keinem einzigen Fragebogen vermerkt.

Die Reaktion auf erhöhte Belastung in der IPOS war in fast allen Fällen, dass die Probleme in einem Gespräch gelöst wurden. Unterstützende Gespräche werden von den Patienten besser angenommen als Überweisungen zu unterstützenden Diensten (79). Dies könnte eine Erklärung für die geringen Zahlen an stattgefundenen Konsilen bei unterstützenden Diensten sein. Carlson et al. (2013) führen in der Diskussion ihrer



Ergebnisse an, dass Behandler in einem auf ein Screening folgendes Gespräch besser ausgerüstet sein könnten, die angezeigten Probleme selbst zu lösen, statt automatisch an unterstützende Dienste zu verweisen (49). Dies widerspricht nicht dem Einsatz der Fragebögen, sondern zeigt deutlich den Nutzen, um Behandler für Probleme der Patienten zu sensibilisieren. Der Nutzen der Fragebögen zur Sensibilisierung des Personals und zur Sensibilisierung der Patienten für ihre eigenen Probleme wurde mehrfach in den Interviews genannt.

Ob die unterstützenden Dienste aufgrund der Ergebnisse in den Fragebögen hinzugezogen wurden, konnte nicht untersucht werden. Ein kausaler Zusammenhang zwischen stattgefundenen Konsilen bei unterstützenden Diensten und Ergebnissen der erhöhten Belastung in den Fragebögen konnte nicht dargestellt werden, da die Angaben zu Anordnungen auf den Fragebögen größtenteils fehlten.

Die IPOS soll nicht nur als Messinstrument für die Belastungen der Patienten durch ihre Krebserkrankung dienen. Sie soll auch zu Forschungszwecken eingesetzt werden können, und um die Qualität der Behandlung der Patienten zu überprüfen. Um die Wirksamkeit des Bogens nachvollziehbar zu machen, wurde das ärztliche Personal dazu angehalten, im unteren Abschnitt der Bögen zu dokumentieren, ob im Zuge der Sichtung der Bögen ein unterstützender Dienst zur Behandlung der Patienten hinzugezogen wurde. Abhängig vom Quartal und der Patientengruppe wurden die Angaben teilweise auf weniger als der Hälfte der Fragebögen gemacht. Derzeit ist das Ankreuzen auf dem Fragebogen und die zusätzliche Anforderung eines Konsils per Schein oder im SAP doppelte Arbeit für die Ärzte.

Die Auswahlmöglichkeiten zur Angabe der hinzugezogenen unterstützenden Dienste sind in der Originalversion der IPOS nicht vorgesehen. Die Anwendung dieses Abschnitts funktionierte nicht wie vorgesehen, wie die Diskrepanzen zwischen den Angaben der Konsile auf den Bögen und den Konsilen, die aus dem SAP herausgefiltert werden konnten, zeigten. Ohne Unterstützung durch das Servicecenter IT wäre es nicht möglich gewesen, die stattgefundenen Konsile bei dem zu untersuchenden Patientenkollektiv aus dem klinischen SAP-System herauszufiltern. Ein direkter Bezug zwischen den Ergebnissen der Fragebögen und den eingesetzten unterstützenden Diensten ließ sich nicht herstellen. Eine nachvollziehbare Dokumentation ist in vielerlei Hinsicht essentiell. Retrospektive Datenanalysen und Qualitätssicherung sind auf verlässliche Dokumentation angewiesen. Auch Patienten

profitieren davon. Im Rahmen von Untersuchungen des Liverpool Care Pathways, einem Instrument zur Dokumentation von Pflege, Symptomlast und Kommunikation für sterbende Patienten, wurde festgestellt, dass mehr Dokumentation nicht zwingend zu verbesserter Versorgung führt, aber die Symptomlast der Patienten dadurch gesenkt werden konnte (47).

Die Anzahl der tatsächlich stattgefundenen psychoonkologischen Konsile waren verglichen mit einer Studie von Curry et al. (2002), in der 28 % der Patienten psychosoziale Unterstützung erhielten, niedriger (79).

Die Angaben zur Anmeldung von Konsilen bei unterstützenden Diensten bei Prostatakarzinompatienten waren noch geringer als bei den Lungenkarzinompatienten. Dieses Ergebnis deckt sich mit Ergebnissen früherer Studien (51, 83). Das Geschlecht der Patientengruppe könnte ein beeinflussender Faktor sein. In Studien zu psychosozialer Belastung und unterstützenden Maßnahmen zeigt sich immer wieder, dass Frauen unterstützende Dienste eher annehmen als Männer (79, 83). Auch eine stärkere Belastung führt dazu, dass unterstützende Dienste eher wahrgenommen werden als bei nur leichter Belastung (79, 83). Die geringe Belastung der Patienten, die in beiden untersuchten Gruppen im Median unterhalb der Grenze einer erhöhten Belastung lag, kann ein Grund für die geringe Wahrnehmung unterstützender Dienste sein. Einen Mangel an Unterstützung beklagten die Patienten in den Interviews nicht; im Gegenteil. Die Prostatakarzinompatienten berichteten von positiven Erfahrungen mit unterstützenden Diensten und von einem guten Verhältnis zum Psychoonkologen und ihrer behandelnden Ärztin. Den Patienten war es wichtig, dass ihre Sorgen ernstgenommen wurden und sie sich gesehen fühlten. Wird dieses Bedürfnis durch die Behandler erfüllt, öffnen sich die Patienten mehr (84). Hierdurch könnten sie auch empfänglicher sein für Vorschläge zur Wahrnehmung unterstützender Dienste, die durch den vertrauten Behandler vermittelt werden.

Die niedrigen Zahlen an durchgeführten Konsilen zeigen, dass der Handlungsablauf nach einem positiven Screeningergebnis nicht klar zu sein scheint. Dieses Problem in der Handhabung von Screeninginstrumenten ist bekannt (46). Die fehlenden Konsequenzen nach positivem Screening fielen auch den Patienten auf, die dieses Thema des Öfteren im Interview ansprachen und kritisierten. Die Patienten fühlten sich nicht gesehen, was sich negativ auf die Arzt-Patienten-Beziehung auswirken kann. Es

muss für alle Seiten klar und nachvollziehbar sein, welche Konsequenzen ein positives Screeningergebnis hat. Das ärztliche Personal muss besser zur Anwendung der Fragebögen und den unterstützenden Diensten geschult werden. Auch das Pflegepersonal sollte genau darüber Bescheid wissen, aus welchen Gründen die Fragebögen angewendet, wie häufig diese eingesetzt werden und welche Konsequenzen sich für die Patienten ergeben könnten. Sind diese Punkte bekannt, können sie auch Rückfragen der Patienten dazu beantworten. Da, wie die Pflegekräfte in den Interviews anmerkten, oftmals leider nicht genügend Zeit sei, um die Patienten aufzuklären, besteht hier Verbesserungsbedarf. Die Idee, Informationsblätter beim ersten Besuch der Patienten in der UCT-Ambulanz zu verteilen, in denen die Abläufe inklusive der Fragebögen detailliert erklärt werden, kam in den Interviews mit den Patienten auf.

Eakin und Strycker beschrieben 2001 Hindernisse von Patienten mit Krebserkrankungen, unterstützende Dienste wahrzunehmen. Zwei der Hauptgründe waren mangelnde Information und mangelnde Überweisung durch die Behandler. Einem Viertel der Patienten der Studie war die Existenz von unterstützenden Diensten nicht bewusst (51). Die Ärzte berichteten davon, dass sie die Patienten von Anfang an über unterstützende Angebote informierten. Die Fokusgruppeninterviews zeigten, dass Patienten, denen die unterstützenden Dienste bekannt waren, diese auch positiv annahmen und sie anderen Patienten weiterempfahlen. Eakin und Stryker fanden jedoch heraus, dass Behandler die Weitergabe von Informationen und Überweisungen an unterstützende Dienste eher überschätzen (51). Die Wahrnehmung dessen, was Information über unterstützende Dienste heißt, ist variabel. So kann dies auch bedeuten, dass dem Patienten eine Broschüre zum Thema überreicht wurde. Die Information durch Broschüren und Flyer schien jedoch weniger effektiv zu sein als die direkte Kontaktvermittlung durch die Behandler. Zwar habe man die Informationsmaterialien „mal gesehen“, zu einem wirklichen Kontakt mit den unterstützenden Diensten kam es aber nach der Erfahrung der befragten Patienten immer erst durch einen Hinweis des Arztes.

Mitarbeiter und Angehörige berichteten davon, dass manche Patienten nicht auf unterstützende Angebote eingingen. In einer Studie von Carlson et al. (2010) wurde festgestellt, dass nur 52 % der untersuchten Lungenkarzinompatienten auf die Einladung eines unterstützenden Gesprächs eingingen (81). Auch Curry et al. (2002) stellten eine Ablehnung von 38 % bei den Angeboten von unterstützenden Diensten

durch Patienten mit einer Krebserkrankung im ambulanten Behandlungssetting fest. Es wurde vermutet, dass die Patienten es bevorzugen könnten, sich selbst Unterstützungsangebote einzuholen (79). Manche Patienten in den Fokusgruppen berichteten analog zu dieser These davon, selbst für ihr Wohlbefinden verantwortlich zu sein. In einer anderen Studie von Carlson et al. (2013), in der ähnlich niedrige Raten an Überweisungen zu unterstützenden Diensten gemessen wurden wie in dieser Studie, berichteten Patienten davon, dass der Grund dafür, keine unterstützenden Dienste in Anspruch zu nehmen, sei, dass sie das Gefühl hatten, die Unterstützung nicht zu benötigen (49). Patienten und Angehörige in dieser Studie nannten ähnliche Gründe.

Die genauen Quoten der Ablehnung durch die Patienten konnten nicht nachvollzogen werden. Es wäre sinnvoll, den Ärzten zu ermöglichen, in den unteren Abschnitten der Fragebögen anzugeben, dass zwar eine erhöhte Belastung erkannt und thematisiert wurde, die Patienten aber einen unterstützenden Dienst ablehnten. Hierdurch könnten in zukünftigen Studien genauer der Bedarf der Patienten und Gründe für die Ablehnung von Unterstützung untersucht werden. Die Gründe für die Abweichungen zwischen festgestellter Belastung und Inanspruchnahme von Unterstützung sollten hinterfragt werden.

Jede neue Version eines Fragebogens, darunter fallen auch identische Fragebögen in unterschiedlichen Sprachen, muss erneut validiert werden, da nur so der Nutzen weiterhin sichergestellt werden kann. Nicht nur die korrekte sprachliche Übersetzung, auch die Sinnhaftigkeit im sprachlichen und kulturellen Kontext muss gewährleistet sein (54). Die Bögen wurden im Studienzeitraum mehrmals ohne erneute Validierungsstudien verändert. Dies betraf überwiegend Formatierungen. In der IPOS wurde eine zusätzliche Konsilauswahlmöglichkeit für das ärztliche Personal (Tumorkrank und trotzdem fit, ein Angebot der Physiotherapie) eingefügt. Diese Auswahlmöglichkeit wurde nach der Einführung kein einziges Mal angekreuzt. Der Grund hierfür könnte sein, dass diese Möglichkeit neu hinzukam und dem ärztlichen Personal nicht oder nicht gut bekannt war. Diese These lässt sich jedoch widerlegen, wenn man die Zahlen der anderen ausgewählten Dienste betrachtet. Während des gesamten Beobachtungszeitraums wurde neben der Möglichkeit „Problem im Gespräch gelöst“, die mit 84 Mal mit Abstand am häufigsten angegeben wurde, nur sechs Mal angegeben, dass ein Konsil bei einem unterstützenden Dienst angemeldet wurde. Dies verteilt sich auf ein Schmerz-, drei psychoonkologische und zwei

Palliativkonsile. Die Möglichkeit des Sozialdienstes wurde kein einziges Mal angekreuzt. Im Interview berichtete ein Patient jedoch von positiven Erfahrungen mit dem Sozialdienst. Auch von positiven Erfahrungen mit der Tumorsportgruppe wurde berichtet. Die unterstützenden Dienste wurden also entgegen der fehlenden Angaben wahrgenommen, was auch die nachträgliche Recherche im SAP bestätigen konnte. Da die Anordnung nicht auf den Bögen vermerkt wurde, konnte im Nachhinein kein kausaler Zusammenhang zu Angaben im Fragebogen hergestellt werden. Während der Beobachtung und bei den Sitzungen der UCT-Ambulanz, die während des Studienzeitraums stattfanden, entstand der Eindruck, dass die Auswahlmöglichkeit „Problem im Gespräch gelöst“ routiniert angekreuzt wurde, um zu vermeiden, dass gar nichts angekreuzt wurde. Auch ohne im Fragebogen signalisierte Belastung wurde diese Möglichkeit mehrfach gewählt.

Die durchgeführten statistischen Tests zeigten, dass häufig kein Zusammenhang zwischen den Angaben im Fragebogen und der Anordnung eines Konsils besteht. Lediglich bei der IPOS der Lungenkarzinompatienten war die Reaktion des Arztes abhängig von den Angaben der Patienten auf den Fragebögen.

#### 5.1.5 *Patientenperspektive*

Einige Teilnehmer in den Fokusgruppen der Patienten und der Angehörigen hatten großen Redebedarf und nutzten die Interviews, um über ihre Erfahrungen mit der Erkrankung weit über die Fragebögen hinaus zu berichten. Die individuellen Berichte waren teilweise sehr persönlich und spiegelten die Belastungen wider, die eine lebenslimitierende Erkrankung für Patienten und ihre Angehörigen mit sich bringt. Es wurde versucht, die Fragebögen als Hauptthema der Interviews zu zentrieren. Die Berichte über die Fragebögen wurden in der Auswertung intensiver betrachtet als die anderen Themen. Die Entscheidung, auch die Themen, die nicht direkt mit den Fragebögen und der Fragestellung dieser Studie zusammenhingen in den Ergebnissen zu nennen, wurde getroffen, da sie einen Teil der Gesamtbelastung der Patienten darstellten. Die Teilnahme an einer solchen Studie, in der ihnen Raum für ihre Probleme gelassen wird, kann für die Patienten eine positive Erfahrung sein und das Wohlbefinden verbessern (85). Im Rahmen des Qualitätsmanagements der UCT-Ambulanz oder in Folgestudien können häufig angesprochene Themen, wie lange Wartezeiten durch Organisationsdefizite, aufgegriffen und bearbeitet werden.

