

PROMs in der onkologischen Nachsorge der Schweiz

Eine SWOT-Analyse auf Basis von Expert:innen-Interviews

Eveline Bossart



Departement Gesundheit
Institut für Gesundheitswissenschaften

Studienjahr: 2019

Eingereicht am: 20.05.2022

Begleitende Lehrperson: Prof. Dr. Andrea Glässel

**Bachelorarbeit
Gesundheits-
förderung und
Prävention**

Abstract

Einleitung

In der Schweiz leben rund 400'000 Personen mit und nach Krebs, wovon viele eine geringere Lebensqualität aufweisen als vor der Erkrankung. PROMs (patient-reported outcome measures) ermöglichen, die Patient:innenperspektive bezüglich Lebensqualität und Symptomstatus systematisch zu erheben und diese Daten für die weitere Behandlung in der onkologischen Nachsorge zu nutzen.

Ziel

Diese Bachelorarbeit hat zum Ziel, Stärken, Schwächen, Chancen und Risiken des Einsatzes von PROMs in der onkologischen Nachsorge zu eruieren und daraus Handlungsempfehlungen für die Krebsliga Schweiz abzuleiten.

Methode

Dafür wurden leitfadengestützte Expert:innen-Interviews mit Fachpersonen und Personen, die mit und nach Krebs leben, geführt und die Ergebnisse in einer SWOT-Analyse synthetisiert.

Zentrale Ergebnisse

Die Ergebnisse zeigen, dass die Patient:innenorientierung und die Förderung der Interprofessionalität grosse Stärken der PROMs sind, wohingegen die benötigte digitale Infrastruktur eine Schwäche darstellt. Chancen werden in einer geschlossenen Versorgungskette und der Verringerung von Gesundheitskosten gesehen, während unklare Zuständigkeiten und das föderalistische Gesundheitssystem zu den Risiken zählen. Der Krebsliga Schweiz werden im Sinne der Ottawa Charta der Gesundheitsförderung (WHO, 1986) Aktivitäten auf drei Ebenen vorgeschlagen.

Schlussfolgerung

Diskutiert werden unter anderem die Verknüpfung zur Prävention in der Gesundheitsversorgung und die Möglichkeit zur Patient:innenorientierung über die gesamte Versorgungskette mit Unterstützung der interprofessionellen Zusammenarbeit.

Keywords

PROMs, Lebensqualität, Onkologie, Nachsorge, Cancer Survivorship

Danksagung

[Redacted text block 1]

[Redacted text block 2]

[Redacted text block 3]

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	5
1.1	Darstellung des Themas und Problemstellung.....	5
1.2	Relevanz für die Gesundheitsförderung und Prävention.....	7
1.3	Thematische Eingrenzung	8
1.4	Zielsetzung und Fragestellung.....	8
1.5	Aufbau der Arbeit	9
2	Theoretischer Hintergrund	10
2.1	Patient-reported outcome measures PROMs	10
2.2	Lebensqualität.....	12
2.3	Onkologische Nachsorge	12
2.4	Patient:innenorientierung	14
2.5	Interprofessionalität.....	14
2.6	Triple-Aim-Konzept	14
2.7	Value-based Healthcare und die PROMs	15
3	Methode	17
3.1	Literaturrecherche	17
3.2	Expert:innen-Interview	18
3.2.1	Rekrutierung der Stichprobe.....	18
3.2.2	Datenerhebung.....	19
3.2.3	Datenauswertung	20
3.2.4	Forschungsethik	22
3.3	SWOT-Analyse	23
3.4	Qualitätssicherung	23

4	Ergebnisse	24
4.1	Charakterisierung der Stichprobe.....	24
4.2	Ergebnisse der thematischen Analyse	25
4.3	Ergebnisse in den vier SWOT-Kategorien	29
4.3.1	Stärken von PROMs.....	29
4.3.2	Schwächen von PROMs.....	31
4.3.3	Chancen für den Einsatz von PROMs	33
4.3.4	Risiken für den Einsatz von PROMs.....	35
4.4	SWOT-Analyse	36
4.5	Handlungsempfehlungen für die Krebsliga Schweiz	38
5	Diskussion	40
5.1	Zusammenfassung der Ergebnisse.....	40
5.2	Bezug der SWOT zum theoretischen Hintergrund	41
5.3	Einordnung der Handlungsempfehlungen in den Kontext	43
5.4	Limitationen.....	44
6	Schlussfolgerung	46
6.1	Implikationen für die Gesundheitsförderung und Prävention.....	46
6.2	Ausblick und offene Fragen	47
7	Literaturverzeichnis	48
8	Abbildungsverzeichnis	53
9	Tabellenverzeichnis	53
10	Abkürzungsverzeichnis	53
11	Eigenständigkeitserklärung und Wortzahl	54
12	Anhang	55

1 Einleitung

Die Einleitung bietet einen Überblick über die Thematik und die Problemstellung, zeigt die Relevanz für die Gesundheitsförderung und Prävention und die thematische Eingrenzung auf. Zum Schluss wird auf die Fragestellungen eingegangen und ein Überblick über die Bachelorarbeit geboten.

1.1 Darstellung des Themas und Problemstellung

Jährlich erkranken in der Schweiz 42'500 Personen an Krebs. Mit den heutigen Behandlungsstandards konnte die Überlebensrate bei Krebs gesteigert werden, sodass die 5-Jahres-Überlebensrate in der Schweiz aktuell bei 67% liegt (Krebsliga Schweiz [KLS], 2020). Damit steigt auch die Zahl an Personen, die mit und nach Krebs leben auf aktuell ungefähr 400'000 Personen in der Schweiz (Schätzung der KLS basierend auf diversen Quellen). Krebs hat sich damit «von einer lebensbegrenzenden, unheilbaren Krankheit zu einer lebensverändernden, chronischen Erkrankung entwickelt» (KLS, n.d.-b) und es stellt sich die Frage, mit welcher Lebensqualität die Betroffenen weiterleben. Um diese Antwort strukturiert und umfänglich zu erhalten, können Messinstrumente wie PROMs – patient-reported outcome measures – eingesetzt werden. Die Patient:innen beantworten dabei Fragen zu ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität sowie zum Symptomstatus und ermöglichen damit die Darstellung patient:innenrelevanter Outcomes. Diese können zu einer verstärkten Patient:innenorientierung beitragen, wie sie in den letzten Jahren angestrebt wird. Gemäss Robert Koch-Institut (2006, S. 15) bedeutet Patient:innenorientierung, «dass sich das Gesundheitssystem und die darin handelnden Professionellen an den Wünschen, Erwartungen und der Zufriedenheit der Patienten und Patientinnen orientieren». Wie wichtig die Erhebung dieses Blickwinkels ist, zeigt Schlander (2020, S. 384) auf: «Die besondere Bedeutung von PROs [= patient-reported outcomes] ergibt sich gerade auch daraus, dass viele biologische und medizinisch-klinische Parameter nur schwach mit der Krankheitserfahrung der Patienten korrelieren und dass zudem ihre relative Wertigkeit aus der Perspektive der betroffenen Patienten sehr stark kontextabhängig sein kann.» Und auch Berchtold et al. (2020) konnten mit ihrer Studie auf-

zeigen, dass «professionell wahrgenommene Qualität auf der einen und Patientenerfahrung auf der anderen Seite zwei grundsätzlich verschiedene Perspektiven darstellen». Vor diesem Hintergrund scheint es vielversprechend, die PROs als zusätzlichen Indikator für Behandlungsqualität beizuziehen. Wie Abbildung 1 zeigt, können die PROs als weitere Leistungskennzahl zu den bereits üblichen strukturellen und klinischen Indikatoren für die Erfolgsmessung hinzugezogen werden.



Das International Consortium for Health Outcomes Measurement ICHOM (www.ichom.org) setzt sich weltweit für die Entwicklung und die Anwendung von Standard Sets für die PROMs ein. Für diverse Krankheitsbilder werden Fragekataloge entwickelt und den Kliniken zur Verfügung gestellt. Die Umsetzung gestaltet sich von Land zu Land unterschiedlich. Während England im Jahr 2009 als erstes Land weltweit auf nationaler Ebene (top-down) eine obligatorische PROMs-Messung für vier chirurgische Verfahren eingeführt hat, entwickelt sich die Nutzung von PROMs oft aus Bottom-up-Initiativen von Versorgern (Steinbeck et al., 2021).

Auch in der Schweiz nehmen die patientenberichteten Ergebnisse an Wichtigkeit zu und einige Spitäler setzen die Fragebögen bereits ein. Das Unispital Basel hat 2016 als Pionier in der Schweiz mit der Befragung von Patientinnen in der Brustchirurgie durch die international standardisierten Fragekataloge begonnen (Universitätsspital Basel, 2020).

Auf übergeordneter Ebene verfolgte die Nationale Strategie gegen Krebs (Dialog Nationale Gesundheitspolitik, 2013, S. 30) mit dem Projekt 3.2 ein «einheitliches Konzept der Qualitätssicherung auf nationaler Ebene». Der Weiterführungsbericht der

NSK (Gasser et al., 2018) legt fest, dass neben dem medizinischen Outcome auch das patient-reported Outcome berücksichtigt werden soll, welches im Projekt 3.2.1 unter dem Lead der Schweizerischen Gesellschaft für Medizinische Onkologie und der Krebsliga Schweiz (KLS) thematisiert wird.

Die Onkologie gehört damit zu den Vorreitern beim Einsatz von PROMs und in einzelnen Spitälern werden die patientenberichteten Ergebnisse in die Behandlung mit einbezogen. Grosses Potential besteht bezüglich der Nutzung von PROMs in der onkologischen Nachsorge. Die Befragung der Patient:innen, über die mehrere Jahre dauernde Nachsorge, ermöglicht eine Steigerung der Lebensqualität und kann sogar die Gesamtüberlebensrate steigern (Basch et al., 2017).