Wenn die Patienten den Eindruck haben, ihre in den Bögen gemachten Angaben werden seitens des medizinischen Personals nicht ernstgenommen, da der Bogen nicht ausreichend besprochen wird oder sie in den Bereichen, in denen sie Unterstützung benötigen keine bekommen, erfahren sie Frustration. Ärzte berichteten, dass die ihnen im Patientengespräch zur Verfügung stehende Zeit von zwanzig Minuten zu kurz sei, um detailliert auf die Angaben in den Bögen einzugehen.

Frustration erlebten die Patienten jedoch nicht nur durch mangelnde Konsequenzen aus ihren Angaben in den Fragebögen. Vor allem die langen Wartezeiten, die sie bei ihren Besuchen in der UCT-Ambulanz, aber auch in anderen Abteilungen der Universitätsmedizin erfuhren, führten zu großer Unzufriedenheit. Dass sich diese Wartezeiten durch einige einfache Maßnahmen verkürzen ließen, erfuhren viele Patienten erst auf Nachfrage. Durch externe Blutentnahmen beispielsweise konnten Wartezeiten verkürzt werden, was nicht allen Patienten bekannt war. Weiterhin wurde deutlich, dass mehr Information zu geringerer Frustration führt. Lange Wartezeiten werden eher toleriert, wenn der Patient weiß, weshalb diese entstehen. Informationslücken und Kommunikationsdefizite wurden von den Patienten und ihren Angehörigen häufig in den Interviews angesprochen. Auch in den Angehörigeninterviews nahmen die Themen, die keinen direkten Bezug zu den Fragebögen hatten, viel mehr Raum ein als diejenigen, bei denen sich ein Zusammenhang zu den Fragebögen herstellen ließ. Es gibt vieles, was die Patienten und ihre Angehörigen im Laufe ihrer Erkrankung bewegt und belastet. Die erheblichen Strukturdefizite kreieren eine zusätzliche Belastung, die nicht unterschätzt werden darf und in vielen Fällen durch simple Methoden, wie das zuvor erwähnte Informationsblatt, vermeidbar wären.

#### 5.1.6 Perspektive des medizinischen Personals

Die Patienten fühlten sich durch das Ausfüllen der Fragebögen nicht zusätzlich belastet. Die Angehörigen bestätigten dies. Dem gegenüber standen Bedenken des Personals, die es teilweise als unangenehm empfanden, die Fragebögen an die Patienten zu verteilen, wenn Diagnosen noch nicht gesichert waren. Diese Bedenken bezogen sich besonders auf den IPOS-Bogen. Für die IPOS konnte bereits gezeigt werden, dass Patienten durch das Ausfüllen nicht zusätzlich belastet werden, was die Aussagen von Patienten und Angehörigen in den Fokusgruppeninterviews bestätigt (53).

Bei der Anwendung der POS in nicht palliativen Settings wird teilweise so vorgegangen, dass die Abkürzung für „Patient Outcome Scale“ statt für „Palliative care Outcome Scale“ steht. Der Assoziation von Palliativmedizin mit Versorgung am Ende des Lebens, die nicht nur unter Patienten, sondern auch unter medizinischem Personal vorkommt (34), wird hierdurch vorgebeugt und so mehr Neutralität geschaffen (77).

Eine andere Möglichkeit, den persönlichen Befürchtungen des Personals vorzubeugen wäre es, die Mitarbeiterversion der IPOS einzusetzen. Statt der Selbsteinschätzung durch die Patienten würde das medizinische Personal die Situation der Patienten evaluieren und eine IPOS ausfüllen. Auch dieser Fragebogen kann unterstützend im Patientengespräch eingesetzt werden und der Struktur und Vollständigkeit des Gesprächs dienen. Es werden inhaltlich die gleichen Fragen beantwortet wie in der Patientenversion. Mitarbeiter berichteten davon, dass manche Patienten die Fragebögen nicht ausfüllen konnten, wenn sie ihre Brille vergessen hatten. Patienten und Angehörige bestätigten dieses Problem. Durch die Mitarbeiterversion könnte eine Beeinträchtigung des Ausfüllens der Fragebögen durch Sehbehinderungen der Patienten umgangen werden. Um Bedenken des Personals, durch das Verteilen der Bögen negative Gefühle in den Patienten auszulösen vorzubeugen, muss das mit Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen in Kontakt stehende medizinische Personal gut geschult werden. Die Bedenken einzelner Mitarbeiter gegenüber der Einführung eines neuen Fragebogens wie der IPOS können Probleme in der Durchführung generieren. Sie müssen ernstgenommen, verstanden und besprochen werden. Nur so lassen sich Veränderungen im bestehenden System einführen (60). Da das Pflegepersonal der UCT-Ambulanz diejenigen sind, die dafür Sorge tragen, dass die Patienten die Fragebögen erhalten, muss sichergestellt werden, dass sie die Messinstrumente verstehen und akzeptieren. Fragen der Patienten sollten beantwortet werden können. Dies trägt nicht nur zum reibungslosen Ablauf der Fragebogenverteilung bei, sondern gibt den Patienten auch das Gefühl, dass die Bögen wichtig sind. Wenn das Personal nicht über Anwendung und Nutzen des Fragebogens informieren kann, werden die Patienten dahingehend verunsichert, weshalb sie die Bögen überhaupt ausfüllen sollen.

Der potentielle Nutzen der Messinstrumente besteht darin, dass Probleme erkannt und angegangen werden können. Entscheidungen zu Therapien können basierend auf den Ergebnissen der Fragebögen getroffen werden (78). Die Patienten werden dadurch in die gezielte Behandlung ihrer Probleme miteinbezogen.

Um die Handhabung der Fragebögen und die Nutzung der Ergebnisse im Arzt-Patienten-Gespräch zu erleichtern, wäre das Ausfüllen der Bögen an Tablets denkbar. In einer Studie von Curry et al. (2002) wurden die Fragebögen auf diese Weise durch ambulante Patienten vor ihren Gesprächen mit den Ärzten im Wartezimmer ausgefüllt. Eine Zusammenfassung des Ergebnisses wurde automatisch generiert (79). Angegebene Probleme von Patienten und Mitarbeitern zum Layout der Fragebögen werden durch diese Art der Anwendung umgangen. Die Anforderungen an einen Fragebogen durch die Patienten, die sich mit dem Ausfüllen der IPOS aufgrund der Likert-Skala und der Freitexte wohler fühlen und der Mitarbeiter, die sich einen schnellen Überblick über die Belastungssituation der Patienten wünschen, könnten hierdurch erfüllt werden. Der genannte Vorteil des Fragebogens zur Belastung, dass die Höhe der Belastung auf einen Blick erkennbar ist, kann durch eine automatisch generierte Zusammenfassung auch für die IPOS ermöglicht werden. In einer solchen Zusammenfassung könnten nur die Bereiche angegeben werden, die Probleme bereitet haben. Die Stärke der Probleme könnte farblich angezeigt werden, um eine Triagierung der Bedürfnisse zu erleichtern.

#### 5.1.7 Perspektive der Angehörigen

Nicht nur Patienten sind durch ihre Erkrankung belastet. Ihre Angehörigen erfahren ebenfalls hohe Belastungen. Diese können sogar höher sein als die der Patienten selbst (57, 58). In den Interviews hatten die Angehörigen großen Redebedarf und berichteten davon, stark in die Behandlung involviert zu sein. Dies bedeutete einen enormen Zeitaufwand und führte dazu, dass sie selbst ihre Bedürfnisse denen der Patienten unterordneten. Ein Screening der Angehörigen auf eine erhöhte Belastung ist nicht vorgesehen. Dies sollte aber in Zukunft in Erwägung gezogen werden. Die Unterstützung, die die Patienten durch ihre Angehörigen erfahren, ist wichtig. Sie kann aber nur gewährleistet werden, wenn die Gesundheit der Angehörigen ebenso gesichert ist.

#### 5.2 Messinstrumente

Die Fokusgruppeninterviews zeigten, dass bei Patienten, Angehörigen und Mitarbeitern eine hohe Akzeptanz der Fragebögen als Instrument zur Symptomlast- und Lebensqualitätsmessung vorliegt. Ein Qualitätskriterium von Testinstrumenten in der Praxis ist die Augenscheinvalidität. Sie ist ein Maß dafür, inwieweit ein Test vom Augenschein eines Laien her gerechtfertigt erscheint (36). Durch die Anwendung von



Messinstrumenten mit hoher Augenscheinvalidität wird die Mitarbeit von Patienten, Angehörigen und Mitarbeitern gefördert (86). Die befragten Personen bestätigten durch die Gruppen hinweg die hohe Augenscheinvalidität der Fragebögen. Trotzdem funktionierte der Einsatz der Messinstrumente noch nicht im gewünschten Ausmaß. Es muss eine genauere Aufklärung über die Anwendung der Fragebögen stattfinden. Die Patienten müssen über Sinn, Nutzen und Konsequenzen aus den Bögen aufgeklärt werden. Zeigen sich für die Patienten keine merklichen Konsequenzen aus der Fragebogenanwendung, sinkt die Akzeptanz bei steigender Frustration. Um die Patienten korrekt aufklären zu können und die Fragebögen wie vorgesehen einzusetzen, müssen die Mitarbeiter geschult werden. Die Priorität der Fragebögen wird bislang, wie bereits in anderen Studien gezeigt, im klinischen Alltag hintenangestellt (87).

#### 5.2.1 Beobachtungen zum Fragebogen zur Belastung

Aus den Erfahrungen mit den Bögen im klinischen Alltag ging hervor, dass beim Ausfüllen des Fragebogens zur Belastung Inkongruenzen zwischen den Angaben im Thermometer und in der Problemliste entstanden. Das Personal hatte die Wahrnehmung, dass die Angaben der Patienten im Thermometer höher waren als ihre tatsächliche Belastung. Mehnert et al. (2006) kamen zu einem Ergebnis, das die Wahrnehmung des Personals bestätigte. Die Skala im Distress-Thermometer ist zwar sehr sensitiv, aber wenig spezifisch und zeigt eine hohe Rate an falsch positiven Screeningergebnissen (15).

Die Problemliste, die im Fragebogen zur Belastung auf das Thermometer folgt, wurde in dieser Studie nicht ausgewertet. Es konnte nicht verglichen werden, ob das Gefühl von Mitarbeitern, dass Patienten oftmals hohe Belastungen, in der Problemliste aber ausschließlich „nein“ angeben, berechtigt ist. Die Mitarbeiter schlossen daraus, dass das Thermometer missverstanden wurde und die Patienten nicht belastet seien.

Die Problemliste, die in der deutschen Version des Distress-Thermometers verwendet wird, ist nicht validiert. Die validierte englische Version der Liste wurde ins Deutsche übersetzt und übernommen (45). Dieses Vorgehen muss kritisch gesehen werden. Das NCCN empfiehlt, die Problemliste lokal anzupassen (88). Insbesondere die Fragen zu Religion und Spiritualität müssen abgewandelt werden, wenn Patienten anderer religiöser und spiritueller Hintergründe den Fragebogen beantworten. Die Verwendung der nicht validierten Problemliste kann dazu verleiten, noch weitere Items

hinzuzufügen, je nach Ermessen der klinischen Anwender. Dies sollte auch im Rahmen dieser Studie geschehen, wurde jedoch abgewendet. Die deutsche Version der Problemliste sollte durch eine Studie zeitnah validiert werden, um den wissenschaftlich korrekten Einsatz des Fragebogens sicherzustellen. Die verwendete Version des Fragebogens enthielt außerdem eine Zeile, in der die Behandler eintragen konnten, ob sie ein Konsil angemeldet hatten oder nicht. Sie ist in der Originalversion des Distress-Thermometers nicht vorgesehen und ebenfalls nicht validiert. Die Ergebnisse zeigen, dass diese Zeile von den Behandlern nur selten genutzt und in den seltensten Fällen „ja“ angekreuzt wurde. Trotzdem fanden Konsile statt. Der Nutzen dieser Zeile sollte überdacht werden und könnte bei einer direkten Einpflegung der Daten in das klinische Informationssystem mit angeschlossenen Automatismen zu Konsilen wegfallen. Auf diesem Wege wären Ergebnisse des Fragebogens und daraufhin angemeldete Konsile bei unterstützenden Diensten direkt verknüpft und nachvollziehbar.

Das in der deutschen Version verwendete Format des Fragebogens zur Belastung ist ein anderes als die aktuelle Originalversion des NCCN im Querformat. Thermometer und Problemliste sind dort nebeneinander aufgeführt (Originalversion des Distress-Thermometers im Anhang). Das in der deutschen Version verwendete Hochformat führt dazu, dass das Thermometer kleiner abgebildet ist. Medizinisches Personal und Patienten selbst berichteten von Schwierigkeiten bei der Handhabung der visuellen Analogskala des Thermometers. Die verminderte Größe kann hierfür ein Grund sein. Weiterhin erschwert sie die Lesbarkeit, insbesondere für Patienten mit Sehschwäche. Eine Formatänderung des Fragebogens zur Belastung ist mit wenig Aufwand zu realisieren und könnte ein zentrales Problem in der Handhabung lösen. Weiterhin wäre die Anwendung von Farben (blau im Bereich von geringer Belastung, Zahlenwert null und rot im Bereich hoher Belastung, Zahlenwert zehn) oder Smileys (lachender Smiley bei Zahlenwert null, um geringe Belastung zu signalisieren, trauriger Smiley bei Zahlenwert zehn, um eine hohe Belastung zu signalisieren) denkbar.

Für das Distress-Thermometer im Fragebogen zur Belastung wurde ein Cut-off-Wert von fünf angewendet, um eine erhöhte Belastung zu signalisieren. Das ärztliche Personal war angehalten, den Grund für die erhöhte Belastung der Patienten, die einen Wert von fünf oder höher angaben, zu eruieren und sie gegebenenfalls an unterstützende Dienste zu überweisen. Jacobson et al. (2005) zeigten in einer multizentrischen Evaluation, dass das Distress-Thermometer mit einem Cut-off-Wert

von vier eine optimale Sensitivität und Spezifität, verglichen mit anderen Fragebögen wie dem HADS und dem BSI-18, aufwies (45). Die Häufigkeit, mit der die Fragebögen zur Belastung bei einem Cut-off-Wert von fünf eine Belastung signalisierten, lag unter der signalisierten Belastungshäufigkeit durch die IPOS.

Aufgrund der Datenlage zu einem optimalen Cut-off-Wert von vier und der Empfehlung des NCCN sollte dieser in Zukunft in der Mainzer UCT-Ambulanz auch angewandt werden (35, 45). Im Anschluss sollte eine erneute Überprüfung der Signalthäufigkeit bei IPOS und Fragebogen zur Belastung durchgeführt werden.

In den Interviews wurden die Cut-off-Werte ebenfalls thematisiert. Einige Interviewteilnehmer der Fokusgruppe Patienten forderten eine Aufklärung über die Cut-off-Werte. Die Signale aus den Fragebögen zur Belastung hatten nur in den wenigsten Fällen eine im Rahmen der Datenanalyse nachvollziehbare Konsequenz. Hinter dem Wunsch, über Cut-off-Werte Bescheid zu wissen, steht das mehrfach angesprochene Bedürfnis, dass sich aus den Angaben in den Fragebögen für die Patienten spürbare Konsequenzen ergeben sollten.

### 5.2.2 Beobachtungen zur IPOS

Die Validität und Reliabilität der IPOS konnten im Rahmen dieser Studie bestätigt werden. Sie ist ein wichtiges Instrument zur Beobachtung und Einschätzung von Symptomen und Belastungen bei fortgeschrittenen malignen Erkrankungen, auch in longitudinalen Beobachtungen, zur Bewertung des Erfolgs der Behandlungsmaßnahmen und der Qualität der klinischen Versorgung. Sie könnte international als Screening- und Assessmentinstrument für Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen eingesetzt werden (89). Hierfür müsste sie Anpassungen an die jeweilige Region erfahren. Diesem Prozess wird sich bereits intensiv gewidmet und es werden Versionen für verschiedene Länder in verschiedenen Sprachen ausgearbeitet (59). Eine wörtliche Übersetzung der Instrumente ist nicht ausreichend. Es müssen Richtlinien befolgt werden, und die Übersetzungen müssen die gleichen Validierungsprozesse durchlaufen wie die Originalversionen (60). An deutschen Kliniken sollten verschiedene Versionen des IPOS vorrätig sein, sodass auch Patienten aus anderen Sprach- und Kulturkreisen ein zuverlässiges Screening und Assessment erfahren. Es wird beschrieben, dass die IPOS immer wichtiger werden wird für die klinische Versorgung, Forschung und Audits im Rahmen des Qualitätsmanagements.

In den Fokusgruppeninterviews konnte belegt werden, dass die IPOS über eine hohe Inhalts- und Augenscheinvalidität verfügt. Insgesamt wurden die Fragebögen gut akzeptiert und als wichtig im Rahmen der Behandlung angesehen. Die Ablaufprozesse zeigten sich noch als fehleranfällig. Die Integration der Fragebögen in den klinischen Alltag weist noch Schwierigkeiten auf. Es wurden weniger IPOS als Fragebögen zur Belastung verteilt. Dadurch, dass die IPOS neu eingeführt wurde und nur bestimmte Patienten zu einem bestimmten Zeitpunkt eine IPOS erhielten, fehlten die Routinen, und es kam zu Fehlern in der Verteilung, die sich durch einen generalisierten Einsatz der IPOS leicht beheben ließen.

Es wurden, analog zu den Informationen zur Bewertung von Bausewein und Schildmann (2016), keine Gesamtscores der IPOS berechnet. Sie können dazu führen, dass Probleme übersehen werden (68). Die Angabe, ob ein Fragebogen eine erhöhte Belastung und einen Bedarf an Unterstützung signalisierte, war für die Erreichung der Studienziele ausreichend. Bei einer näheren Untersuchung der IPOS im klinischen Alltag ist eine zusätzliche Erfassung von Gesamtscores denkbar, ebenso wie die intensivere Analyse der Angaben der Subskalen.

### 5.2.3 Sekundäres Studienziel: ein universalgültiges Messinstrument

Den Bemühungen, ein Messinstrument zu entwickeln, das für alle Patienten angewendet werden kann, steht die Forderung nach individualisierten Messmethoden gegenüber (78). Auf Patienten und Erkrankungen individuell abgestimmte Fragebögen könnten gezieltere Screenings ermöglichen. Für das medizinische Personal können verschiedene Fragebögen jedoch deutlich mehr Aufwand bedeuten. In dieser Studie konnte gezeigt werden, dass schon bei der Einführung eines neuen Fragebogens Unklarheiten im Ablauf entstehen können. Das Konzept individualisierter Outcome-Messmethoden ist theoretisch gut, kann im klinischen Alltag vor allem in Bereichen wie der UCT-Ambulanz, in denen Patienten mit vielen verschiedenen Krebsentitäten behandelt werden, zu Problemen führen. In einem solchen Setting überwiegen die Vorteile eines universellen Fragebogens, der für alle Patienten unabhängig von Erkrankung und Erkrankungsstadium angewendet werden kann. Ein denkbarer Kompromiss wären verschiedene Versionen der Fragebögen, die auf unterschiedliche Patientengruppen angepasst sind (77). Die Vergleichbarkeit der Ergebnisse muss sichergestellt sein. Für die weitere Erforschung und die Qualitätssicherung der Versorgung von Patienten wird ein einheitliches Messinstrument gefordert (40).

Die Augenscheinvalidität der Bögen sprach in dieser Studie für den Einsatz der IPOS. Die Patienten kamen mit dem Bogen besser zurecht, es gab weniger Fehler in der Anwendung als im Fragebogen zur Belastung. Die IPOS scheint auch sensitiver zu sein. In beiden Patientengruppen zeigte sie öfter eine erhöhte Belastung an. Insgesamt wurde in den 181 von Lungen- und Prostatakarzinompatienten ausgefüllten IPOS 109 Mal eine erhöhte Belastung angezeigt (60 %). In den 240 ausgefüllten Fragebögen zur Belastung wurde in 102 Bögen eine erhöhte Belastung angezeigt (43 %). Bei getrennter Betrachtung der Patientengruppen ist der Unterschied bei den Prostatakarzinompatienten auffällig. Die IPOS zeigte doppelt so häufig eine erhöhte Belastung an (25 von 39 Bögen, 64 %) wie der Fragebogen zur Belastung (16 von 50, 32 %). Besonders für die Patientengruppe der Prostatakarzinompatienten scheint die IPOS das sensitivere Instrument zu sein, um Belastungen zu erkennen. Es ist bekannt, dass die Lebensqualität von Patienten mit fortgeschrittenem Prostatakarzinom reduziert ist (1). Frauen mit neu diagnostiziertem, nicht fortgeschrittenem Brustkrebs gehören zu den Patienten, die am häufigsten psychoonkologische Unterstützung in Anspruch nehmen (83). Sie unterscheiden sich in ihrem Profil bezüglich Geschlecht, Alter, Erkrankungsstadium und Lebenserwartung deutlich von den Patienten mit kastrationsrefraktärem Prostatakarzinom. Deshalb muss auf diese Patientengruppe bei den Screenings auf Belastung und den unterstützenden Maßnahmen ein besonderes Augenmerk gelegt werden. Dieser Patientengruppe fällt es schwerer, Belastungen zu äußern. Es besteht die Gefahr, dass ihre Behandler die Belastungen übersehen (22, 90). Viele Patienten mit Prostatakarzinom in fortgeschrittenem Stadium leiden unter Knochenmetastasen, was eine Belastung durch Schmerzen bedeutet (21). Hinzu kommen die Nebenwirkungen der Therapie. Hierunter fallen Erektile Dysfunktion, Harninkontinenz, Libidoverlust, Depression und Hitzewallungen, um nur einen Teil zu nennen (91). Die häufige Nennung der Symptome im Rahmen der Interviews zeigt, dass sie ein wichtiges Thema für die Patienten und ihre Angehörigen sind. Der Fokus der Patienten auf Symptome wurde bereits in früheren Studien festgestellt (55). Aus diesem Grund wurde der POS die Symptomliste hinzugefügt, woraus die IPOS entstand.

Die Symptomliste der IPOS diene den Patienten unter anderem als Erinnerungsstütze für das Arztgespräch, damit Probleme und Unverträglichkeiten der Therapien nicht vergessen wurden. Auch im Fragebogen zur Belastung haben die Patienten im unteren Teil die Möglichkeit, anzugeben, ob sie unter Symptomen litten. Diese

Problemliste ist in der deutschen Version nicht validiert. In der Liste werden verschiedene, mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen assoziierte Symptome abgefragt. Die Möglichkeit, die Schwere der Belastung durch die Symptome wie in der IPOS mit einer Likert-Skala anzugeben, fehlt durch einen dichotomen Aufbau. Dies wurde von Patienten, Angehörigen und Mitarbeitern bemängelt.

Die IPOS war für die Belastung der Patienten mit kastrationsrefraktärem Prostatakarzinom sensitiver als der Fragebogen zur Belastung. Im Rahmen des Zertifizierungsprozesses für uroonkologische Zentren wird gefordert, dass Patienten mit CRPC frühzeitig über palliativmedizinische Unterstützungsangebote informiert und ihre Symptome und Belastungen wiederholt mittels validierter Tools wie der IPOS erfasst werden (12). Sie profitieren von einer frühzeitigen Integration der Palliativmedizin in ihre Behandlung (21). Ein ausschließlich psychoonkologisches Screening mittels Fragebogen zur Belastung ist bei dieser Patientengruppe in einem zertifizierten uroonkologischen Zentrum nicht ausreichend. Ein Verzicht auf den zusätzlichen Einsatz des Fragebogens zur Belastung ist denkbar, da die IPOS auch als Screeninginstrument für den psychoonkologischen Belastungsbedarf eingesetzt werden kann. Da sich der Effekt der größeren Sensitivität der IPOS auch für die Belastung der Lungenkarzinompatienten zeigte, kann ein analoges Vorgehen angedacht werden.

### 5.3 Der Einsatz von Mixed Methods

Die Anwendung von Mixed Methods wurden für diese Studie gewählt, da sie als besonders geeignet für palliativmedizinische Forschung gelten (63). Aufgrund der Komplexität der Erkrankungen und der Behandlungen der Patienten lassen sich viele zu messende Outcomes nicht mit rein quantitativen Methoden bestimmen. Wäre nur die Quote der Fragebögen gezählt worden, wäre man lediglich auf ein Defizit in der Verteilung der Bögen aufmerksam geworden, hätte jedoch keine weiteren Informationen zu möglichen Gründen erhalten. Erfahrungen in der Anwendung, Hindernisse beim Ausfüllen oder der Verteilung lassen sich nicht durch quantitative Messmethoden untersuchen. Sie können allerdings durch Interviews mit den Anwendern hinterfragt und erforscht werden. Es wurden während der quantitativen Datenerhebungsphase sechs Fokusgruppeninterviews geführt. Es handelte sich somit um eine parallele Analyse der quantitativen und qualitativen Daten. Diese Art der Datenanalyse wird auch in anderen Studien angewandt (92). Daneben gibt es die

sequenzielle Analyse, bei der zuerst die quantitativen und im Anschluss die qualitativen Daten analysiert werden, oder umgekehrt, und die integrierte Analyse, bei denen die quantitativen und qualitativen Daten gemeinsam erhoben und ausgewertet werden (63).

Mixed Methods sind zwar mittlerweile verbreitet, werden aber nach wie vor kontrovers diskutiert. Manche Quellen untersuchen kritisch, ob diese beiden grundsätzlich verschiedenen Forschungsansätze mit unterschiedlichen Paradigmen vermischt werden können (65). Die zentrale Motivation der Anwendung zweier so unterschiedlicher Forschungsansätze ist, dass man sich durch die Kombination erhofft, Schwächen einer Methode mit einer anderen auszugleichen. Die Stärken beider Methoden sollen so maximiert, die Schwächen minimiert werden (62). Inwieweit dies tatsächlich möglich ist, wird diskutiert (66, 93).

Wie Daten aus Mixed-Methods-Studien integrativ dargestellt werden, ist nicht klar definiert. Die Integration von Daten und Ergebnissen, die völlig unterschiedlicher Art sind, stellt ein Problem dar (64). In dieser Studie wurden die Daten zunächst unabhängig voneinander in zwei Ergebnisteilen dargestellt. Dies wird teilweise kritisch angesehen. Das Hauptproblem ist oftmals, dass zwar beschrieben wird, beide Methoden seien angewandt worden, am Ende jedoch nur das Ergebnis von einer Methode tatsächlich analysiert und diskutiert wurde und somit einer Methode mehr Aufmerksamkeit zukommt als der anderen (94). Es wurde versucht, dieses Vorgehen zu vermeiden. Durch die getrennte, sich jedoch ergänzende Darstellung der quantitativen und qualitativen Ergebnisse konnte gezeigt werden, dass die quantitativen Daten durch die qualitativen Ergebnisse vertieft werden. Keine der Methoden wurde ausschließlich zur Bestätigung der anderen angewandt. Dies entspricht einer gleichberechtigten Betrachtung der Daten nebeneinander. Sie nutzt die Stärken beider Methoden. Lücken, die bei der Anwendung nur einer Methode aufgetreten wären, sind nicht entstanden. In der Analyse wurden beide Ergebnisse zusammengeführt. Es wurde ein umfassendes Bild des Themas gezeichnet.

Die deskriptiv erfassten geringen Verteilungsraten der Fragebögen in den ersten vier Quartalen wurden durch die Interviewaussagen von Patienten sowie Angehörigen bestätigt. Im Interview mit dem medizinischen Personal ließen sich einige konkrete Probleme und Hindernisse in der Anwendung identifizieren. Daraus können im Anschluss Lösungen formuliert werden, durch die eine höhere Verteilungsraten der

Bögen und somit eine bessere Erfassung von Belastungen der Patienten ermöglicht wird.