1.2 Relevanz für die Gesundheitsförderung und Prävention

Während Ärzte die Qualität einer Behandlung in erster Linie an klinischen Indikatoren (Biomarker, Mortalität, Aufenthaltsdauer, Re-Hospitalisierungen,...) festmachen, hat für die Patient:innen die Behandlungsqualität einen anderen Charakter: Sie möchten ihre Lebensqualität wiedererhalten oder verbessern, «gesund werden» und im Alltag zurechtkommen. PROMs ermöglichen, die Aussagen von Patient:innen strukturiert und aus einer bio-psycho-sozialen Perspektive zu erfassen und im Anschluss auf ihre Bedürfnisse einzugehen.

Die PROMs sind für das Berufsfeld der Gesundheitsförderung und Prävention insofern relevant, als dass sie die Patient:innen empowern, aktive Partner:innen in ihrer Behandlung und Genesung zu sein. Mit den generischen PROMs wird nach der empfundenen Lebensqualität gefragt. Indem diese thematisiert wird, erhöht sich die Chance auf eine Verbesserung der aktuellen Lebensqualität bei Personen, die mit und nach Krebs leben. Damit ergibt sich auch die Einordnung in die Tertiärprävention, deren Ziele «die Vermeidung des Fortschreitens einer bestehenden Störung, die Abmilderung von Folgeschäden und Chronifizierungen, die Verhütung von Rückfällen durch die wirksame Behandlung einer manifesten, symptomatisch und chronisch gewordenen Erkrankung, des Weiteren die Wiederherstellung weitestmöglicher Funktionsfähigkeit und Lebensqualität nach einem Krankheitsereignis» sind (Franzkowiak, 2022).

Die Ottawa Charta (Weltgesundheitsorganisation [WHO], 1986) formuliert fünf Handlungsfelder für die Gesundheitsförderung. Das Handlungsfeld «Gesundheitsdienste neu orientieren» strebt ein Versorgungssystem an, welches stärker auf die Förderung von Gesundheit ausgerichtet ist und sich an den Bedürfnissen der Patient:innen orientiert (Kaba-Schönstein, 2018). Dafür sind oft gesundheitspolitische Entscheidungen nötig, welche mit dem Handlungsfeld «Gesundheitsfördernde Gesamtpolitik entwickeln» fokussiert werden. Beide Handlungsfelder werden bei der Einführung von PROMs in der onkologischen Nachsorge adressiert.

1.3 Thematische Eingrenzung

Das Feld der PROMs ist facettenreich und umfassend, weshalb für diese Arbeit thematische Eingrenzungen vorgenommen werden auf die onkologische Nachsorge und die Schweiz.

In Expert:inneninterviews werden Fachpersonen aus den Bereichen PROMs und Cancer Survivorship ebenso zur Sprache kommen wie Personen, die mit und nach Krebs leben. Auf die Perspektive der Kostenträger wurde hier bewusst verzichtet, da diese das Feld wieder stark vergrössern würde.

1.4 Zielsetzung und Fragestellung

In der Schweiz werden PROMs noch nicht flächendeckend eingesetzt und es besteht eine Wissenslücke zu den Vorteilen und der praktischen Umsetzung der patient:innenberichteten Ergebnisse. Die KLS als Themengeberin für diese Bachelorarbeit strebt eine klare Positionierung im Bereich des Cancer Survivorships bzw. der Nachsorge an und sieht in den PROMs eine vielversprechende Ressource. Die Datenlage zu PROMs in der onkologischen Nachsorge in der Schweiz ist jedoch noch schwach. Die geplante Bachelorarbeit soll Wissen dazu generieren und eine erste Entscheidungsgrundlage für das weitere Vorgehen der KLS bieten. Daraus ergibt sich die **Zielsetzung** für die vorliegende Arbeit: Die gewonnenen Erkenntnisse sollen in einer SWOT-Analyse synthetisiert werden, woraus wiederum Handlungsempfehlungen für die KLS zum Einsatz von PROMs in der Nachsorge abgeleitet werden.

Aus der Zielsetzung ergeben sich folgende **Fragestellungen**:

- a) Welche Stärken und welche Schwächen weist der Einsatz von PROMs in der onkologischen Nachsorge der Schweiz auf aus Sicht von Fachpersonen sowie Personen, die mit und nach Krebs leben?
- b) Welche Chancen und Risiken bestehen bezüglich des Einsatzes von PROMs in der onkologischen Nachsorge der Schweiz aus Sicht von Fachpersonen sowie Personen, die mit und nach Krebs leben?
- c) Welche Empfehlungen für den künftigen Einsatz bzw. die Förderung von PROMs in der onkologischen Nachsorge können für die Krebsliga Schweiz abgeleitet werden?

1.5 Aufbau der Arbeit

Zunächst werden im Kapitel 2 zentrale Begriffe und Konzepte aus dem Feld der PROMs und der onkologischen Nachsorge beleuchtet, bevor im dritten Kapitel die methodische Vorgehensweise bestehend aus einer selektiven Literaturrecherche, Expert:innen-Interviews und einer SWOT-Analyse dargelegt wird. Danach werden in Kapitel 4 die Ergebnisse in einer übersichtlichen SWOT-Tabelle dargelegt und Handlungsempfehlungen für die KLS formuliert. Zum Schluss werden die Ergebnisse in der Diskussion reflektiert und Implikationen für das Berufsfeld der Gesundheitsförderung und Prävention vorgestellt.

2 Theoretischer Hintergrund

Dieses Kapitel erläutert zentrale Begriffe und Konzepte für diese Arbeit. In einem ersten Teil wird auf die Methode der PROMs eingegangen, im zweiten Teil werden die onkologischen Aspekte fokussiert und zum Schluss weitere Konzepte aus dem Gesundheitswesen aufgenommen.

2.1 Patient-reported outcome measures PROMs

Um Aussagen über die Qualität der Behandlungsergebnisse treffen zu können, werden patientenberichtete Ergebnisse benötigt: Das sogenannte patient-reported outcome (PRO). PROs werden definiert als «any report of the status of a patient's health condition that comes directly from the patient, without interpretation of the patient's response by a clinician or anyone else» (Food and Drug Administration, 2009, S. 2). Um die patientenberichteten Ergebnisse systematisch erheben zu können, werden patient-reported outcome measures (PROMs) in Form von Fragebogen genutzt. «PROMs are standardised validated instruments (question sets) to measure patients' perceptions of their health status (impairment), their functional status (disability), and their health-related quality of life (well-being)» (Coulter et al., 2009, S. 9). Die dabei erhaltenen Daten können gemäss Kingsley & Patel (2017) für verschiedene Zwecke genutzt werden: Sie dienen der Forschung oder können für Qualitätssteigerungs-Projekte, die Evaluation von Ärzteleistungen oder für die ökonomische Evaluation verwendet werden. Oder wie es Steinbeck et al. (2021) in Abbildung 2 darstellen, können die PRO-Daten neben der Systemebene auch auf individueller Ebene genutzt werden.



Die PROMs «fördern eine patientenzentrierte Behandlung und machen Konsultationen effizienter (Zeitgewinn, weil Patientinnen und Patienten gewisse Routinefragen elektronisch bereits im Wartezimmer ausgefüllt haben)» (Rotenstein et al., 2017, zitiert nach Hostettler et al., 2018, S. 1351). Insbesondere in der Onkologie kann die Nutzung von PROMs auch die Gesamtüberlebensraten verbessern (Basch et al., 2017), da die regelmässig ausgefüllten Fragebogen die frühere Identifikation von kritischen klinischen Verläufen unterstützt. Die Fragebogen können ab Diagnosestellung in an die Erkrankung angepassten Intervallen über mehrere Jahre eingesetzt werden und ermöglichen so die Beobachtung der Lebensqualität im Langzeitverlauf. Abzugrenzen sind die PROMs von den PREMs, den patient-reported experience measures. Diese messen nicht das Ergebnis (outcome) der Versorgung, sondern die Patientenwahrnehmung des Versorgungsprozesses (Desomer et al., 2018).

2.2 Lebensqualität

PROMs enthalten in der Regel neben Fragen zum Symptomstatus der spezifischen Erkrankung auch generische Fragen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Die WHO (1946) definiert Gesundheit gemäss ihrer Verfassung als einen «Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlergehens und nicht nur das Fehlen von Krankheit oder Gebrechen». Damit tritt auch das Konzept der Lebensqualität bzw. Quality of Life in den Fokus, welches ein wesentlicher Bestandteil der PROMs darstellt. Die WHO (1998, S. 11) definiert Lebensqualität als «individuals' perceptions of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns». Hier wird deutlich, dass es sich um die individuelle Wahrnehmung des Menschen handelt und diese nicht ausschliesslich an medizinischen Parametern festgemacht werden kann. PROMs bieten die Möglichkeit zur Erhebung dieser Daten mithilfe validierter Fragebögen wie beispielsweise dem «Short Form SF-36».