#### 5.4 Stärken und Schwächen der Studie

Durch den Einsatz von Mixed Methods, die die Anwendung von PROMs zur Symptomlast- und Lebensqualitätserfassung im klinischen Alltag inklusive Chancen und Hindernissen detailliert abbilden konnten, generierte diese Studie Ergebnisse, die in Zukunft bei der Einführung eines Messinstruments über das psychoonkologische Screening hinaus eingesetzt werden können.

Die Beobachtung einer in anderen Studien oft unterrepräsentierten Patientengruppe ist als Stärke dieser Studie anzusehen. Es gibt bisher nur wenige Daten zum Einsatz von PROMs bei Patienten mit kastrationsrefraktärem Prostatakarzinom. Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass die Forderung nach Screenings auf Belastung und Instrumenten zur Dokumentation palliativmedizinischer Behandlung im Rahmen von Zertifizierungsprozessen gerechtfertigt ist.

Die Anwendung der PROMs wurde nur bei Patienten zweier Krebsentitäten untersucht. Die Übertragbarkeit der Ergebnisse auf weitere Krebsarten sollte in Folgestudien überprüft werden.

Die Überprüfung der Machbarkeit der Lebensqualitäts- und Symptomlastmessung mittels PROMs fand ausschließlich in der Mainzer UCT-Ambulanz statt. Die Übertragbarkeit dieser Ergebnisse auf andere Zentren oder nicht-ambulante Behandlungssettings sollte in Folgestudien überprüft werden. Das monozentrische Design dieser Studie ermöglichte eine gezielte Untersuchung der durch die DKG geforderten Maßnahmen in einem Zentrum, das eine Zertifizierung anstrebt. Defizite im Ablauf, die sich negativ auf die Anwendung der Fragebögen auswirkten, wurden detailliert beobachtet und analysiert. Die Ergebnisse dieser Studie können dazu genutzt werden, die Anwendung der PROMs den Vorgaben entsprechend zu modifizieren.

Die Fragebögen wurden während des Untersuchungszeitraums verändert. Auch wenn die Änderungen gering waren, ist dies als kritisch zu werten.

Die Verlängerung des Beobachtungszeitraums erfolgte während der laufenden Studie. Dieses Vorgehen kann methodisch kritisiert werden, ermöglichte jedoch die



Generierung zusätzlicher, wichtiger Informationen in Bezug auf organisatorische Defizite in der Verteilung der Messinstrumente.

### 5.5 Schlussfolgerung

Das Screening aller Patienten mit kastrationsrefraktärem Prostatakarzinom und fortgeschrittenem Lungenkarzinom konnte nicht wie von der DKG gefordert erreicht werden. Die Vorgabe ließ sich selbst unter verbesserten Bedingungen der Verteilung im klinischen Alltag nicht erreichen. Die Anwendung der PROMs sollte weiter ausgebaut und optimiert werden.

Die Ergebnisse zeigen, dass die Abläufe der Verteilung klar sein müssen. Das Personal muss besser informiert und geschult werden. Die Konsequenzen, die das ärztliche Personal aus den Ergebnissen der Fragebögen zieht, müssen für die Patienten spürbar sein. Die Abläufe müssen transparent sein. Die unterstützenden Dienste der Klinik sollten mehr genutzt und die Zusammenarbeit zwischen den Abteilungen ausgebaut werden. Patienten, die bereits in Kontakt mit den unterstützenden Diensten kamen, berichteten durchweg von positiven Erfahrungen. Patienten und Mitarbeiter profitieren von der Lebensqualitäts- und Symptomlastmessung mit PROMs und sahen sie als wichtiges diagnostisches Mittel im klinischen Alltag an.

## 6 Zusammenfassung

Lebensqualitätserfassung mit Patient-reported outcome measurements (PROMs) kann die Lebensqualität von Patienten verbessern. Sie eignen sich, um den Behandlungsbedarf von Patienten in Rahmen von Screenings zu erkennen. Einrichtungen, die eine Zertifizierung als onkologisches Zentrum durch die DKG anstreben, müssen die Anwendung von Screenings mit geeigneten PROMs, wie beispielsweise dem NCCN Distress-Thermometer, zur Erfassung eines psychoonkologischen Behandlungsbedarfs nachweisen. Diese Screenings müssen regelmäßig angewendet werden, um die psychoonkologische Versorgung zu dokumentieren und eine Evaluation zu ermöglichen. Für andere Bereiche, wie die palliativmedizinische Versorgung, gibt es bisher keine Vorgaben zu Screenings durch die DKG. Das primäre Studienziel dieser Arbeit war es, die Machbarkeit der Lebensqualitätserfassung mit PROMs bei Patienten mit fortgeschrittenem Lungen- und Prostatakarzinom, zwei Erkrankungen ohne kurative Behandlungsmöglichkeit, zu prüfen. Die untersuchten PROMs waren der Fragebogen zur Belastung, die deutsche Version des NCCN Distress-Thermometers, und die Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS).

Auf die Studienziele hin ausgerichtet wurde ein Mixed-Methods-Studiendesign gewählt. Es beinhaltete quantitative und qualitative Methoden. Im Rahmen des quantitativen Studienteils wurde die Lebensqualitätserfassung von einschussfähigen Patienten mit den beiden Fragebögen longitudinal über einen Zeitraum von fünf Quartalen (15 Monate) beobachtet. Neben den Angaben zur Belastung wurden die Häufigkeiten der hinzugezogenen unterstützenden Dienste als Konsequenz einer erhöhten Belastung untersucht. Im qualitativen Studienteil wurden Fokusgruppeninterviews mit Patienten, Angehörigen und Mitarbeitern der UCT-Ambulanz geführt. Sie wurden mittels Framework-Methode thematisch analysiert.

Von den 129 eingeschlossenen Patienten erhielten 117 (91 %) über den gesamten Studienzeitraum mindestens einmal ein Screening mit einem Fragebogen zur Belastung, 119 (95 %) mindestens einmal eine IPOS. Die regelmäßige Verteilung der Fragebögen einmal pro Quartal erreichte deutlich weniger Patienten. Im Durchschnitt erhielten die Patienten während des Beobachtungszeitraums von fünf Quartalen zwei Fragebögen zur Belastung und eine IPOS.

Die Fragebögen wurden von Patienten, Angehörigen und medizinischem Personal als im klinischen Alltag hilfreich angesehen. Die Patienten empfanden das Ausfüllen der Fragebögen nicht als belastend. Die ausgefüllten Bögen halfen den behandelnden Ärzten dabei, sich im Patientengespräch zu strukturieren und sich zu fokussieren.

Durch verschiedene Ablaufprobleme und Organisationsdefizite wurden die von der DKG geforderten Quoten der Screenings nicht erreicht. Die Überweisung an unterstützende Dienste als Konsequenz aus den Angaben der Fragebögen fand selten statt. Durch die forcierte Verteilung der Fragebögen im Rahmen der Studie konnten höhere Verteilungsraten der Fragebögen erreicht und somit mehr Screenings durchgeführt werden.

Patienten, Angehörige und medizinisches Personal empfanden die Anwendung von PROMs zum Screening auf Belastung als wichtiges Instrument im Rahmen der Behandlung der Patienten. Die Integration der Screenings in den klinischen Alltag muss verbessert werden, um die geforderten Quoten erreichen zu können. Die Ergebnisse aus den Fragebögen sollten einfach zugänglich gemacht werden, um ihre Nutzung sicherzustellen. Die Effekte einer direkten Dateneinspeisung in die elektronische Patientenakte sollte überprüft werden.

#### IV Literaturverzeichnis

1. Eton DT, Lepore SJ. Prostate Cancer and Health-Related Quality of Life: A Review of the Literature. *Psychooncology*. 2002;11(4):307-26.
2. Talcott JA. Prostate Cancer Quality of Life: Beyond Initial Treatment - and the Patient. *J Clin Oncol*. 2007;25(27):4155-6.
3. Meyers FJ, Carducci M, Loscalzo MJ, Linder J, Greasby T, Beckett LA. Effects of a Problem-Solving Intervention (COPE) on Quality of Life for Patients with Advanced Cancer on Clinical Trials and their Caregivers: Simultaneous Care Educational Intervention (SCEI): Linking Palliation and Clinical Trials. *J Palliat Med*. 2011;14(4):465-73.
4. Dionne-Odom JN, Azuero A, Lyons KD, Hull JG, Tosteson T, Li Z, Li Z, Frost J, Dragnev KH, Akyar I, Hegel MT, Bakitas MA. Benefits of Early Versus Delayed Palliative Care to Informal Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer: Outcomes From the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol*. 2015;33(13):1446-52.
5. Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, Lyons KD, Hull JG, Li Z, Dionne-Odom JN, Frost J, Dragnev KH, Hegel MT, Azuero A, Ahles TA. Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol*. 2015;33(13):1438-45.
6. Yennurajalingam S, Atkinson B, Masterson J, Hui D, Urbauer D, Tu SM, Bruera E. The impact of an Outpatient Palliative Care Consultation on Symptom Burden in Advanced Prostate Cancer Patients. *J Palliat Med*. 2012;15(1):20-4.
7. Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Balan S, Brokaw FC, Seville J, Hull JG, Li Z, Tosteson TD, Byock IR, Ahles TA. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. *Jama*. 2009;302(7):741-9.
8. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leighl N, Oza A, Moore M, Rydall A, Rodin G, Tannock I, Donner A, Lo C. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet*. 2014;383(9930):1721-30.
9. Temel J, Greer J, Muzikansky A, Gallagher E, Admane S, Jackson V, Dahlin C, Blinderman C, Jacobsen J, Pirl W, Billings J, Lynch T. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med*. 2010;363(8):733-42.
10. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, Alesi ER, Balboni TA, Basch EM, Finn JI, Paice JA, Peppercorn JM, Phillips T, Stovall EL, Zimmermann C, Smith TJ. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *J Clin Oncol*. 2017;35(1):96-112.
11. Hui D, Kim YJ, Park JC, Zhang Y, Strasser F, Cherny N, Kaasa S, Davis MP, Bruera E. Integration of oncology and palliative care: a systematic review. *Oncologist*. 2015;20(1):77-83.
12. Deutsche Krebsgesellschaft. Zertifizierungskommission Prostatakrebszentren. Erhebungsbogen für Prostatakrebszentren der Deutschen Krebsgesellschaft. Version 11. 06.10.2017. [zitiert am 08.11.2019] URL: <https://www.onkozert.de/organ/prostata/>.

13. Deutsche Krebsgesellschaft. Zertifizierungskommission Onkologische Zentren. Nationales Zertifizierungsprogramm Krebs, Erhebungsbogen für Onkologische Spitzenzentren und Onkologische Zentren. Version F5. 27.09.2017 [zitiert am 08.11.2019]. URL: <https://www.onkozert.de/onkologische-zentren/>.
14. Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF). Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatienten, Langversion 1.1. 2014. AWMF-Registernummer: 032/051OL [zitiert am 04.04.2018]. URL: <http://leitlinienprogramm-onkologie.de/Leitlinien.7.0.html>.
15. Mehnert A, Müller D, Lehmann C, Koch U. Die deutsche Version des NCCN Distress-Thermometers. ZKPPP. 2006;54(3):213-23.
16. Barnes B, Kraywinkel K, Nowossadeck E, Schönfeld I, Starker A, Wienecke A, Wolf U. Bericht zum Krebsgeschehen in Deutschland 2016. Robert Koch-Institut; 2016.
17. Gleason DF. Histologic grading of prostate cancer: a perspective. Hum Pathol. 1992;23(3):273-9.
18. Graefen M. Prostatakarzinom. In: Hautmann R, Hrsg. Urologie. 4. Auflage. Heidelberg: Springer; 2010. S. 238-50.
19. Hakenberg OW. Hormonrefraktäres PCa (HRPC). In: Schmelz HU, Sparwasser C, Weidner W, Hrsg. Facharztwissen Urologie - Differenzierte Diagnostik und Therapie. 2. Auflage. Heidelberg: Springer; 2010. S. 364-71.
20. Cornford P, Bellmunt J, Bolla M, Briers E, De Santis M, Gross T, Henry AM, Joniau S, Lam TB, Mason MD, van der Poel HG, van der Kwast TH, Rouviere O, Wiegel T, Mottet N. EAU-ESTRO-SIOG Guidelines on Prostate Cancer. Part II: Treatment of Relapsing, Metastatic, and Castration-Resistant Prostate Cancer. Eur Urol. 2017;71(4):630-42.
21. Rabow MW, Lee MX. Palliative care in castrate-resistant prostate cancer. Urol Clin North Am. 2012;39(4):491-503.
22. Roth AJ, Kornblith AB, Batel-Copel L, Peabody E, Scher HI, Holland JC. Rapid screening for psychologic distress in men with prostate carcinoma: a pilot study. Cancer. 1998;82(10):1904-8.
23. Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): Interdisziplinäre Leitlinie der Qualität S3 zur Früherkennung, Diagnose und Therapie der verschiedenen Stadien des Prostatakarzinoms, Langversion 5.0, 2018, AWMF Registernummer: 043/022OL [zitiert am 10.09.2018]. URL: <http://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/prostatakarzinom/>
24. Dy SM, Asch SM, Naeim A, Sanati H, Walling A, Lorenz KA. Evidence-based standards for cancer pain management. J Clin Oncol. 2008;26(23):3879-85.
25. Saad F, Gleason DM, Murray R, Tchekmedyian S, Venner P, Lacombe L, Chin JL, Vinholes JJ, Goas JA, Chen B. A randomized, placebo-controlled trial of zoledronic acid in patients with hormone-refractory metastatic prostate carcinoma. J Natl Cancer Inst. 2002;94(19):1458-68.