2.3 Onkologische Nachsorge

Die Onkologie ist die «Lehre von der Entstehung und Behandlung bösartiger Erkrankungen» (Österreichische Krebshilfe, n.d.), welche umgangssprachlich als Krebs bezeichnet werden. Für die vorliegende Bachelorarbeit findet keine Eingrenzung auf eine spezifische Krebsart statt. Die onkologische Nachsorge beinhaltet die Nachbetreuung im Anschluss an die Erstbehandlung und die allfällige Rehabilitation. Sie «umfasst die Erkennung und Behandlung von unerwünschten Krankheits- oder Therapiefolgen, die Erkennung von Krankheitsrückfällen sowie die Begleitung und psychosoziale/psychologische Unterstützung des Patienten» (Deutsches Krebsforschungszentrum, n.d.). Von Fachpersonen werden an Krebs erkrankte und geheilte Personen oft als Cancer Survivors bzw. Krebsüberlebende bezeichnet, was jedoch zwei Herausforderungen mit sich bringt: Manche Betroffene werden ungern als Cancer Survivors bezeichnet, da sie die Beschreibung als stigmatisierend empfinden. In der vorliegenden Arbeit wird deshalb die Beschreibung «Personen, die mit und nach Krebs leben» verwendet. Ausserdem bestehen kontroverse Diskussionen und unterschiedliche Definitionen, wann Cancer Survivorship beginnt: Ab Diagnose, nach abgeschlossener Erstbehandlung oder ab fünf Jahren nach der Diagnose. (Da es

2.4 Patient:innenorientierung

Der Patient:innenorientierung ist ein umfassendes Konzept mit einem «Spektrum an Forschungsthemen, das sich vom Arzt-Patienten-Gespräch über psychosoziale Barrieren der Inanspruchnahme bis hin zur strukturellen Gestaltung von Versorgungsangeboten und gesetzlichen Rahmenbedingungen spannt» (Brandstetter et al., 2015, S. 201). Auch das Patient:innen-Empowerment und die PROs werden unter diesem Spektrum erfasst. Ziel des Konzepts ist es, jede Person als Individuum mit den eigenen Bedürfnissen in den Mittelpunkt der Behandlung zu stellen.

2.5 Interprofessionalität

Interprofessionalität ist gemäss der WHO (2010) dann erreicht, «when multiple health workers from different professional backgrounds work together with patients, families, carers and communities to deliver the highest quality of care». Dabei kommen die Health Professionals zu einem gemeinsam geteilten Verständnis, das sie ohne einander nicht hätten erreichen können. Davon profitieren vor allem chronisch kranke Patient:innen wie beispielsweise Krebspatient:innen, die einen stärkeren Bedarf an Koordinierung und Synchronisierung der unterschiedlichen Professionen (z.B. Onkologie, Physiotherapie, Psychoonkologie) haben (Schweizerische Akademie der Wissenschaften [SAMW], 2014).

2.6 Triple-Aim-Konzept

Das Triple-Aim-Konzept wird von der Schweizerischen Akademie der medizinischen Wissenschaften (SAMW, 2019) als Orientierungsrahmen für eine Reform des Schweizerischen Gesundheitssystems vorgeschlagen, mit der unter anderem die steigenden Gesundheitskosten ausgebremst werden sollen. Das Triple-Aim-Konzept verfolgt die Grundidee, gleichzeitig Ziele «aus einer Public-Health-Perspektive, einer individualmedizinischen Perspektive und einer Nachhaltigkeitsperspektive zu formulieren» (Whittington et al., 2015, zit. nach SAMW, 2019, S. 13). Abbildung 4 verdeutlicht die drei Zieldimensionen des Konzepts:



2.7 Value-based Healthcare und die PROMs

Hier soll ein kurzer Exkurs zur Theorie der value-based healthcare (VBHC) geboten werden, um deren Verbindung zu den PROMs aufzuzeigen. Auch die VBHC stellt eine Reform des Gesundheitssystems dar wie das oben erwähnte Triple-Aim-Konzept. Die value-based healthcare – oder zu Deutsch werteorientierte bzw. nutzerorientierte Gesundheitsversorgung – ist ein «modellübergreifendes Konzept der Gesundheitsversorgung, in dem der Nutzen für Patienten im Mittelpunkt steht und Erstattungen für Leistungserbringer auf Behandlungsergebnissen bei Patienten basieren» (Steinbeck et al., 2021, S. 14). Dieses Konzept erläutern Michael Porter und Elizabeth Teisberg (2006) in ihrem Standardwerk «Redefining Health Care». Darin wollen sie aufzeigen, wie ein verbessertes Behandlungsergebnis für Patientinnen und Patienten pro Kosteneinheit erreicht werden kann. Der Fokus liegt dabei nicht auf der Quantität der Behandlungen, sondern auf dem besseren Gesundheitszustand und der erhöhten Lebensqualität nach der Behandlung. Diese Behandlungsergebnisse sollen zudem möglichst wirtschaftlich erreicht werden (Olmsted-Teisberg, 2008). Um dieses Verhältnis ermitteln zu können, müssen Informationen zur Qualität der Leistungen und damit zur erreichten Lebensqualität der Patientinnen und Patienten zur Verfügung stehen. Diese Lücke vermögen die PROMs zu schliessen und sie sind ein unverzichtbares Tool für die VBHC. Wie ein Leiter Qualitätsmanagement eines Spitals (persönliche Kommunikation, 2. März 2022) dazu sagt: «VBHC ohne PROMs

funktioniert nicht, aber PROMs ohne VBHC funktioniert.» Damit verdeutlicht er, dass PROMs auch unabhängig vom vorherrschenden Gesundheitssystem gewinnbringend eingesetzt werden können. Diese werden auch in der Schweiz mit ihrer aktuell volumenbasierten Gesundheitsversorgung, bei welcher nach erbrachter Leistung abgerechnet wird, eingesetzt. Es bleibt zu beobachten, wie sich das Schweizer Gesundheitssystem weiterentwickelt.

3 Methode

Zur Beantwortung der Fragestellungen wurde ein qualitatives Studiendesign in drei Schritten gewählt. Schritt eins stellte eine selektive Literaturrecherche zu Grundlageninformationen der PROMs dar als Basis für die Erstellung der Interviewleitfäden. Da die Datenlage zum Einsatz von PROMs in der onkologischen Nachsorge noch gering ist, wurden in einem zweiten Schritt fünf Expert:innen aus den Bereichen PROMs und Cancer Survivorship in einem halbstrukturierten, leitfadengestützten Interview befragt. Die in diesem Prozess gesammelten Informationen wurden im dritten Schritt in einer SWOT-Analyse strukturiert und synthetisiert, um daraus nachvollziehbare Empfehlungen in der Nachsorge für die KLS abzuleiten.

3.1 Literaturrecherche

Die selektive Literaturrecherche diente zur Gegenstandsbestimmung und als Grundlage für die Entwicklung der Interviewleitfäden. Die Literatur wurde im ZHAW swisscovery-Katalog sowie in den Datenbanken CINAHL Complete, MEDLINE, PubMed und EMBASE über den Zeitraum von August 2021 bis Februar 2022 in englischer und deutscher Sprache recherchiert und Artikel ab 2009 bis 2022 einbezogen. Für die Datenbankrecherche wurden die in Tabelle 1 ersichtlichen Keywords mit Booleschen Operatoren verknüpft.

Tabelle 1
Keywords und Synonyme

Keywords	Synonyme
PRO	patient-reported outcome, patientenberichtete Ergebnisse
PROM	patient-reported outcome measure
cancer	cancer care, oncology, Onkologie, Krebs
follow-up care	Nachsorge, long-term care
Swiss Health Care system	Schweizer Gesundheitssystem, Schweizer Gesundheitswesen

Ausserdem wurde von Expert:innen empfohlene Literatur und graue Literatur miteinbezogen. Die Literaturrecherche wurde als breite Überblickssuche geführt und hat

nicht den Anspruch auf eine systematische Literaturrecherche. Das explorative Vorgehen war nötig, da noch wenig Literatur zum Einsatz von PROMs in der onkologischen Nachsorge verfügbar ist.

3.2 Expert:innen-Interview

Das Expert:innen-Interview dient der Generierung von Wissen, das in der Literatur noch nicht oder kaum abgebildet ist. Als Expert:innen gelten laut Littig (2008, S. 4) Personen, die in Bezug auf das Forschungsinteresse spezifisches Kontextwissen besitzen. Sie sind «InformantInnen, die über Wissen verfügen, das den ForscherInnen über andere Quellen nicht zugänglich ist». Für die vorliegende Arbeit gelten als Expert:innen einerseits Fachpersonen aus den Bereichen PROMs und Cancer Survivorship, andererseits Menschen mit einer Krebserfahrung in der Schweiz. Wie Helfferich (2011) postuliert, können auch Laien als Expert:innen gelten, da sie Sonderwissen zu bestimmten, sie betreffenden Themen besitzen. In diesem Fall ist das ihr Wissen zum persönlichen Krankheitsverlauf und der eigenen Lebenswelt, in welcher die Krebserkrankung und ihre Folgen eine wichtige Rolle spielen. Die breite Abstützung auf unterschiedliches Expertenwissen ermöglicht es, den Forschungsgegenstand aus unterschiedlichen Perspektiven zu beleuchten. So können die Ergebnisse – ohne Anspruch auf Vollständigkeit – breit abgestützt werden.

3.2.1 Rekrutierung der Stichprobe

Die Rekrutierung der Fachpersonen beinhaltete eine Sammlung möglicher Interviewpartnerinnen und -Partner, welche im Verlauf der Literaturrecherche erstellt wurde. Ziel war es, möglichst breit abgestützte Meinungen zur Thematik zu erhalten. Deshalb wurde im Anschluss aus der Liste je eine Person aus den Bereichen «PROMs-Forschung», «PROMs-Umsetzung» und «Cancer Survivorship/Nachsorge» via E-Mail angeschrieben und für das Interview angefragt.

Die Menschen mit einer Krebserfahrung wurden über den Betroffenenrat der KLS rekrutiert. In diesem Rat engagieren sich Personen mit und nach einer Krebserkrankung und stehen der Krebsliga für unterschiedliche Anliegen zur Verfügung. Über die zuständige Person für den Betroffenenrat wurde eine Anfrage-E-Mail mit den Zielen und Inhalten der Interviews sowie der Einschlusskriterien an fünf weibliche und fünf

männliche Mitglieder mit den jüngsten Jahrgängen versandt, da diese Personen voraussichtlich eine lange Überlebenszeit vor sich haben, auf welche sie die Fragen zu den PROMs beziehen können.

Kapitel 4.1 zeigt die Charakterisierung der Stichprobe auf.

3.2.2 Datenerhebung

Leitfaden

Die leitfadengestützte, teilstrukturierte Befragung ermöglicht eine strukturierte Datenerhebung und lässt die Interviewteilnehmenden dennoch möglichst offen zu Wort kommen (Mey & Mruck, 2020). So kann auf individuelle Aspekte eingegangen werden und Schwerpunkte können gesetzt werden, ohne die Vergleichbarkeit der Interviews zu gefährden.

Es wurden zwei Leitfadengerüste mit je ca. neun Fragen (vgl. Anhang C und D) erstellt, welche an die jeweiligen Expert:innen angepasst wurden. Die Personen, die mit und nach Krebs leben, erhielten im Vorfeld einen generischen Quality of Life-Fragebogen (EORTC, 1995) und die Fragen zielten auf ihre Meinungen und persönlichen Empfindungen ab (z.B. *Könnten Sie sich vorstellen, nach einer Krebserkrankung jährlich oder halbjährlich so einen Fragebogen zu Ihrer Lebensqualität und Ihren Symptomen auszufüllen?*). Die Fragen an die Fachexperten zielten auf ihre fachlichen Einschätzungen ab (z.B. *Welche Voraussetzungen müssen aus Ihrer Sicht erfüllt sein, damit PROMs gewinnbringend in der onkologischen Nachsorge eingesetzt werden können?*)

Die offenen Fragen zielten darauf ab, Erfahrungen und Gedanken der Befragten zu den PROMs in der onkologischen Nachsorge zu erheben und waren in einleitende Fragen, Hauptfragen und ihre Konkretisierungsfragen sowie Abschlussfragen unterteilt.

Durchführung der Interviews

Den Interviewteilnehmenden wurde die Durchführung an einem zu vereinbarenden Ort, via Videokonferenz oder via Telefon vorgeschlagen. Alle fünf Interviews fanden auf Wunsch der Befragten online über die Kommunikationsplattformen Zoom oder MS Teams statt. Im Vorfeld des Gesprächs erhielten die Interviewteilnehmenden eine zu unterzeichnende Einverständniserklärung (vgl. Anhang A und B), welche mit beiliegendem Rückantwortcouvert oder digital an die Autorin zurückzusenden war.

Nach einer Einführung zu den Zielen und Inhalten des Projektes sowie dem Interview wurde die mündliche Einverständniserklärung zur Aufzeichnung des Gesprächs eingeholt. Danach wurde das Interview durchgeführt, wobei der Leitfaden als grobe Struktur diente und Vertiefung in einzelnen Bereichen zuliess. Zum Schluss wurden die Gesprächsteilnehmenden nach offenen Punkten gefragt, welche noch nicht zur Sprache kamen. Damit erhielten sie die Möglichkeit, für sie zentrale Themen anzubringen. Die Verfasserin bedankte sich für die Offenheit und die Bereitschaft zum Gespräch und sandte den interviewten Personen als Dank eine Süßigkeit als Zeichen ihrer Wertschätzung zu. Alle Interviews wurden über die Kommunikationsplattform aufgezeichnet, um die anschließende Transkription zu ermöglichen (Mey & Mruck, 2020, S. 329). Die aufgezeichneten Interviews dauerten zwischen 34 und 53 Minuten.

3.2.3 Datenauswertung

Transkription

Für die Expert:innen-Interviews wurden keine lautsprachlichen Transkriptionen angefertigt, da der Fokus auf den inhaltlichen Aussagen lag. Die Gespräche wurden, sofern nötig, ins Hochdeutsche übersetzt und das Gesagte in ganzen Sätzen niedergeschrieben. Dies verbessert die Leserlichkeit der Transkripte und hilft bei der Extraktion der zentralen Inhalte.

Thematische Analyse nach Braun und Clarke

Die Auswertung erfolgte anhand der thematischen Analyse nach Braun & Clarke (2006, 2013) und unter Verwendung der Software MAXQDA. Tabelle 2 verdeutlicht die sechs Phasen der thematischen Analyse.

3.2.4 Forschungsethik

Für die vorliegende Arbeit wurden Personen, die mit und nach Krebs leben sowie Fachpersonen interviewt, wobei die forschungsethischen Grundsätze zu beachten sind. Die Kantonale Ethikkommission Zürich (Kanton Zürich, 2022) definiert bewilligungspflichtige Forschung wie folgt: «Bewilligungspflichtig sind Forschungsprojekte, welche in den Geltungsbereich des Humanforschungsgesetzes fallen (Art. 2 HFG) sowie Forschung mit humanen, embryonalen Stammzellen, die unter das Stammzellenforschungsgesetz (StFG) fällt.» Das zugehörige Flussdiagramm zeigt auf, dass dieses Forschungsprojekt nicht bewilligungspflichtig ist, da es sich um rein qualitative Forschung handelt (vgl. Abbildung 5).



Die Interviewteilnehmenden unterzeichneten eine Einwilligungserklärung (vgl. Anhang A und B), welche auf Freiwilligkeit beruht. Es handelte sich dabei um eine informierte Einwilligung mit Informationen über das Thema und die Ziele der Bachelorarbeit sowie die weitere Nutzung der Daten. Die World Medical Association (2013) postuliert in ihrer Deklaration von Helsinki unter anderem, dass «alle Vorsichtsmassnahmen getroffen werden [müssen], um die Privatsphäre der Versuchspersonen und die Vertraulichkeit ihrer persönlichen Informationen zu wahren». Deshalb wurden für diese Arbeit alle Interviewteilnehmenden anonymisiert.

3.3 SWOT-Analyse

Die durch die Expert:innen-Interviews gewonnen Erkenntnisse wurden in einem dritten Schritt beurteilt und nach den vier SWOT-Kategorien Stärken, Schwächen, Chancen und Risiken geclustert (Billing & Schawel, 2018). Dafür wurden alle codierten Textstellen auf ihre Inhalte für die SWOT-Kategorien analysiert. Ziele der SWOT-Analyse bestehen in einer «transparenten Darstellung der Stärken und Schwächen gespiegelt an den Möglichkeiten und Risiken» sowie in der «Erarbeitung einer Basis für die strategische Planung» (Billing & Schawel, 2018, S. 331), wobei es sich bei diesem Projekt um Handlungsempfehlungen für die KLS handelt.

3.4 Qualitätssicherung

In der qualitativen Forschung gibt es unterschiedliche Vorschläge für Gütekriterien. Für die vorliegende Bachelorarbeit gelten die Massstäbe von Steinke (2000, zit. nach Motschnig, 2012). Gute qualitative Forschung muss demnach beispielsweise über gründliche Dokumentation und kodifizierter Verfahren intersubjektiv nachvollziehbar sein und zudem empirisch verankert sein. Limitationen sind zu beachten und die Kohärenz zu untersuchen. Zudem ist die Relevanz der Forschung zu prüfen und die Subjektivität zu reflektieren.

Die Subjektivität der Forscherin ist insofern vorhanden, als dass sie über ihr Studium in Gesundheitsförderung und Prävention und die Anstellung bei der KLS bei der Codierung gewisse Aspekte stärker gewichtet, als beispielsweise eine Person aus dem Feld der Rehabilitation. Die intersubjektive Nachvollziehbarkeit wurde über peer-coding erhöht, wobei Prof. Dr. Andrea Glässel die Codes und codierten Segmente überarbeitet hat.

4 Ergebnisse

Nachfolgend werden die Ergebnisse aus den Expert:innen-Interviews dargelegt. Dafür wird die Stichprobe charakterisiert und die Ergebnisse der thematischen Analyse nach Braun und Clarke (2006, 2013) werden aufgezeigt. Um die Fragestellungen beantworten zu können, sind die Erkenntnisse ausführlich in Textform in den vier SWOT-Kategorien «Stärken», «Schwächen», «Chancen» und «Risiken» aufgeführt. Ausserdem fasst eine übersichtliche SWOT-Tabelle die Ergebnisse in Kurzform zusammen. Zum Schluss folgen Handlungsempfehlungen für die KLS für das weitere Vorgehen in der Thematik «PROMs in der onkologischen Nachsorge».

4.1 Charakterisierung der Stichprobe

In Tabelle 3 wird die Stichprobe charakterisiert. Sie setzt sich zusammen aus drei Fachpersonen aus den Bereichen PROMs und Cancer Survivorship sowie zwei Personen, die mit und nach Krebs leben. Die Fachpersonen wurden im Januar 2022 per Mail für das Interview angefragt und alle stimmten der Teilnahme zu. Der Rücklauf auf die zehn versandten Anfragen an die Mitglieder des Betroffenenrats der KLS betrug 60 %. Davon wurden ein Mann und eine Frau in die Stichprobe aufgenommen.

Tabelle 3
Stichprobeneigenschaften

	Participant Nr.	Tätigkeitsbereich	Profession	Geschlecht	Diagnose (Jahr)	Alter (in Jahren)	Dauer des Interviews
Fachpersonen	1	Qualitätsmanagement eines Spitals	Leitung Qualitätsmanagement, Kaderarzt	m			49'
	2	Gesundheitsversorgungsforschung	Leitung Gesundheitsversorgungsforschung, Dr. sc. ETH Sociology	m			45'
	3	Beratung Cancer Survivorship	Fachberaterin Cancer Survivorship, Psychoonkologische Beraterin SGPO, MAS Onkologie, Pflegefachfrau HF	w			53'
Personen, die mit und nach Krebs leben	4	Engagement im Betroffenenrat der KLS		w	Brustkrebs (2019)	35	36'
	5	Engagement im Betroffenenrat der KLS		m	Hodenkrebs (2019)	32	35'

Anmerkung. grau hinterlegte Felder = Angabe für Forschungskontext nicht relevant

4.2 Ergebnisse der thematischen Analyse

Die thematische Analyse nach Braun und Clarke (2006, 2013) ergab das in Tabelle 4 ersichtliche Kategoriensystem mit fünf Hauptkategorien und diversen Unterkategorien auf zwei Ebenen. Das Kategoriensystem inklusive codierter Segmente ist in Anhang F zu finden.