26. Smith MR, Saad F, Coleman R, Shore N, Fizazi K, Tombal B, Miller K, Sieber P, Karsh L, Damião R, Tammela TL, Egerdie B, Van Poppel H, Chin J, Morote J, Gómez-Veiga F, Borkowski T, Ye Z, Kupic A, Dansey R, Goessl C. Denosumab and bone-metastasis-free survival in men with castration-resistant prostate cancer: results of a phase 3, randomised, placebo-controlled trial. *Lancet*. 2012;379(9810):39-46.
27. Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung, Langversion 1.1, 2015, AWMF-Registernummer: 128/001OL [zitiert am 18.12.2018]URL: <http://leitlinienprogramm-onkologie.de/Palliativmedizin.80.0.html>.
28. Statistisches Bundesamt. Die 10 häufigsten Todesfälle durch Krebs. Sterbefälle durch Krebs insgesamt 2018 [Internet]. Stand: 19.05.2020 [zitiert am 23.05.2020]. URL: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Todesursachen/Tabellen/sterbefaelle-krebs-insgesamt.html>.
29. Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): Prävention, Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Lungenkarzinoms, Langversion 1.0, 2018, AWMF-Registernummer: 020/007OL [zitiert am 04.04.2018]. URL: <http://leitlinienprogramm-onkologie.de/Lungenkarzinom.98.0.html>.
30. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. WHO Definition of Palliative Care [Internet]. 2002. [zitiert am 23.03.2020, 15:52 Uhr]. URL: [https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/WHO\\_Definition\\_2002\\_Palliative\\_Care\\_englisch-deutsch.pdf](https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/WHO_Definition_2002_Palliative_Care_englisch-deutsch.pdf).
31. Strand JJ, Kamdar MM, Carey EC. Top 10 things palliative care clinicians wished everyone knew about palliative care. *Mayo Clin Proc*. 2013;88(8):859-65.
32. Gerhart J, Asvat Y, Lattie E, O'Mahony S, Duberstein P, Hoerger M. Distress, delay of gratification and preference for palliative care in men with prostate cancer. *Psychooncology*. 2016;25(1):91-6.
33. Gaertner J, Wolf J, Ostgathe C, Toepelt K, Glossmann JP, Hallek M, Voltz R. Specifying WHO recommendation: moving toward disease-specific guidelines. *J Palliat Med*. 2010;13(10):1273-6.
34. LeBlanc TW, O'Donnell JD, Crowley-Matoka M, Rabow MW, Smith CB, White DB, Tiver GA, Arnold RM, Schenker Y. Perceptions of palliative care among hematologic malignancy specialists: a mixed-methods study. *J Oncol Pract*. 2015;11(2):e230-8.
35. Holland J, Bultz B. The NCCN guideline for distress management: a case for making distress the sixth vital sign. *J Natl Compr Canc Netw* 5: 3-72007. 3-7 S.
36. Moosbrugger H, Kelava A. Qualitätsanforderungen an einen psychologischen Test (Testgütekriterien). In: Moosbrugger H, Kelava A, Hrsg. *Testtheorie und Fragebogenkonstruktion*. Heidelberg: Springer; 2012. S. 7-26.
37. Cummins RA. Moving from the quality of life concept to a theory. *J Intellect Disabil Res*. 2005;49(Pt 10):699-706.
38. Felce D, Perry J. Quality of life: its definition and measurement. *Res Dev Disabil*. 1995;16(1):51-74.

39. Bruera E, Higginson I, Gunten CF, Morita T. Textbook of Palliative Medicine and Supportive Care. Boca Raton: CRC Press; 2015.
40. Harding R, Higginson IJ. PRISMA: a pan-European co-ordinating action to advance the science in end-of-life cancer care. *Eur J Cancer*. 2010;46(9):1493-501.
41. Kirkova J, Davis MP, Walsh D, Tiernan E, O'Leary N, LeGrand SB, Lagman RL, Russell KM. Cancer symptom assessment instruments: a systematic review. *J Clin Oncol*. 2006;24(9):1459-73.
42. Ramsenthaler C, Osborne TR, Gao W, Siegert RJ, Edmonds PM, Schey SA, Higginson IJ. The impact of disease-related symptoms and palliative care concerns on health-related quality of life in multiple myeloma: a multi-centre study. *BMC Cancer*. 2016;16:427.
43. Zabora J, BrintzenhofeSzoc K, Jacobsen P, Curbow B, Piantadosi S, Hooker C, Owens A, Derogatis L. A new psychosocial screening instrument for use with cancer patients. *Psychosomatics*. 2001;42(3):241-6.
44. Coyne JC, Palmer SC, Shapiro PJ, Thompson R, DeMichele A. Distress, psychiatric morbidity, and prescriptions for psychotropic medication in a breast cancer waiting room sample. *Gen Hosp Psychiatry*. 2004;26(2):121-8.
45. Jacobsen PB, Donovan KA, Trask PC, Fleishman SB, Zabora J, Baker F, Holland JC. Screening for psychologic distress in ambulatory cancer patients. *Cancer*. 2005;103(7):1494-502.
46. Journal of Clinical Pathways. Del Signore A. Screening for Distress in Cancer: Implementing the Standard of Care [Internet]. 28.03.2019. [zitiert am 24.03.2020]. URL: <https://www.journalofclinicalpathways.com/news/screening-distress-cancer-implementing-standard-care>.
47. Veerbeek L, van Zuylen L, Swart SJ, van der Maas PJ, de Vogel-Voogt E, van der Rijt CC, van der Heide A. The effect of the Liverpool Care Pathway for the dying: a multi-centre study. *Palliat Med*. 2008;22(2):145-51.
48. Brännström M, Fürst CJ, Tishelman C, Petzold M, Lindqvist O. Effectiveness of the Liverpool care pathway for the dying in residential care homes: An exploratory, controlled before-and-after study. *Palliat Med*. 2016;30(1):54-63.
49. Carlson LE, Waller A, Groff SL, Bultz BD. Screening for distress, the sixth vital sign, in lung cancer patients: effects on pain, fatigue, and common problems--secondary outcomes of a randomized controlled trial. *Psychooncology*. 2013;22(8):1880-8.
50. Lazenby M, Dixon J, Bai M, McCorkle R. Comparing the distress thermometer (DT) with the patient health questionnaire (PHQ)-2 for screening for possible cases of depression among patients newly diagnosed with advanced cancer. *Palliat Support Care*. 2014;12(1):63-8.
51. Eakin EG, Strycker LA. Awareness and barriers to use of cancer support and information resources by HMO patients with breast, prostate, or colon cancer: patient and provider perspectives. *Psychooncology*. 2001;10(2):103-13.
52. Sandham MH, Medvedev ON, Hedgecock E, Higginson IJ, Siegert RJ. A Rasch Analysis of the Integrated Palliative Care Outcome Scale. *J Pain Symptom Manage*. 2019;57(2):290-6.

53. Schildmann EK, Groeneveld EI, Denzel J, Brown A, Bernhardt F, Bailey K, Guo P, Ramsenthaler C, Lovell N, Higginson IJ, Bausewein C, Murtagh FE. Discovering the hidden benefits of cognitive interviewing in two languages: The first phase of a validation study of the Integrated Palliative care Outcome Scale. *Palliat Med.* 2016;30(6):599-610.
54. Bausewein C, Le Grice C, Simon S, Higginson I. The use of two common palliative outcome measures in clinical care and research: a systematic review of POS and STAS. *Palliat Med.* 2011;25(4):304-13.
55. Hearn J, Higginson IJ. Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. Palliative Care Core Audit Project Advisory Group. *Qual Health Care.* 1999;8(4):219-27.
56. Kutner JS, Bryant LL, Beaty BL, Fairclough DL. Symptom distress and quality-of-life assessment at the end of life: the role of proxy response. *J Pain Symptom Manage.* 2006;32(4):300-10.
57. Hodges LJ, Humphris GM, Macfarlane G. A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers. *Soc Sci Med.* 2005;60(1):1-12.
58. Palos GR, Mendoza TR, Liao KP, Anderson KO, Garcia-Gonzalez A, Hahn K, Nazario A, Ramondetta LM, Valero V, Lynch GR, Jibaja-Weiss ML, Cleeland CS. Caregiver symptom burden: the risk of caring for an underserved patient with advanced cancer. *Cancer.* 2011;117(5):1070-9.
59. Cicely Saunders Institute. POS and IPOS Translations [Internet]. 2012. [zitiert am 21.03.2020]. URL: <https://pos-pal.org/maix/translations.php>
60. Bausewein C, Daveson B, Benalia H, Simon S, Higginson I. Outcome measurement in palliative care: the essentials. London: PRISMA; 2011.
61. Farquhar M, Preston N, Evans CJ, Grande G, Short V, Benalia H, Higginson IJ, Todd C. Mixed methods research in the development and evaluation of complex interventions in palliative and end-of-life care: report on the MORECare consensus exercise. *J Palliat Med.* 2013;16(12):1550-60.
62. Creswell JW, Klassen AC, Plano Clark VL, Smith KC. Best practices for mixed methods research in the health sciences. In: National Institutes of Health, Hrsg. Bethesda (Maryland). 2011.
63. Farquhar MC, Ewing G, Booth S. Using mixed methods to develop and evaluate complex interventions in palliative care research. *Palliat Med.* 2011;25(8):748-57.
64. Kuckartz U. Qualitative Inhaltsanalyse: Methoden, Praxis, Computerunterstützung. 3., überarbeitete Auflage. Weinheim: Beltz Juventa; 2016.
65. Morgan DL. Paradigms lost and pragmatism regained: Methodological implications of combining qualitative and quantitative methods. *J Mix Methods Res.* 2007;1(1):48-76.
66. Ritchie J, Ormston R. The Applications of Qualitative Methods to Social Research. In: Metzler K, Hrsg. Qualitative Research Practice- A Guide for Social Science students and Researchers. 2.Aufl. London: SAGE; 2014: 27-46.
67. Morita T, Miyashita M, Yamagishi A, Akizuki N, Kizawa Y, Shirahige Y, Akiyama M, Hirai K, Matoba M, Yamada M, Matsumoto T, Yamaguchi T, Eguchi K. A region-based palliative care intervention trial using the mixed-method approach: Japan OPTIM study. *BMC Palliat Care.* 2012;11:2.



68. Bausewein C, Schildmann, E. Zur Bewertung der Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS). 2016.
69. Schwarz J, Bruderer Enzler H. Universität Zürich. Methodenberatung: Binomialtest [Internet]. 13.08.2018 [zitiert am 27.03.2020]. URL: [https://www.methodenberatung.uzh.ch/de/datenanalyse\\_spss/unterschiede/proportionen/binominal.html](https://www.methodenberatung.uzh.ch/de/datenanalyse_spss/unterschiede/proportionen/binominal.html)
70. Schwarz J, Bruderer Enzler H. Universität Zürich. Methodenberatung: Pearson Chi-Quadrat-Test [Internet]. 17.11.2018 [zitiert am 27.03.2020]. URL: [https://www.methodenberatung.uzh.ch/de/datenanalyse\\_spss/unterschiede/proportionen/pearsonuntersch.html](https://www.methodenberatung.uzh.ch/de/datenanalyse_spss/unterschiede/proportionen/pearsonuntersch.html)
71. Gaus W, Muche R. Chi-Quadrat-Test und andere Tests für qualitative Zielgrößen. In: Medizinische Statistik. 2. Aufl. Stuttgart: Schattauer; 2017: 281-293.
72. Dunger C. Serie: Methodik in der palliativmedizinischen Forschung. Qualitative Analysemethoden im Fokus I: Framework Analysis. Palliativmedizin. 2011;12(01):10-1.
73. Gale NK, Heath G, Cameron E, Rashid S, Redwood S. Using the framework method for the analysis of qualitative data in multi-disciplinary health research. BMC Med Res Methodol. 2013;13:117.
74. Brennan RL, Prediger DJ. Coefficient Kappa: Some Uses, Misuses, and Alternatives. Educ Psychol Meas. 1981;41(3):687-99.
75. Rädiker S, Kuckartz U. Intercoder-Übereinstimmung analysieren. In: Analyse qualitativer Daten mit MAXQDA. Wiesbaden: Springer Nature; 2019. URL: [https://doi.org/10.1007/978-3-658-22095-2\\_19](https://doi.org/10.1007/978-3-658-22095-2_19).
76. Anderson Head B, Schapmire TJ, Keeney CE, Deck SM, Studts JL, Hermann CP, Scharfenberger JA, Pfeifer MP. Use of the Distress Thermometer to discern clinically relevant quality of life differences in women with breast cancer. Qual Life Res. 2012;21(2):215-23.
77. Aspinall F, Hughes R, Higginson I, Chidgey J, Drescher U, Thompson, M. A user's guide to the Palliative Outcome Scale. London: King's College; 2002.
78. Higginson IJ, Carr AJ. Measuring quality of life: Using quality of life measures in the clinical setting. BMJ. 2001;322(7297):1297-300.
79. Curry C, Cossich T, Matthews JP, Beresford J, McLachlan SA. Uptake of psychosocial referrals in an outpatient cancer setting: improving service accessibility via the referral process. Support Care Cancer. 2002;10(7):549-55.
80. Ramsenthaler C, Gao W, Siegert RJ, Schey SA, Edmonds PM, Higginson IJ. Longitudinal validity and reliability of the Myeloma Patient Outcome Scale (MyPOS) was established using traditional, generalizability and Rasch psychometric methods. Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation. 2017;26(11):2931-47.
81. Carlson LE, Groff SL, Maciejewski O, Bultz BD. Screening for distress in lung and breast cancer outpatients: a randomized controlled trial. J Clin Oncol. 2010;28(33):4884-91.
82. Akechi T, Okuyama T, Akizuki N, Azuma H, Sagawa R, Furukawa TA, Uchitomi Y. Course of psychological distress and its predictors in advanced non-small cell lung cancer patients. Psychooncology. 2006;15(6):463-73.