Tabelle 4

Kategoriensystem

Liste der Codes
Implementierung von PROMs
top-down vs. bottom-up
systematische Umsetzung
Digitalisierung
Regulatorien zur Erhebung von PROMs
Krankheitsregister
Interprofessionalität
Medical Professionals
machtgestützte Verweigerung
Stimme für die Schwachen im System
Qualitätsmerkmal
Verbreitung von PROMs in der CH
Forschungsperspektive vs. klinischer Alltag
Frageset (ICHOM, PROMIS)
aus der Praxis lernen
PROMs im Notfallsetting
PREMs
VBHC
Aspekte der Versorgungspraxis von PROMs
Ausfüllen des Fragebogens
<i>digital vs. Papier vs. Telefonisch</i>
<i>Zeitaufwand fürs Ausfüllen eines Fragebogens</i>
<i>Anruf im Anschluss ans Ausfüllen des Fragebogens</i>
zeitliche Aspekte
<i>Zeitersparnis</i>
<i>zu viele Frage(bogen); fehlende Compliance</i>
<i>Zusatzaufwand</i>
Intervall
<i>aus Expert:innen-Sicht</i>
<i>aus Patient:innen-Sicht</i>
Einbindung in den Klinik- und Praxisalltag
Patient:innen-Nähe
gute Aufklärung der Patient:innen
aussagekräftiger Name des Fragebogens
Einsatz von Assessments
wissenschaftlich-systematisches Potential von PROMs
Reliabilität
Standardisierung
Administration der PROM-Daten

Datensicherheit, Datenschutz, Einverständnis
Einfache Lesbarkeit/Verständlichkeit der Resultate
Daten zeigen Entwicklung auf
Nutzung und Weiterverarbeitung der gewonnenen Daten
Wer wertet aus?
aggregierte Auswertung / systemische Ebene
medizinische Evidenz
Patient:innen-Perspektive zu PROMs
positive Aspekte
<i>Mehrwert für Patient:in</i>
<i>Offenheit und Genauigkeit der Antworten</i>
<i>genaues Hinschauen</i>
<i>Entscheidungen treffen</i>
<i>Austausch mit Gleichgesinnten</i>
<i>IV</i>
negative Aspekte
<i>Erinnerung an die Krankheit</i>
<i>sich alleine gelassen fühlen</i>
<i>Leidensdruck</i>
weitere Aspekte
<i>befähigte Patient:innen</i>
<i>bei Sprechstunde unter Druck bzw. Zeitdruck stehen</i>
<i>Selbstreflexion</i>
<i>Selbstbehandlung</i>
auf Krebs bezogene Aspekte
Beginn der Nachsorge?
Reha-Angebot
chronische Erkrankungen
frühzeitig reagieren anstatt Chronifizierung
integrative Onkologie

In der Kategorie «**Implementierung von PROMs**» werden Codes aufgeführt, welche Hinweise für eine gelungene Einführung geben oder wichtige Erfahrungen aufzeigen. Eine zentrale Frage stellt sich bezüglich einer top-down- oder bottom-up-Implementierung, wobei ein Code wie folgt lautet: [REDACTED]

[REDACTED]. Die «**Aspekte der Versorgungspraxis von PROMs**» beinhalten Codes zur Umsetzung von PROMs, wie beispielsweise den unter der Kategorie «**Zusatzaufwand**» erfassten Code « [REDACTED]

[REDACTED]
[REDACTED] Das **«wissenschaftlich-systematische Potential von PROMs»** wird in der dritten Kategorie ersichtlich und enthält beispielsweise den Code «medizinische Evidenz»: [REDACTED]

[REDACTED]. Die **«Patient:innen-Perspektive zu PROMs»** stellt in diesem Forschungsprojekt einen zentralen Teil dar. Die Aussagen zu dieser Perspektive werden in den Unterkategorien positive Aspekte, negative Aspekte und weitere Aspekte zusammengefasst, um einen raschen Überblick zu bieten.

[REDACTED] ist beispielsweise eine Aussage, welche für «Mehrwert für Patient:in» codiert wurde. In der letzten Kategorie **«auf Krebs bezogene Aspekte»** werden Aussagen zusammengefasst, welche spezifisch auf onkologische Themen eingehen. Es wurde mehrfach erwähnt, dass in der Krebsnachsorge frühzeitig reagiert werden soll, damit eine Chronifizierung unterschiedlicher Leiden verhindert werden kann. Die Cancer Survivorship-Beraterin meint dazu:

[REDACTED]
[REDACTED]

4.3 Ergebnisse in den vier SWOT-Kategorien

Die fünf Interviews bieten eine multiperspektivische Sichtweise auf den Einsatz von PROMs in der onkologischen Nachsorge. Die gewonnenen Erkenntnisse werden in vier Unterkapiteln entsprechend der SWOT-Kategorien vorgestellt. Die ersten beiden Kapitel zeigen Stärken und Schwächen von PROMs generell auf. Die nächsten beiden Kapitel präsentieren Chancen und Risiken für den Einsatz von PROMs in der onkologischen Nachsorge. Innerhalb der Kategorien wird unterschieden zwischen Faktoren, welche die medizinischen Institutionen (z.B. Spitäler, Reha-Kliniken oder Hausarztpraxen) und ihre Health Professionals betreffen, und patient:innenorientierten Aspekten. Die Unterscheidung ist lediglich als grobe Struktur zu betrachten. Sie ist nicht trennscharf, da alle Aspekte jeweils Auswirkungen auf die Patient:innen wie auch die Institutionen mit ihren Health Professionals haben.

4.3.1 Stärken von PROMs

Medizinische Institutionen und ihre Health Professionals

Aus den Daten geht hervor, dass mit den PRO-Fragebögen durch das gezielte Abfragen zentraler Informationen eine gewisse Systematisierung erreicht werden kann.

Die Resultate sind damit weniger abhängig von den durch die Ärztin oder den Arzt ausgewählten Fragen. Der Einsatz von PROMs stellt damit auch ein Qualitätsmerkmal für eine Klinik dar. Ausserdem können die aggregierten Daten für die Qualitätskontrolle der angewendeten Behandlung genutzt werden, indem die Auswirkungen unterschiedlicher Behandlungen auf die Lebensqualität verglichen werden.

Die Aussagen mehrerer Interviewteilnehmenden machen deutlich, dass PROMs die Outcome-Orientierung unseres Gesundheitssystems bezüglich Lebensqualität erhöhen können, da sie den Fokus auf die erreichte Lebensqualität der Patient:innen richten.

Zu den Stärken der PROMs gehören auch die sofortige grafische Darstellung der Resultate und deren einfache Lesbarkeit durch eine übersichtliche Grafik – vorausgesetzt, die Fragen werden digital beantwortet. Dadurch kann die Effektivität der ärztlichen oder pflegerischen Konsultation erhöht werden. Der Leiter Qualitätsmanagement eines Spitals [REDACTED] fügt dazu an:

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]

Da die PRO-Daten gespeichert werden, entsteht eine durchgängige Datenbasis mit patient:innenorientierten Outcome-Parametern wie der Lebensqualität von der Diagnose bis in die Nachsorge. Dadurch lässt sich die Entwicklung der Indikatoren im Langzeitverlauf abbilden und es werden inter- und intrapersonelle Vergleiche ermöglicht.

Die Implementation von PROMs in einer Klinik kann die Interprofessionalität in einem Spital fördern, da alle einen Teil zum Gelingen beitragen müssen. Dazu nochmals der Leiter Qualitätsmanagement ([REDACTED]): [REDACTED]

[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]

Obwohl die PROMs aktuell vermehrt thematisiert werden, sind sie keine neue Erfindung. In der Forschung werden die PRO-Daten schon seit vielen Jahren erhoben. Auf diese Erfahrungen können medizinische Institutionen zurückgreifen.

Abschliessend lässt sich sagen, dass die PROMs ihren Nutzen auf mehreren Ebenen entfalten können. Zum einen auf der individuellen Ebene der Patientinnen und Patienten, zum anderen auf der Systemebene.

Patientinnen und Patienten

Die Interviews lassen zudem folgende Stärken von PROMs aus der Patient:innensicht erkennen: Sie ermöglichen mehr Nähe zu den Patient:innen, da das Behandlungspersonal ausführlicher über die Lebensqualität und die Lebensrealität informiert ist. Die Cancer Survivorship-Fachberaterin [REDACTED] meint dazu: [REDACTED]

[REDACTED]
[REDACTED]

[REDACTED] Über regelmässige Befragungen können mögliche negative Entwicklungen frühzeitig erkannt und behandelt werden.

PROM-Fragebogen werden zu Hause oder im Wartezimmer ausgefüllt. So bieten sie den Patientinnen und Patienten ausreichend Zeit, über die Fragen nachzudenken.

Werden dieselben Fragen in der Konsultation gestellt, können die Patientinnen und Patienten hingegen unter Zeitdruck stehen. Ausserdem erwähnte eine betroffene Person, dass es einfacher fallen könnte, Fragen zu tabuisierten Themen (z.B. zur mentalen oder sexuellen Gesundheit) an einem Tablet zu beantworten, als das Gesundheitspersonal direkt darauf anzusprechen.

Indem den Patientinnen und Patienten der Verlauf ihrer berichteten Lebensqualität grafisch aufgezeigt wird, kann die Motivation und der Durchhaltewillen gesteigert werden. Eine betroffene Person [REDACTED] berichtet Folgendes dazu:

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

Die durch PROMs erhobenen Daten können einen Beitrag zur personalisierten Medizin leisten. Diese soll über eine auf die einzelne Person massgeschneiderte Behandlung möglichst wirksame Therapien mit geringen Nebenwirkungen bieten (Bundesamt für Gesundheit [BAG], 2008). Wenn PROM-Daten systematisch erfasst und aggregiert werden, ermöglichen sie, Voraussagen über einen möglichen Verlauf der Behandlung zu treffen. Den Patient:innen wird damit eine Entscheidungsgrundlage geboten, denn ihnen kann aufgezeigt werden, wie eine Behandlung in der Regel bei Personen mit ähnlichen Voraussetzungen verläuft.