83. Nekolaichuk CL, Cumming C, Turner J, Yushchyshyn A, Sela R. Referral patterns and psychosocial distress in cancer patients accessing a psycho-oncology counseling service. *Psychooncology*. 2011;20(3):326-32.
84. Robinson JW, Roter DL. Psychosocial problem disclosure by primary care patients. *Soc Sci Med*. 1999;48(10):1353-62.
85. Middlemiss T, Lloyd-Williams M, Laird BJ, Fallon MT. Symptom Control Trials in Patients With Advanced Cancer: A Qualitative Study. *J Pain Symptom Manage*. 2015;50(5):642-9 e1.
86. Nevo B. Face validity revisited. *J Educ Meas*. 1985;22(4):287-93.
87. Di Leo S, Romoli V, Higginson IJ, Bulli F, Fantini S, Sguazzotti E, Costantini M. 'Less ticking the boxes, more providing support': A qualitative study on health professionals' concerns towards the Liverpool Care of the Dying Pathway. *Palliat Med*. 2015;29(6):529-37.
88. Riba MB, Donovan KA, Andersen B, Braun I, Breitbart WS, Brewer BW, Buchmann LO, Clark MM, Collins M, Corbett C, Fleishman S, Garcia S, Greenberg DB, Handzo RGF, Hoofring L, Huang C-H, Lally R, Martin S, McGuffey L, Mitchell W, Morrison LJ, Pailler M, Palesh O, Parnes F, Pazar JP, Ralston L, Salman J, Shannon-Dudley MM, Valentine AD, McMillian NR, Darlow SD. Distress Management, Version 3.2019, NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. 2019;17(10):1229.
89. Murtagh FE, Ramsenthaler C, Firth A, Groeneveld EI, Lovell N, Simon ST, Denzel J, Guo P, Bernhardt F, Schildmann E, van Oorschot B, Hodiamont F, Streitwieser S, Higginson IJ, Bausewein C. A brief, patient- and proxy-reported outcome measure in advanced illness: Validity, reliability and responsiveness of the Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS). *Palliat Med*. 2019;33(8):1045-57.
90. Litwin MS, Hays RD, Fink A, Ganz PA, Leake B, Leach GE, Brook RH. Quality-of-life outcomes in men treated for localized prostate cancer. *Jama*. 1995;273(2):129-35.
91. Chen AC, Petrylak DP. Complications of androgen-deprivation therapy in men with prostate cancer. *Curr Urol Rep*. 2005;6(3):210-6.
92. Östlund U, Kidd L, Wengström Y, Rowa-Dewar N. Combining qualitative and quantitative research within mixed method research designs: a methodological review. *Int J Nurs Stud*. 2011;48(3):369-83.
93. Kuckartz U. Datenanalyse in der mixed-methods-Forschung. *KZfSS*. 2017;69(2):157-83.
94. Bryman A. Barriers to integrating quantitative and qualitative research. *J Mix Methods Res*. 2007;1(1):8-22.
95. Cicely Saunders Institute. POS v2 Patient questionnaire in English. Version 2. 2011 [zitiert am 21.03.2020]. URL: <https://pos-pal.org/maix/pos-in-english.php>
96. Cicely Saunders Institute. IPOS translations: German IPOS. 2016 [zitiert am 22.03.2020]. URL: <https://pos-pal.org/maix/ipos-translations.php#german>

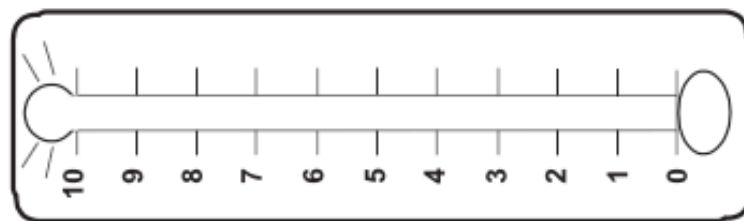
## V Anhang

Tab. 26: Intercoder-Übereinstimmung nach Landis und Koch 1977

<b>Kappa</b>	<b>Stärke der Übereinstimmung</b>
<0,00	schwach
0,00-0,20	gering
0,21-0,40	ausreichend
0,41-0,60	mäßig
0,61-0,80	gut
0,81-1,00	sehr gut

**NCCN DISTRESS THERMOMETER**

Instructions: Please circle the number (0–10) that best describes how much distress you have been experiencing in the past week including today.



**Extreme distress**

**No distress**

**PROBLEM LIST**

Please indicate if any of the following has been a problem for you in the past week including today.

Be sure to check YES or NO for each.

YES	NO	Practical Problems	YES	NO	Physical Problems
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Child care	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Appearance
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Housing	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Bathing/dressing
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Insurance/financial	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Breathing
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Transportation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Changes in urination
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Work/school	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Constipation
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Treatment decisions	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Diarrhea
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Eating
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Fatigue
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Feeling swollen
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Fevers
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Getting around
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Indigestion
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Memory/concentration
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Mouth sores
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Nausea
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Nose dry/congested
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Pain
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sexual
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Skin dry/itchy
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sleep
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Substance use
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Tingling in hands/feet

**Family Problems**

- Dealing with children
- Dealing with partner
- Ability to have children
- Family health issues

**Emotional Problems**

- Depression
- Fears
- Nervousness
- Sadness
- Worry
- Loss of interest in usual activities

**Spiritual/religious concerns**

- Spiritual/religious concerns

Other Problems: \_\_\_\_\_

Version 3.2019, 05/06/19 © National Comprehensive Cancer Network, Inc. 2019. All rights reserved. The NCCN Guidelines® and this illustration may not be reproduced in any form without the express written permission of NCCN.

Abb. 9: NCCN Distress Thermometer, Version 3.2019 (88)

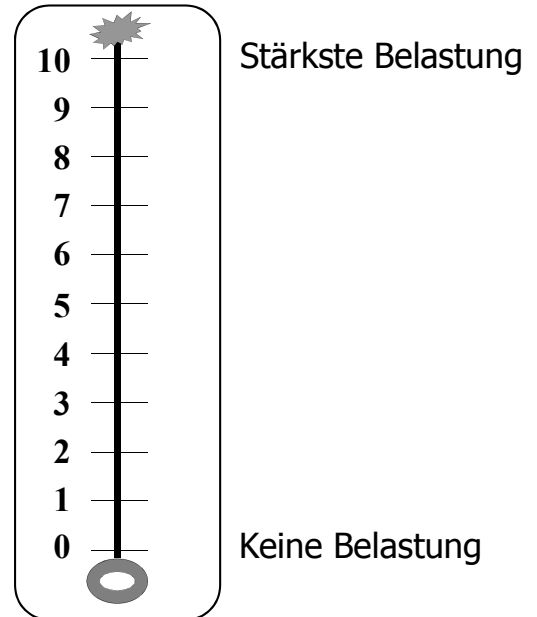
# Fragebogen zu Belastungen

(V.1.2016, es gilt die aktuelle elektronische Version)

Datum: \_\_\_\_\_

Pat.-Aufkleber

Bitte kreuzen Sie auf der nebenstehenden Skala mit einem **X** eine Zahl von **0** bis **10** an. Diese Zahl zeigt an, wie stark Sie Ihre Belastungen in der letzten Woche einschließlich des heutigen Tages empfinden.



Kreuzen Sie bitte unten an, was für Sie in der letzten Woche einschließlich des heutigen Tages belastend gewesen ist.

Bitte vergewissern Sie sich, dass Sie alle Punkte mit **JA** oder **NEIN** beantwortet haben:

**JA NEIN Praktische Probleme**

- Kinderbetreuung
- Wohnsituation
- Versicherung/Finanzen
- Mobilität/Beförderung
- Arbeit/Ausbildung

**Familie**

- Umgang mit Kindern
- Umgang mit Partner
- Umgang mit Eltern

**Emotionale Probleme**

- Depressivität
- Angst
- Nervosität
- Traurigkeit
- Sorgen
- Interesselosigkeit für alltägliche Aktivitäten

- Spirituelle/religiöse Angelegenheiten**

**JA NEIN Körperliche Probleme**

- Aussehen
- Körperpflege/Ankleiden
- Atmung
- Wasserlassen
- Verstopfung
- Durchfall
- Appetit
- Müdigkeit
- Ödeme/Stauungen
- Fieber
- alltägliche Verrichtungen
- Verdauung
- Gedächtnis/Konzentration
- Mundschleimhaut
- Übelkeit
- trockene/verstopfte Nase
- Schmerz
- Sexualität
- trockene/juckende Haut
- Schlaf
- Kribbeln in Händen/Füßen

**Weitere Probleme:**

Gesehen (Arzt/Ärztin):

Konsil:  ja /  nein

UCT\_KOOPSPO\_FB\_Screening\_Psychoonkologie\_20180315

Abb. 10: Fragebogen zur Belastung, modifizierte Version [Intranet der Unimedizin Mainz, DMS, 05.06.2018]

**Patient Outcome Scale**  
**PATIENT QUESTIONNAIRE** (version 2)



www.pos-pal.org

Patient name: .....Assessment date: .....

Date of birth: .....Assessment no: .....

Care setting: .....

Please answer the following questions by ticking the box next to the answer that is most true for you. Your answers will help us to keep improving your care and the care of others.  
Thank you.

**1 Over the past 3 days, have you been affected by pain?**

- 0 Not at all, no effect
- 1 Slightly - but not bothered to be rid of it
- 2 Moderately - pain limits some activity
- 3 Severely - activities or concentration markedly affected
- 4 Overwhelmingly - unable to think of anything else

**2 Over the past 3 days, have other symptoms e.g. nausea, coughing or constipation seemed to be affecting how you feel?**

- 0 No, not at all
- 1 Slightly
- 2 Moderately
- 3 Severely
- 4 Overwhelmingly

**3 Over the past 3 days, have you been feeling anxious or worried about your illness or treatment?**

- 0 No, not at all
- 1 Occasionally
- 2 Sometimes - affects my concentration now and then
- 3 Most of the time - often affects my concentration
- 4 Can't think of anything else - completely pre-occupied by worry and anxiety

**4 Over the past 3 days, have any of your family or friends been anxious or worried about you?**

- 0 No, not at all
- 1 Occasionally
- 2 Sometimes – it seems to affect their concentration
- 3 Most of the time
- 4 Yes, always preoccupied with worry about me

**5 Over the past 3 days, how much information have you and your family or friends been given?**

- 0 Full information or as much as wanted – always feel free to ask
- 1 Information given but hard to understand
- 2 Information given on request but would have liked more
- 3 Very little given and some questions were avoided
- 4 None at all – when we wanted information

**6 Over the past 3 days, have you been able to share how you are feeling with your family or friends?**

- 0 Yes, as much as I wanted to
- 1 Most of the time
- 2 Sometimes
- 3 Occasionally
- 4 No, not at all with anyone

**7 Over the past 3 days, have you been feeling depressed?**

- 0 No, not at all
- 1 Occasionally
- 2 Sometimes
- 3 Most of the time
- 4 Yes, all the time

If you have placed a tick in boxes 3 or 4 for this question, please speak with your nurse or doctor at your next appointment.

**8 Over the past 3 days, have you felt good about yourself as a person?**

- 0 Yes, all the time
- 1 Most of the time
- 2 Sometimes
- 3 Occasionally
- 4 No, not at all

**9 Over the past 3 days, how much time do you feel has been wasted on appointments relating to your healthcare, e.g. waiting around for transport or repeating tests?**

- 0 None at all
- 2 Up to half a day wasted
- 4 More than half a day wasted

**10 Over the past 3 days, have any practical matters resulting from your illness, either financial or personal, been addressed?**

- 0 Practical problems have been addressed and my affairs are as up to date as I would wish
- 2 Practical problems are in the process of being addressed
- 4 Practical problems exist which were not addressed
- 0 I have had had no practical problems

**11 If any, what have been your main problems in the last 3 days?**

1. ....

2. ....

**12 How did you complete this questionnaire?**

- 0 On my own
- 1 With the help of a friend or relative
- 2 With the help from a member of staff

# IPOS Patienten Version

Name: ..... Datum: .....

## F1. Welche Hauptprobleme oder Sorgen hatten Sie in der letzten Woche?

1. ....
2. ....
3. ....

## F2. Unten finden Sie eine Liste mit Symptomen, die Sie unter Umständen haben. Bitte kreuzen Sie an, wie sehr diese Symptome Sie in der letzten Woche beeinträchtigt haben.

	<i>Gar nicht</i>	<i>Ein wenig</i>	<i>Mäßig</i>	<i>Stark</i>	<i>Extrem stark</i>
Schmerzen	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Atemnot	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Schwäche oder fehlende Energie	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Übelkeit ( <i>das Gefühl erbrechen zu müssen</i> )	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Erbrechen	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Appetitlosigkeit	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Verstopfung	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Mundtrockenheit oder schmerzhafter Mund	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Schläfrigkeit	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Eingeschränkte Mobilität	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

## Bitte nennen Sie weitere Symptome, die Sie in der letzten Woche beeinträchtigt haben.

1.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
2.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
3.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>



**In der letzten Woche:**

	<i>Gar nicht</i>	<i>Selten</i>	<i>Manchmal</i>	<i>Meistens</i>	<i>Immer</i>
<b>F3. Waren Sie wegen Ihrer Erkrankung oder Behandlung besorgt oder beunruhigt?</b>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
<b>F4. Waren Ihre Familie oder Freunde Ihretwegen besorgt oder beunruhigt?</b>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
<b>F5. Waren Sie traurig bedrückt?</b>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

	<i>Immer</i>	<i>Meistens</i>	<i>Manchmal</i>	<i>Selten</i>	<i>Gar nicht</i>
<b>F6. Waren Sie im Frieden mit sich selbst?</b>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
<b>F7. Konnten Sie Ihre Gefühle mit Ihrer Familie oder Ihren Freunden teilen, so viel wie Sie wollten?</b>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
<b>F8. Haben Sie so viele Informationen erhalten, wie Sie wollten?</b>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

	<i>Probleme angegangen Keine Probleme</i>	<i>Probleme größtenteils angegangen</i>	<i>Probleme teilweise angegangen</i>	<i>Probleme kaum angegangen</i>	<i>Probleme nicht angegangen</i>
<b>F9. Wurden praktische Probleme angegangen, die Folge Ihrer Erkrankung sind (z.B. finanzieller oder persönlicher Art)?</b>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

	<i>Ich alleine</i>	<i>Mit der Hilfe eines Angehörigen oder Freundes</i>	<i>Mit Hilfe eines Mit- arbeiters</i>
<b>F10. Wie haben Sie den Fragebogen ausgefüllt?</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*Wenn Sie über eine der Fragen beunruhigt sind,  
sprechen Sie bitte mit Ihrem Arzt oder Ihrer Pflegekraft.*

Abb. 12: IPOS für Patienten, deutsche Version (96)

Kleiner Aufkleber

## IPOS Patienten Version

Name:

Datum:.....

Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen. Durch Ihre Antworten helfen Sie uns, Ihre Betreuung zu verbessern. Herzlichen Dank.