Für fremdsprachige Patient:innen bieten die PROMs in digitaler Form den Vorteil, dass mit einem Klick die gewünschte Sprache gewählt werden kann – sofern die Fragen in diese Sprache übersetzt wurden. Die Antworten können so an Genauigkeit gewinnen, was dem Behandlungserfolg zugute kommt.

4.3.2 Schwächen von PROMs

Medizinische Institutionen und ihre Health Professionals

Um mit PROMs zu starten, ist ein grösserer Initialaufwand für die Erstellung einer digitalen Infrastruktur nötig. Die IT-Lösung (Soft- und Hardware) muss im Verlauf auch

entsprechend gewartet und erneuert werden. Wenn jedes Spital diese Digitalisierung selbst zu schaffen versucht, können viele unterschiedliche Systeme entstehen.

Durch das regelmässige Ausfüllen der Fragebogen fallen grosse Datenmengen an, welche technisch administriert und gesichert, aber auch durch medizinisches Fachpersonal begutachtet werden müssen. Hier werden auch hohe Anforderungen an den Datenschutz ersichtlich.

Bei der Entwicklung von PROM-Fragebögen besteht die Herausforderung, alle zentralen Fragen zu integrieren, aber den Fragebogen nicht zu überladen. PROMs werden nie einen allumfassenden Blick ermöglichen.

Zum oben genannten Mehraufwand für den Aufbau einer digitalen Basis kommt der Zusatzaufwand für die Einführung in der medizinischen Institution hinzu. Ebenso müssen im stationären Setting Zeitfenster eingeplant werden, in welchen die Patient:innen die Fragen beantworten.

Ausserdem wird für jede onkologische Erkrankung ein eigenes Frageset benötigt, welches auf die (Nachsorge-)Aspekte der Diagnose abgestimmt ist und welches der Krebsart entsprechende Befragungsintervalle aufweist.

Patientinnen und Patienten

Die Betroffenen benötigen digitale Grundkompetenzen, um die Fragebogen selbstständig auszufüllen. Würden papierbasierte Verfahren eingesetzt, bedeutet dies einen grossen Mehraufwand und viele Vorteile (z.B. sofortige Darstellung der Resultate) würden verloren gehen.

Von den Patient:innen wird möglichst mehrjährige Compliance gefordert, insbesondere, wenn die PROMs in der onkologischen Nachsorge eingesetzt werden. Dies erfordert Patient:innenaufklärung. Die onkologische Nachsorge dauert mehrere Jahre und viele Menschen, die mit und nach Krebs leben, möchten ihre Erkrankung auch mal vergessen bzw. in den Hintergrund stellen. Treffen nun in der Nachsorgezeit regelmässig Fragebögen ein, werden die Patient:innen immer wieder an ihre Erkrankung erinnert. Zudem tragen die PROM-Fragebögen zu einer Flut an Befragungen bei, welche die Betroffenen beantworten sollen.

4.3.3 Chancen für den Einsatz von PROMs

Medizinische Institutionen und ihre Health Professionals

Für das Schweizer Gesundheitssystem sind Veränderungen notwendig, um mit den steigenden Gesundheitskosten umzugehen. Mit der aktuellen Diskussion zu VBHC gewinnen auch die PROMs – als eine der Voraussetzungen für VBHC – immer mehr an Interesse bei den Dienstleistern und den Versicherern. Gewisse Kantone diskutieren ein PROM-Obligatorium für die Listenspitäler oder setzen dies bereits durch (z.B. Kantone Basel-Stadt und Basel-Land (Heartbeat Medical, 2021)). Auch Versicherer wie die Group Mutuel entwickelt im Rahmen eines Pilotprojekts in Zusammenarbeit mit zwei Spitälern ein innovatives Anreiz- und Tarifsysteem, welches den Grundsätzen von VBHC folgt (Universitätsspital Basel, 2021). Auch weitere wichtige Player im Schweizer Gesundheitssystem wie die Swiss Medical Association FMH, die Eidgenössische Qualitätskommission EQK und der Verband Die Spitäler der Schweiz H+ sind den PROMs gegenüber positiv eingestellt.

Über PROMs können mögliche Schwierigkeiten im onkologischen Heilungsprozess (z.B. cancer-related Fatigue) frühzeitig erkannt werden, bevor sie sich chronifizieren. Dies bietet einerseits den Personen, die mit und nach Krebs leben, mehr Lebensqualität, andererseits können über die frühzeitige Behandlung Gesundheitskosten verringert werden. Gemäss der Cancer Survivorship-Beraterin [REDACTED] [REDACTED] stellen die PROMs deshalb insbesondere in der Survivorship-Phase «Transition» ein vielversprechendes Werkzeug dar. Der systematisch Einbezug der Patient:innenperspektive ermöglicht eine Nachsorge nahe an der Lebensrealität der Betroffenen und kann Empowermentprozesse auslösen, da sich die Patient:innen ernst und wahrgenommen fühlen. In Kombination mit den PREMs (patient-reported experience measures) könnten die Behandlung und die Nachsorge zusätzlich optimiert werden.

Wenn PRO-Daten systematisch ab der Diagnose über die verschiedenen Survivorship-Phasen hinweg erhoben werden, tragen sie auch zur Entwicklung einer geschlossenen Versorgungskette von der Akut-Phase bis ins Permanent Survivorship bei.

Eine weitere Chance für den Einsatz von PROMs in der onkologischen Nachsorge liegt laut einem Versorgungsforscher [REDACTED] in der interprofessionell organisierten Zusammenarbeit:

[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED].

Der Einsatz von PROMs kann hier unterstützend wirken, wenn alle Player (z.B. Ergotherapie, Cancer Survivorship-Beratung) Zugriff auf die PRO-Daten haben.

Mit der obligatorischen Meldepflicht von Erkrankungen in Krankheitsregistern (z.B. im Krebsregister) könnten zukünftig auch PROM-Daten verpflichtend eingefordert werden, welche unter anderem für die Forschung interessant wären: [REDACTED]

[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]

Patientinnen und Patienten

Patient:innen werden während der onkologischen Behandlung engmaschig begleitet. Doch sobald die Behandlung als abgeschlossen gilt und die Phase der Nachsorge beginnt, fällt diese enge Begleitung weg. Den Betroffenen fehlt es teilweise an Information und Struktur [REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED] Hier liegt eine grosse Chance der PROMs: Sie könnten diesen Effekt abmildern, da über die Fragebogen ein regelmässiger Kontakt zur Gesundheitsversorgung besteht und Schwierigkeiten angesprochen werden können.

Die Befragung der Fachpersonen wie auch der Personen, die mit und nach Krebs leben, haben gezeigt, dass die Betroffenen durchaus Bereitschaft zeigen, in einem Ein- bis Drei-Monats-Intervall 5-15 Minuten für das Ausfüllen der PROM-Fragebogen einzusetzen.

Eine weitere Chance der PROMs besteht in der Unterstützung der Selbstreflexion der Betroffenen. Die Fragen machen möglicherweise auf Themen aufmerksam, die nicht im Bewusstsein lagen und sie ermöglichen es, sich selbst Ziele für den Fortschritt zu setzen.

4.3.4 Risiken für den Einsatz von PROMs

Medizinische Institutionen und ihre Health Professionals

Ein grosses Risiko liegt in der fehlenden Überzeugung für die Sinnhaftigkeit der PROMs. Leitungsgremien (z.B. Verwaltungsrat, Spitalleitung, medizinische Direktion) wie auch die Health Professionals müssen die Einführung unterstützen, um zu einem erfolgreichen Ergebnis zu gelangen. [REDACTED]

[REDACTED] Health Professionals beispielsweise können Frustration erleben, wenn sie bottom-up Anstösse geben möchten, dabei aber bei der Leitung auf Ablehnung stossen. Die Bürokratie und das Machtgefälle können hier Hindernisse für die PROMs darstellen, wie die Cancer Survivorship-Beraterin [REDACTED] anmerkt:

[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]

Auch das Schweizer föderalistische Gesundheitssystem erschwert den flächendeckenden Einsatz von PROMs, da jeder Kanton eigene Entscheidungen trifft. Eine gemeinsame digitale Basis wäre sinnvoll, doch dafür müssten sich alle Kantone für ein PROM-Tool entscheiden. [REDACTED]

[REDACTED] Dazu trägt unter anderem bei, dass die Swiss Medical Association FMH zwar Empfehlungen aussprechen kann, jedoch keine Qualitätsstandards verpflichtend verhängen kann.

Erschwerend kommt hinzu, dass gerade in der onkologischen Nachsorge viele Player (z.B. Spital, Reha-Klinik, Hausärzt:innen, Gynäkolog:innen, Physiotherapeut:innen,...) involviert sind, zwischen denen der Informationsfluss gewährleistet sein müsste. Es besteht das Risiko, dass die Daten nicht allen Playern zur Verfügung stehen. Und hiermit zeigt sich eine weitere Herausforderung: Wer wird für die Erhebung der PROM-Daten in der onkologischen Nachsorge zuständig sein und den Informationsfluss gewährleisten?

Ein weiteres Risiko besteht in der ungenügenden Auswertung der gesammelten Patient:innendaten. Es besteht die Verpflichtung zur Auswertung der Informationen und

deren Rückspielen in das System im Sinne eines kontinuierlichen Verbesserungsprozesses. Denn es ist als unethisch zu erachten, zahlreiche Daten über die Betroffenen zu erfassen, diese aber nicht auszuwerten oder die sich daraus ergebenden Konsequenzen nicht umsetzen zu können: Die Daten könnten beispielsweise bei Personen, die mit und nach Krebs leben, einen Rehabilitations-Bedarf aufzeigen. Dies stellt ein Risiko dar, wenn zu wenig Rehabilitationsplätze vorhanden sind oder Finanzierung nicht gewährleistet werden kann.

Patientinnen und Patienten

Ein Risiko besteht darin, dass die Betroffenen ungenügend über Ziele und persönlichen Mehrwert der PROMs aufgeklärt werden. Dadurch könnte sich die Compliance insbesondere nach einigen Monaten verschlechtern.

Gerade in der onkologischen Nachsorge mit vielen älteren Patient:innen stellt sich die Frage nach den digitalen Kompetenzen: Sind alle Personen, die mit und nach Krebs leben, in der Lage, einen Fragebogen über E-Mail oder App zu erhalten und auszufüllen? Wann und wie wird hier auf die Papierform zurückgegriffen? Und wenn die Papierform verwendet wird, müssen die Daten ins System übertragen werden, um Diskriminierung zu verhindern.

4.4 SWOT-Analyse

Tabelle 5 fasst die oben ausgeführten Resultate aus den Expert:innen-Interviews in Kurzform in der SWOT-Tabelle zusammen. Die Stärken und Schwächen sind dabei auf die PROMs generell bezogen. Der untere Teil zeigt Chancen und Risiken für den Einsatz von PROMs in der onkologischen Nachsorge auf.

Tabelle 5
SWOT-Analyse zur Übersicht

	Stärken (Strengths)	Schwächen (Weaknesses)
PROMs	<p><u>Medizinische Institutionen und ihre Health Professionals</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Qualitätssteigerung durch Systematisierung und Standardisierung der von den Health Professionals gestellten Fragen ▪ Förderung der Interprofessionalität ▪ Erhöhung der Outcome-Orientierung bezüglich Lebensqualität ▪ durchgängige Datenbasis (Diagnose bis Nachsorge) mit patient:innenorientierten Outcome-Parametern ermöglicht inter- und intrapersonelle Vergleiche ▪ Abbildung der Entwicklung im Langzeitverlauf ▪ sofortige grafische Darstellung und einfach Lesbarkeit der Daten ▪ Erhöhung der Effektivität der ärztlichen oder pflegerischen Konsultation ▪ mehrjährige Erfahrung mit PROMs in der Forschung ▪ Nutzen auf der Systemebene und der individuellen Ebene <p><u>Patient:innen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Patient:innenorientierung – Lebensrealität ▪ frühzeitiges Erkennen negativer Entwicklungen ▪ weniger Zeitdruck bei Beantworten von Fragen ▪ Steigerung der Motivation ▪ einfacheres Thematisieren von tabuisierten Themen ▪ Förderung der personalisierten Medizin ▪ einfache Anpassung an die Muttersprache 	<p><u>Medizinische Institutionen und ihre Health Professionals</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ aufwändige digitale Infrastruktur ▪ grosse Datenmengen (Pflege und Sicherung) ▪ hohe Anforderungen an den Datenschutz ▪ Reduktion auf zentrale Fragen, um den Fragebogen nicht zu überladen ▪ Zusatzaufwand für die Implementierung ▪ Zusatzaufwand für die Praxis ▪ Frageset notwendig für jede Erkrankung oder Erkrankungsgruppen <p><u>Patient:innen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ digitale Grundkompetenzen notwendig ▪ mehrjährige Compliance notwendig ▪ Innerhalb des Screenings Erinnerung an die Krankheit ▪ tragen zur Flut an Befragungen bei
PROMs in der onkologischen Nachsorge	<p>Chancen (Opportunities)</p> <p><u>Medizinische Institutionen und ihre Health Professionals</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Entwicklungen im Gesundheitssystem treiben den Einsatz von PROMs voran ▪ Verringerung von Gesundheitskosten über frühzeitiges Erkennen negativer Entwicklungen ▪ vielversprechend in der Cancer Survivorship-Phase «Transition» ▪ geschlossene Versorgungskette (akut bis Permanent Survivorship) ▪ systematischer Einbezug der Patient:innenperspektive ermöglicht Empowermentprozesse ▪ Förderung der Interprofessionalität durch den Zugriff aller Player auf die Daten ▪ obligatorische Krankheitsregistereinträge können PROM-Daten verpflichtend einfordern <p><u>Patient:innen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Begleitung der Betroffenen nach Abschluss der Behandlung ▪ Bereitschaft der Betroffenen, Zeit für die Fragebogen aufzuwenden ▪ Unterstützung der Selbstreflexion 	<p>Risiken (Threats)</p> <p><u>Medizinische Institutionen und ihre Health Professionals</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ fehlende Überzeugung top-down und bottom-up ▪ Bürokratie und Machtgefälle als Hindernis ▪ Schweizer föderalistisches Gesundheitssystem ▪ ungenügender Informationsfluss zwischen den vielen Playern in der onkologischen Nachsorge ▪ unklare Zuständigkeiten für die Erhebung und Auswertung der PROM-Daten ▪ nicht ausreichende Ressourcen für die Verarbeitung von PROM-Daten und deren Konsequenzen (z.B. Rehabilitations-Plätze) ▪ Verpflichtung zur Auswertung und Rückspielen der Informationen in das System im Sinne eines kontinuierlichen Verbesserungsprozesses <p><u>Patient:innen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ bei ungenügender Aufklärung schlechte Compliance ▪ ungenügende digitale Kompetenzen ▪ Papierversionen in das System übertragen, damit keine Diskriminierung erfolgt

4.5 Handlungsempfehlungen für die Krebsliga Schweiz

Die vorangegangene SWOT-Analyse zeigt grosses Potential für den Einsatz von PROMs in der onkologischen Nachsorge, wenn Schwächen minimiert und Gefahren durch sorgfältige Planung abgewendet werden können. Die gewonnenen Erkenntnisse aus den fünf multiperspektivischen Expert:innen-Interviews legen den Schluss nahe, dass die KLS gleichzeitig auf mehreren Ebenen agieren sollte, um den Einsatz von PROMs in der onkologischen Nachsorge zu fördern:

A) Strukturen beeinflussen

Als Dachorganisation der Krebsligen kann die KLS politisch aktiv werden und auf die Schweizer Gesundheitspolitik einwirken. Diese soll sich vermehrt für Patient:innenorientierung, Interprofessionalität und Qualität einsetzen, da dies die Grundpfeiler für PROMs sind. PROMs sollen schliesslich nicht zum Selbstzweck eingesetzt werden, sondern weil sie erhebliche Vorteile für Patient:innen und das Gesundheitssystem bieten.

In einem weiteren Schritt kann im Sinne von Agenda-Setting die Entwicklung einer nationalen Strategie bzw. eines nationalen Rahmenprogramms für PROMs vorangetrieben werden.

B) Vernetzung vorantreiben und Vermittlerinnen-Rolle übernehmen

Die KLS verfügt über ein breites Netzwerk an nationalen und internationalen Partner:innen (n.d.-c) und ist Mitglied in diversen Fachgesellschaften, Gesundheitsverbänden oder Allianzen (z.B. oncoreha.ch, Oncosuisse, Allianz Gesunde Schweiz). Sie kann dieses Netzwerk nutzen, um die Thematik der PROMs regelmässig zu platzieren und die Zusammenarbeit diesbezüglich voranzutreiben. Das Ziel soll darin bestehen, den Einsatz von PROMs im Allgemeinen zu fördern und erst später den Fokus auf PROMs in der Nachsorge zu legen. Es soll schliesslich eine geschlossene Versorgungskette entstehen von der Diagnose bis in die Nachsorge.

In die onkologische Nachsorge sind viele Player (z.B. Hausärzt:innen, ambulante und stationäre Rehabilitationsanbieter:innen, Physiotherapie, Psychoonkologie) eingebunden, die es zu vernetzen gilt. In dieser Hinsicht soll die KLS ihr Netzwerk ausbauen und darin eine Vermittlerinnen-Rolle einnehmen.

C) Pilotprojekte starten

Daneben empfiehlt sich das praktische Voranschreiten, indem Pilotprojekte zu PROMs in der Nachsorge umgesetzt werden. Dies kann beispielsweise in einzelnen Regionen in Zusammenarbeit mit den kantonalen und regionalen Krebsligen und deren Partner:innen geschehen, wobei Erfahrungen aus nationalen und internationalen Projekten genutzt werden sollen.

Über die Pilotprojekte kann Aufmerksamkeit gewonnen und Erfahrungen können generiert werden, die im Anschluss für die Umsetzung auf nationaler Ebene genutzt werden können. Die KLS kann so Expertise aufbauen, die ihren Standpunkt als zentraler Player stärkt.

5 Diskussion

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse zusammengefasst und anschliessend in Bezug zu einschlägigen Konzepten der Gesundheitsversorgung sowie der Gesundheitsförderung und Prävention gestellt. Abschliessend folgen die Limitationen dieses Forschungsprojekts.

5.1 Zusammenfassung der Ergebnisse

Mit der vorliegenden Bachelorarbeit werden Stärken, Schwächen, Chancen und Risiken beim Einsatz von PROMs in der onkologischen Nachsorge der Schweiz eruiert und daraus Empfehlungen für den künftigen Einsatz bzw. die Förderung von PROMs in der onkologischen Nachsorge für die KLS abgeleitet. Während in Kapitel 4 die Ergebnisse ausführlich dargestellt werden, folgt hier eine Zusammenfassung zur Beantwortung der Fragestellungen.

Die Expert:innen-Interviews haben gezeigt, dass die **Stärken** von PROMs klar in der erhöhten Outcome-Orientierung bezüglich Lebensqualität der Betroffenen liegen.

Diese Patient:innenorientierung bringt Vorteile für die Personen, die mit und nach Krebs leben, aber auch für das Gesundheitssystem und die Gesellschaft. Der ganzheitliche Blick auf die Lebensqualität fördert zudem die Interprofessionalität, da eine Optimierung der Lebensqualität meist nur unter Zusammenarbeit unterschiedlicher Professionen möglich ist.