**1. Was bereitet Ihnen zurzeit die größten Probleme oder Sorgen?**

**2. Unten finden Sie eine Liste mit Symptomen, die Sie unter Umständen haben. Bitte kreuzen Sie an, wie sehr diese Symptome Sie in der letzten Woche beeinträchtigt haben.**

	Gar nicht	Ein wenig	Mäßig	Stark	Extrem stark
Schmerzen	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Atemnot	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Schwäche oder fehlende Energie	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Übelkeit (das Gefühl erbrechen zu müssen)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Erbrechen	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Appetitlosigkeit	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Verstopfung	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Mundtrockenheit oder schmerzhafter Mund	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Schläfrigkeit	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Eingeschränkte Mobilität	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

Bitte nennen Sie weitere Symptome, die Sie in der letzten Woche beeinträchtigt haben.

1.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
2.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
3.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

**In der letzten Woche:**

	<i>Gar nicht</i>	<i>Selten</i>	<i>Manchmal</i>	<i>Meistens</i>	<i>Immer</i>
<b>3. Waren Sie wegen Ihrer Erkrankung oder Behandlung besorgt oder beunruhigt?</b>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
<b>4. Waren Ihre Familie oder Freunde Ihretwegen besorgt oder beunruhigt?</b>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
<b>5. Waren Sie traurig bedrückt?</b>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
	<i>Immer</i>	<i>Meistens</i>	<i>Manchmal</i>	<i>Selten</i>	<i>Gar nicht</i>
<b>6. Waren Sie im Frieden mit sich selbst?</b>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
<b>7. Konnten Sie Ihre Gefühle mit Ihrer Familie oder Ihren Freunden teilen, so viel wie Sie wollten?</b>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
<b>8. Haben Sie so viele Informationen erhalten, wie Sie wollten?</b>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
	<i>Probleme angegangen Keine Probleme</i>	<i>Probleme größtenteils angegangen</i>	<i>Probleme teilweise angegangen</i>	<i>Probleme kaum angegangen</i>	<i>Probleme nicht angegangen</i>
<b>9. Wurden praktische Probleme angegangen, die Folge Ihrer Erkrankung sind (z.B. finanzieller oder persönlicher Art)?</b>	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
	<i>Ich alleine</i>	<i>Mit der Hilfe eines Angehörigen oder Freundes</i>		<i>Mit Hilfe eines Mitarbeiters</i>	
<b>10. Wie haben Sie den Fragebogen ausgefüllt?</b>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

Wenn Sie über eine der Fragen beunruhigt sind, sprechen Sie bitte mit Ihrem Arzt oder Ihrer Pflegekraft.

Handzeichen Arzt: \_\_\_\_\_ Vom Arzt auszufüllen:  Problem im persönlichen Gespräch mit dem Patienten angegangen  
 Konsil Sozialdienst  Schmerzkonsil  Palliativkonsil  Konsil Psychoonkologie  „Tumorkrank und trotzdem fit“ angemeldet

Abb. 13: IPOS, modifizierte deutsche Version, [Intranet Unimedizin Mainz, DMS, 05.06.2018]

Sehr geehrte Damen und Herren,

vielen Dank für die Möglichkeiten bei der Audit-Besprechung am 26.09.2017 das POSPROS-Projekt vorzustellen, das seit 1. April diesen Jahres läuft.

Da es inzwischen neue Mitarbeiter in der uct-Ambulanz gibt, möchte ich Ihnen heute den Ablauf zu den IPOS-Fragebögen und den Fragebögen zu Belastungen (Distress-Thermometer) darstellen.

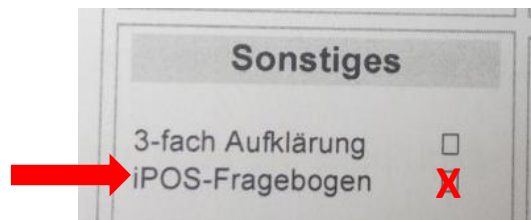
Ich beobachte in meiner Doktorarbeit, ob die oben genannten Fragebögen als Screeninginstrumente zur Erfassung der Lebensqualität von Patienten mit fortgeschrittenem Lungen- und Prostatakarzinom verwendet werden können. Jedes Jahr stellen sich ca.130 Lungen- und 20 Prostatakrebspatienten in fortgeschrittenem Stadium vor.

### 1. Welche Patienten sollen die Fragebögen erhalten?

→ **Alle** Patienten mit kastrationsrefraktärem **Prostatakarzinom** müssen einen IPOS-Fragebogen erhalten (Vorgabe DKG), die **Lungenkrebs**patienten werden als Vergleichsgruppe erfasst.

### 2. Wann erhalten die Patienten einen Fragebogen?

→ Beim ersten Besuch im Quartal. Bitte denken Sie daran, dies auf dem **Laufzettel anzukreuzen** (im Feld „Sonstiges“ in der Mitte des Laufzettels).



Daraufhin vermerkt das Pflegepersonal dies auf den Akten der Patienten mit einem roten Aufkleber. Den Fragebogen zu Belastungen (Thermometer) erhalten die Patienten automatisch. Die Patienten erhalten den Fragebogen bei der Anmeldung und sollen ihn während der Wartezeit ausfüllen. Den ausgefüllten Fragebogen bringen Sie zur Konsultation mit.

### 3. Was müssen Sie mit dem Fragebogen tun?

→ Die Fragebögen dienen dazu, Unterstützungsbedarf der Patienten zu erkennen und zu kanalisieren. Bedarf heißt:

- ein Wert im Thermometer (oben auf dem Blatt)  $\geq 5$
- Ein Wert von  $\geq 3$  im IPOS-Fragebogen, egal in welcher Kategorie. Selbst wenn im IPOS nur ein einziger Item mit einem Wert größer oder gleich drei

angegeben ist, ist ein Bedarf gegeben. Daraufhin soll ein Konsil ausgelöst und/ oder die Probleme in einem Gespräch angegangen werden.

Unterschrift Arzt: **Unterschrift** Vom Arzt auszufüllen:  Problem im persönlichen Gespräch mit dem Patienten angegangen  
 Konsil Sozialdienst angemeldet  Schmerzkonsil angemeldet  Palliativkonsil angemeldet  Konsil Psychoonkologie angemeldet

Es ist sehr wichtig, dass Sie die Fragebögen **unterschreiben und ankreuzen**, ob und *welches* Konsil (Gespräch, Sozialdienst, Palliativ, Psychoonkologie) veranlasst wurde (welches nur am Ende des IPOS).

Wurde kein Bedarf gesehen und deshalb kein Konsil ausgelöst bzw. Gespräch mit dem Patienten geführt, wird im IPOS **kein** Kreuz gesetzt, sondern der Fragebogen lediglich unten auf der zweiten Seite unterschrieben. Im Fragebogen zur Belastung muss „Nein“ angekreuzt werden.

Gesehen (Arzt/Ärztin): **Unterschrift** Konsil:  ja /  nein  
E: Dr. A. Werner P: G. Schönefuß F: Dr. A. Werner UCT\_KOOPSPQ\_FB\_Screening\_Psychoonkologie\_20160204

**Fehlen diese Angaben, gehe ich davon aus, dass kein Bedarf erkannt und kein Konsil ausgelöst wurde.**

Bei weiteren Fragen können Sie sich gerne an mich wenden.

Per E-Mail an [eratzel@students.uni-mainz.de](mailto:eratzel@students.uni-mainz.de) oder telefonisch unter 0176-99503707.

Vielen Dank für Ihre Kooperation.

Mit freundlichen Grüßen

Eileen Ratzel

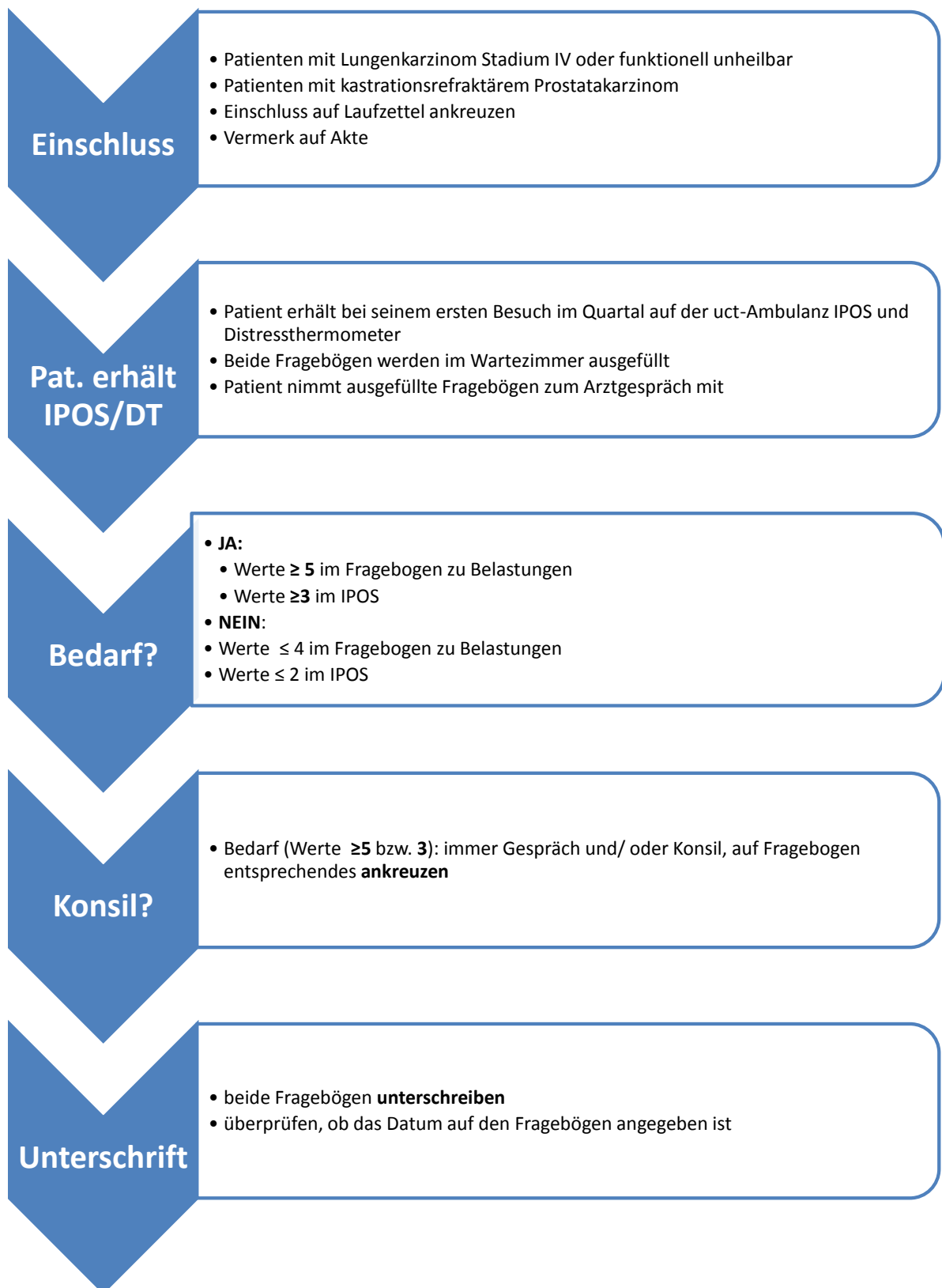


Abb. 15: Handlungsanweisungen zur Anwendung der Fragebögen (grafische Darstellung)

## Anordnungsbogen

Patienten- Etikett	<b>Termine</b>		
	①	Am _____ in ___ T / W / M Vor 10 Uhr <input type="checkbox"/>	Stichwort: _____ Cx: _____ freigegeben <input type="checkbox"/>
	②	Am _____ in ___ T / W / M Vor 10 Uhr <input type="checkbox"/>	Stichwort: _____ Cx: _____ freigegeben <input type="checkbox"/>
			Arzt  Arzt

<b>Labor</b> ① ②	<b>Labor</b> ① ②	<b>Mibi</b> ① ②	<b>Behandlung</b> ① ②
<b>Kein Labor</b> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <b>Große Routine</b> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <b>Kleine Routine</b> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Diff-BB <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> TSH/FT3/FT4 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Gerinnung <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> D-Dimer <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Kreuzblut <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Hepatitis B/C/HIV <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> CT-Labor <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> MRT-Labor <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Checkpoint-Screen <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Checkpoint-Verlauf <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<b>TUMORMARKER</b> AFP <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> bHCG <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> CEA <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> CA19-9 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> LDH <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> NSE <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> proGRP <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> PSA <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> S-100 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> EGFR liquid biopsy <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Sonstiges:	Blutkulturen <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> U-Stix <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Urinkultur <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Stuhl <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Sonstiges ① ② 3-fach-Aufklärung <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> iPOS-Fragebogen <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Messen ① ② Gewicht + Größe <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Temperatur <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Blutdruck + Puls <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> O <sub>2</sub> -Sättigung <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> EKG <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Chemo i.v. <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Chemo p.o. <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Immuntherapie <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Zoledronat (4mg) <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Denosumab (120mg) <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Vitamin B12 (1mg) <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Eligard (22,5mg) <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Transfusion <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Untersuchung ① ② Datum + Unterschrift

<b>Infos zum Arztgespräch</b>
①
②
<b>Infos für die Pflege</b>
①
②

---

## Topic Guide

# PATIENTEN

### Studie zur Machbarkeit einer wiederholten strukturierten Erhebung der Lebensqualität als Indikator für Versorgungsbedarf bei Patienten mit kastrationsrefraktärem Prostatakarzinom sowie bei Patientinnen und Patienten mit nicht-heilbarem Lungenkrebs – qualitative Exploration (II) POSPROS

---

#### Zielsetzung:

- Exploration der persönlichen Erfahrungen der Patienten beim Ausfüllen des IPOS-Fragebogens und des Fragebogens zur Belastung (Distressthermometer)
- 

1

- Einführung:

- **Begrüßung:** Vielen herzlichen Dank, dass Sie sich die Zeit nehmen, um sich an der Besprechung zu den IPOS-Fragebögen und Distressthermometer zu beteiligen.
- **Vorstellung Christina/ Vorstellung Eileen:** Ich bin Christina Gerlach und arbeite als Ärztin hier im Haus, im Moment schwerpunktmäßig in der Forschung. Mein Name ist Eileen Ratzel, ich schreibe meine Doktorarbeit über die Verwendung der Fragebögen auf der uct-Ambulanz und deren Auswirkungen auf die Behandlung der Patienten. Was möchten sie noch gerne über uns wissen?
- **Studienzweck:** Wir haben diese Fragebögen an Sie verteilt, um festzustellen, ob es möglich ist, damit frühzeitig auf Probleme von Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen aufmerksam zu werden, und ob und wie die Ärzte auf Signale aus den Fragebögen reagieren. Da die Deutsche Krebsgesellschaft solche Überprüfungen der Belastung der Patienten vorsieht, wollten wir zusätzlich herausfinden, ob eine solche Art der Befragung überhaupt auf der uct-Ambulanz möglich ist und wie sie optimiert werden kann, um auf die Bedürfnisse der Patienten eingehen zu können.



- **Vertraulichkeit:** Alles, was Sie hier sagen, wird vertraulich behandelt. Wir unterliegen der Schweigepflicht. Wir zeichnen das Gespräch auf, allerdings notieren wir dazu keinerlei persönliche Daten. So bleiben ihre Aussagen anonym. Sie haben das Recht, die Befragung jederzeit zu unterbrechen oder abbrechen. Sie dürfen alles sagen, was Ihnen zu unseren Fragen einfällt, gerne auch etwas ergänzen, das Ihnen zum Thema auf dem Herzen liegt. Wir sind an all Ihren Gedanken und Ansichten interessiert.
- Haben Sie noch Fragen zur Durchführung? Wenn nicht und Sie sich bereit fühlen, beginnen wir nun mit der Aufnahme und dem Interview.

-----AUFNAHME STARTEN-----

Organisation

- Welche Fragebögen haben Sie bei Ihren Besuchen auf der uct-Ambulanz erhalten?
- Wurde Ihnen erklärt, weshalb Sie den FB ausfüllen sollen?
- Wie viel Zeit haben Sie in etwa für das Ausfüllen der FB benötigt?
- Wo haben Sie die FB ausgefüllt?

2

Meinung

- Weshalb haben Sie den Fragebogen ausgefüllt?
- Was halten Sie vom DT? Was halten Sie vom IPOS?
- Welchen der beiden Fragebögen bevorzugen Sie?

Warum?

Individuelle Erfahrungen

- Wie haben Sie das Ausfüllen des FB empfunden?

Ausfüllen im Wartezimmer neben anderen Pat. = Problem?

- Was glauben Sie, was mit den ausgefüllten Fragebögen geschieht?

- Welche Auswirkungen hatte der FB für Sie?

Welche persönlichen Vor- oder Nachteile haben sich für Sie durch das Ausfüllen der FB ergeben?

- Würden Sie anderen Patienten empfehlen, FB auszufüllen?

- Inwieweit hat Sie das Ausfüllen der Fragebögen belastet?

Wurden Ihnen durch das Ausfüllen der FB eigene Probleme bewusster?

- Welche Unterstützung wurde Ihnen von Ihrer Ärztin/ Ihrem Arzt angeboten, wenn Sie etwas belastet hat?

3

Fragen zur Krebserkrankung

- Wie sehr sind Sie in ihrem Alltag durch Ihre Erkrankung eingeschränkt?

- Welche Auswirkungen hat Ihre Erkrankung auf Ihr Privatleben?

Abschließende Frage

Was möchten Sie gerne noch ergänzen? Was ist Ihnen noch wichtig, wonach noch nicht gefragt wurde?

-----AUFNAHME ANHALTEN-----

-----HERZLICHEN DANK-----

-----DEBRIEFING-----

- Wie geht es Ihnen im Moment? Was können wir im Moment für Sie tun?
- Haben Sie nochmals vielen Dank für Ihre Teilnahme, Sie helfen uns sehr weiter.
- Falls Sie noch Fragen haben, können Sie uns jederzeit kontaktieren. Sie finden die Kontaktdaten auf dem Informationsschreiben und wir haben hier nochmal Kärtchen (*Aushändigen von Kärtchen mit Kontaktdaten*).

---

## Topic Guide

### Medizinisches Personal

**Studie zur Machbarkeit einer wiederholten strukturierten Erhebung der Lebensqualität als Indikator für Versorgungsbedarf bei Patienten mit kastrationsrefraktärem Prostatakarzinom sowie bei Patientinnen und Patienten mit nicht-heilbarem Lungenkrebs – qualitative Exploration (II)**  
POSPROS

---

**Zielsetzung:**

- Exploration der persönlichen Erfahrungen von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der uct-Ambulanz mit dem IPOS-Fragebogen und dem Fragebogen zur Belastung (Distressthermometer)
- Durchführbarkeit, Einbringung in den Arbeitsalltag

1

---

• Einführung:

- **Begrüßung:** Vielen herzlichen Dank, dass Sie sich die Zeit nehmen, um sich an der Besprechung zu den IPOS-Fragebögen und Distressthermometer zu beteiligen.
- **Vorstellung Eileen:** Mein Name ist Eileen Ratzel, Sie haben mich während der Studie bereits kennengelernt. Vielen Dank, dass Sie mich hiermit nun noch weiter unterstützen.
- **Studienzweck:** Die Fragebögen werden verteilt, um festzustellen, ob es mit Ihnen im Praxisalltag möglich ist, besser auf Probleme von Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen aufmerksam zu werden. Die Deutsche Krebsgesellschaft macht solche Überprüfungen der Belastung der Patienten zur Vorgabe für die Zertifizierung, und wir wollten zusätzlich herausfinden, ob eine solche Art der Befragung überhaupt auf der uct-Ambulanz möglich ist und wie sie optimiert werden kann, um möglichst frühzeitig auf die Bedürfnisse der Patienten eingehen zu können.

- **Vertraulichkeit:** Alles, was Sie hier sagen, wird vertraulich behandelt. Wir unterliegen der Schweigepflicht. Wir zeichnen das Gespräch auf, allerdings notieren wir dazu keinerlei persönliche Daten. So bleiben ihre Aussagen anonym. Sie haben das Recht, die Befragung jederzeit zu unterbrechen oder abzubrechen. Sie dürfen alles sagen, was Ihnen zu unseren Fragen einfällt, gerne auch etwas ergänzen, das Ihnen zum Thema auf dem Herzen liegt. Wir sind an all Ihren Gedanken und Ansichten interessiert.
- Haben Sie noch Fragen zur Durchführung? Wenn nicht und Sie sich bereit fühlen, beginnen wir nun mit der Aufnahme und dem Interview.

-----AUFNAHME STARTEN-----

### Organisation

- Welche Fragebögen haben die Patienten ihrer Erfahrung nach erhalten?
- Welche Fragebögen haben die Patienten zur Sprechstunde mitgebracht?
- Welche Fragen hatten die Patienten zum Ausfüllen des Fragebogens?
- Wie viel Zeit benötigten Sie zur Besprechung des Fragebogens?

Welchen Anteil hat die Besprechung des Fragebogens an ihrem Gespräch  
eingenommen?

2

### Meinung

- Was halten Sie vom DT? Was halten Sie vom IPOS?
- Welchen der beiden Fragebögen bevorzugen Sie?

Welche Vor- und Nachteile haben die Fragebögen?

Individuelle Erfahrungen

- Welchen Einfluss hatte der Fragebogen auf Ihre Arbeit mit den Patienten?

Welche Auswirkungen hatten die Angaben des Patienten im Fragebogen für Ihre  
Behandlung?

- Würden Sie weiterhin mit den Fragebögen arbeiten?

- Wie empfanden die Patienten ihrer Meinung nach das Ausfüllen der Fragebögen?

Welche Arbeitserleichterungen und welche Probleme ergeben sich durch das  
Ausfüllen der Fragebögen für Sie und für die Patienten?

Abschließende Frage

Was möchten Sie gerne noch ergänzen? Was ist Ihnen noch wichtig, wonach noch nicht  
gefragt wurde?

3

-----AUFNAHME ANHALTEN-----

-----HERZLICHEN DANK FRAU/HERR .....-----

-----DEBRIEFING-----

- Wie geht es Ihnen im Moment? Was können wir im Moment für Sie tun?
- Haben Sie nochmals vielen Dank für Ihre Teilnahme, Sie helfen uns sehr weiter.
- Falls Sie noch Fragen haben, können Sie uns jederzeit kontaktieren.

G:\M3-Palliativ-Forschung\Early Integration\uct\_POSPROS\02  
Studienprotokoll\Qualitativ\topicguide\_MA\_V03.docx

Abb. 18: Topic Guide für Fokusgruppeninterviews mit medizinischem Personal

---

## Topic Guide

# ANGEHÖRIGE

### Studie zur Machbarkeit einer wiederholten strukturierten Erhebung der Lebensqualität als Indikator für Versorgungsbedarf bei Patienten mit kastrationsrefraktärem Prostatakarzinom sowie bei Patientinnen und Patienten mit nicht-heilbarem Lungenkrebs – qualitative Exploration (II) POSPROS

---

#### Zielsetzung:

- Exploration der persönlichen Erfahrungen der Angehörigen bzw. Begleitpersonen von Patienten mit fortgeschrittenem Lungen- und kastrationsrefraktärem Prostatakarzinom, die bei ihren Besuchen auf der uct-Ambulanz den IPOS-Fragebogen und den Fragebogen zur Belastung (Distressthermometer) ausgefüllt haben

1

---

#### • Einführung:

- **Begrüßung:** Vielen herzlichen Dank, dass Sie sich die Zeit nehmen, um sich an der Besprechung zu den IPOS-Fragebögen und Distressthermometer zu beteiligen.
- **Vorstellung Christina/ Vorstellung Eileen:** Ich bin Christina Gerlach und arbeite als Ärztin hier im Haus, im Moment schwerpunktmäßig in der Forschung. Mein Name ist Eileen Ratzel, ich schreibe meine Doktorarbeit über die Verwendung der Fragebögen auf der uct-Ambulanz und deren Auswirkungen auf die Behandlung der Patienten. Was möchten Sie noch gerne über uns wissen?

- **Studienzweck:** Wir haben diese Fragebögen an Ihre Angehörigen verteilt, die hier Patienten in der uct-Ambulanz sind, um festzustellen, ob es möglich ist, damit frühzeitig auf Probleme von Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen aufmerksam zu werden, und ob und wie die Ärzte auf Signale aus den Fragebögen reagieren. Da die Deutsche Krebsgesellschaft solche Überprüfungen der Belastung der Patienten vorsieht, wollten wir zusätzlich herausfinden, ob eine solche Art der Befragung überhaupt auf der uct-Ambulanz möglich ist und wie sie optimiert werden kann, um auf die Bedürfnisse der Patienten eingehen zu können. Bei einer schweren Erkrankung geht es aber nicht nur dem Patienten oder der Patientin selbst schlechter, sondern auch denen, die ihnen nahestehen. Deswegen ist es für uns sehr wichtig, Ihre Meinung zum Thema Fragebögen und den damit zusammenhängenden Abläufen zu erfahren.
- **Vertraulichkeit:** Alles, was Sie hier sagen, wird vertraulich behandelt. Wir unterliegen der Schweigepflicht. Wir zeichnen das Gespräch auf, allerdings notieren wir dazu keinerlei persönliche Daten. So bleiben Ihre Aussagen anonym. Sie haben das Recht, die Befragung jederzeit zu unterbrechen oder abzubrechen. Sie dürfen alles sagen, was Ihnen zu unseren Fragen einfällt, gerne auch etwas ergänzen, das Ihnen zum Thema auf dem Herzen liegt. Wir sind an all Ihren Gedanken und Ansichten interessiert.
- Haben Sie noch Fragen zur Durchführung? Wenn nicht und Sie sich bereit fühlen, beginnen wir nun mit der Aufnahme und dem Interview.

2

-----AUFNAHME STARTEN-----

#### Organisation

- Welche Rolle haben Sie in der Betreuung/Begleitung ihres Angehörigen während der Behandlung auf der uct-Ambulanz eingenommen?

- Welche Fragebögen hat Ihr Angehöriger auf der uct-Ambulanz ausgefüllt?

Wie haben Sie von den FB erfahren?

#### Meinung

- Was halten Sie von den FB?

Würden Sie als Patient FB ausfüllen?

Welchen FB würden Sie bevorzugen?

- Welche Vor- und Nachteile sehen Sie in der Befragung der Patienten durch FB?

G:\M3-Palliativ-Forschung\Early Integration\uct\_POSPROS\02  
Studienprotokoll\Qualitativ\topicguide\_Ang\_V03.docx



Individuelle Erfahrungen

- Wie wurden Sie in die Behandlung Ihres Angehörigen miteinbezogen?

Wie wurde auf Ihre Sorgen und Ängste eingegangen?

- Welche Konsequenzen haben sich für Ihren Angehörigen und Sie aus dem Ausfüllen der FB ergeben?

Welche persönlichen Vorteile hat Ihr Angehöriger durch das Ausfüllen der FB erfahren?

Welche Belastungen und Probleme ergaben sich durch das Ausfüllen der FB?

Privatleben

3

- Wie hat sich Ihr Leben verändert, seitdem Ihr Angehöriger die Diagnose erhalten hat?

Wie sehr sind Sie durch die Erkrankung Ihres Angehörigen belastet?

Abschließende Frage

Was möchten Sie gerne noch ergänzen? Ist Ihnen noch etwas wichtig, wonach noch nicht gefragt wurde?

-----AUFNAHME ANHALTEN-----

-----HERZLICHEN DANK-----

-----DEBRIEFING-----

- Wie geht es Ihnen im Moment? Was können wir im Moment für Sie tun?
- Haben Sie nochmals vielen Dank für Ihre Teilnahme, sie helfen uns sehr weiter.
- Falls Sie noch Fragen haben, können Sie uns jederzeit kontaktieren. Sie finden die Kontaktdaten auf dem Informationsschreiben und wir haben hier nochmal Kärtchen (*Aushändigen von Kärtchen mit Kontaktdaten*).

## **VI Danksagung**



## VII Lebenslauf