Als **Schwäche** kann die aufwändige digitale Infrastruktur erachtet werden, die benötigt wird, um die grossen Datenmengen zu administrieren und zu sichern. Ausserdem werden hohe Anforderungen an den Datenschutz gestellt. Für die Patient:innen kann sich ein Nachteil ergeben, da sie über die regelmässigen PROM-Befragungen wiederholt an ihre Erkrankung erinnert werden. Viele Menschen, die mit und nach Krebs leben, möchten in der Nachsorgephase mental Abstand von ihrer Krankheit gewinnen, woran sie durch die Erinnerung gehindert werden.

Grosse **Chancen** für den Einsatz von PROMs in der onkologischen Nachsorge liegen in der geschlossenen Versorgungskette, die durch PROM-Befragungen und deren Auswertung von der Diagnose bis ins Permanent Survivorship erreicht werden kann. Viele Krebspatient:innen fühlen sich aktuell nach Abschluss der Behandlung

alleine gelassen, da die enge Betreuung entfällt. Die PROM-Befragungen ermöglichen eine engere Begleitung der Betroffenen auch in der Nachsorgephase. Dieser systematische Einbezug der Patient:innenperspektive wiederum ermöglicht Empowermentprozesse bei den Betroffenen. Eine weitere Chance besteht in der Verringerung von Gesundheitskosten über die frühzeitige Erkennung negativer Entwicklungen.

Aus den Interviews geht hervor, dass das Schweizer föderalistische Gesundheitssystem eine **Gefahr** für den flächendeckenden Einsatz von PROMs in der onkologischen Nachsorge darstellt. Zudem sind in die onkologische Behandlung und Nachsorge viele Player eingebunden. Es könnte deshalb zu unklaren Zuständigkeiten für die Erhebung und Auswertung der Daten kommen.

Die Autorin leitet aus den gewonnenen Erkenntnissen die **Empfehlung** für die KLS ab, gleichzeitig auf mehreren Ebenen zu agieren, um den Einsatz von PROMs in der onkologischen Nachsorge zu fördern. Primär sollen gesundheitspolitische Strukturen beeinflusst werden und die Entwicklung einer nationalen Strategie für PROMs vorangetrieben werden. Ausserdem soll die Vernetzung mit diversen Partner:innen verstärkt werden und die KLS soll in diesem Netzwerk eine Vermittlerinnen-Rolle übernehmen. Auf der praktischen Ebene sollen Pilotprojekte zu PROMs in der onkologischen Nachsorge angegangen werden.

5.2 Bezug der SWOT zum theoretischen Hintergrund

Über die ersten beiden Fragestellungen entstand eine SWOT-Analyse für den Einsatz von PROMs in der onkologischen Nachsorge. Diese Ergebnisse werden hier in einen Bezug zu Konzepten gestellt.

In den Interviews wurde häufig die Erhöhung der Patient:innenorientierung als Stärke der PROMs hervorgehoben. Zu diesem Schluss kommen auch Brandstetter et al. (2015), welche die PROs sowie das Patient:innen-Empowerment als zwei von vielen Konzepten sehen, die unter dem Begriff der Patient:innenorientierung zusammengefasst werden und zu deren Umsetzung beitragen. Berchtold et al. (2020) haben mit ihrer Studie «Quality through patients' eyes» aufzeigen können, dass Patient:innen es als sehr unangenehm empfinden, nur als Objekt anstatt als «ganzer Mensch» wahr-

genommen zu werden und dabei möglichst rasch in medizinische Kategorien gepresst zu werden. Dies ist nicht nur im Akutsetting, sondern insbesondere in der Nachsorge wichtig, denn gerade dort sind die Bedürfnisse vielfältig. Die PROMs stellen hier eine Möglichkeit unter vielen dar, den Betroffenen eine Stimme zu geben und sie ganzheitlicher zu betrachten. Denn wenn die Lebensqualität erhoben wird, erhält die rein medizinische Sichtweise eine neue Dimension. Diese Entwicklung hin zu einer ganzheitlicheren Betrachtung der Betroffenen im Sinne des bio-psycho-sozialen Modells ist begrüssenswert. Diese Entwicklung wird unterstützt durch eine zunehmende Interprofessionalität, denn jede Profession hat einen etwas anderen Blickwinkel auf die Patient:innen. Dabei ist wichtig zu beachten, dass Interprofessionalität nicht von allein geschieht, wenn unterschiedliche Professionen zusammen in einem Raum arbeiten, sondern dass sie angeleitet und bewusst ausgeführt werden muss (WHO, 2019). Der Einsatz von PROMs in der onkologischen Nachsorge stellt hierfür eine vielversprechende Ausgangslage dar.

Die Erhebung von PROs von der Behandlungsphase und durchgehend in der Nachsorge ermöglicht eine geschlossene Versorgungskette. Gerade der von Patient:innen empfundene Bruch zwischen Behandlung bzw. Akutphase und Übergangsphase des Survivorships (Miller et al., 2008) könnte durch PROMs abgemildert werden, da dadurch eine systematische Begleitung möglich wird.

Die Ergebnisse haben gezeigt, dass PROMs mit der Grundidee des Triple Aim-Konzepts (SAMW, 2019) vereinbar sind. Sie zielen auf eine qualitativ hochstehende Gesundheitsversorgung ab, welche die Patient:innen ins Zentrum stellt (Ziel 2), und sie nehmen durch die Förderung von Gesundheitskompetenz der Betroffenen eine Public Health-Perspektive ein (Ziel 1). Ausserdem ist der Nachhaltigkeitsaspekt mit einem verantwortungsvollen Umgang mit Ressourcen (Ziel 3) ein grosses Anliegen der PROMs-Philosophie.

Eine grosse Herausforderung für die flächendeckende Einführung von PROMs in der Schweiz stellt das föderalistische System dar. Eine flächendeckende Einführung ist jedoch im Sinne der Chancengerechtigkeit unbedingt anzustreben.

5.3 Einordnung der Handlungsempfehlungen in den Kontext

Die Autorin erachtet es als eine Verpflichtung der KLS, im Felder der PROMs aktiv zu werden. Mit ihrer Vision setzt sie sich unter anderem dafür ein, «dass weniger Menschen an den Folgen von Krebs leiden und sterben, mehr Menschen von Krebs geheilt werden und Betroffene und ihr Umfeld die notwendige Zuwendung und Hilfe erfahren» (KLS, n.d.-d). Die KLS in ihrer Rolle als Unterstützerin von Menschen, die mit und nach Krebs leben, agiert damit im Feld der Tertiärprävention, zu welchem auch die PROMs gezählt werden können.

Die Ottawa-Charta zur Gesundheitsförderung (WHO, 1986) formuliert drei Handlungsstrategien zur Gesundheitsförderung: «advocate», «enable» und «mediate». Die hier formulierten Handlungsempfehlungen basieren auf diesen drei Strategien. Durch die Beeinflussung politischer Strukturen übernimmt die KLS die Anwaltschaft (advocate) für Gesundheit der Menschen, die mit und nach Krebs leben, und über die Vernetzung mit und Vermittlung (mediate) zwischen zentralen Stakeholdern kann die KLS die Entwicklungen im Bereich PROMs vorantreiben. Über erste Pilotprojekte kommt auch die Zielgruppe direkt in Kontakt mit PROMs und die Betroffenen werden dadurch befähigt (enable), aktiv an der Entwicklung ihres Gesundheitszustandes und ihrer Lebensqualität mitzuwirken.

Mit ihrem Engagement kann die KLS in erster Linie auf zwei der fünf Handlungsebenen der Gesundheitsförderung (WHO, 1986) aktiv werden:

- Eine gesundheitsfördernde Gesamtpolitik entwickeln

In erster Linie wird sich die KLS auf das Anstossen von Entwicklungen in der Gesundheitspolitik konzentrieren. Das Hinwirken auf die nationale Zusammenarbeit für einen flächendeckenden Einsatz von PROMs kann jedoch auch Vorbildcharakter für andere Politikbereiche haben. Die Ottawa-Charta (1986) postuliert, dass «nur koordinierte, verbündetes Handeln [...] zu einer grösseren Chancengleichheit im Bereich der Gesundheits-, Einkommens- und Sozialpolitik führen» kann. Daraus lässt sich schliessen, dass die vorgeschlagene Vernetzungs- und Vermittlungsrolle grosses Potential aufweist.

- Gesundheitsdienste neu orientieren

Gesundheitsdienste sollen «gemeinsam darauf hinarbeiten, ein Versorgungs-

system zu entwickeln, das auf die stärkere Förderung von Gesundheit ausgerichtet ist und weit über die medizinisch-kurativen Betreuungsleistungen hinausgeht» (WHO, 1986). Mit der Durchführung von Pilotprojekten zu PROMs in der onkologischen Nachsorge kann die KLS mit ihren Partner:innen Entwicklungen in den Gesundheitsdiensten anstossen hin zu vermehrter Patient:innenorientierung und Interprofessionalität.

Die Neuorientierung der Gesundheitsdienste erfährt aktuell in der Schweiz Aufmerksamkeit unter dem Begriff «Prävention in der Gesundheitsversorgung» (PGV). Das Gemeinschaftsprojekt des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) und der Gesundheitsförderung Schweiz (2019, S. 4) hat zum Ziel, «Prävention in der Gesundheitsversorgung über die gesamte Versorgungskette hinweg zu stärken, um Lebensqualität sowie Autonomie der Patientinnen und Patienten zu fördern und den Behandlungsbedarf zu vermindern». Aus sechs Interventionsbereichen erscheinen der Autorin drei Bereiche für den Einsatz von PROMs zentral:

- Schnittstellen innerhalb der Gesundheitsversorgung sowie zwischen Gesundheitsversorgung, Public Health und Gemeinwesen
 - Kollaboration, Interprofessionalität, Multiprofessionalität
 - Neue Technologien (insbesondere im Bereich Daten/Outcomes, eHealth und mHealth)
- (BAG und Gesundheitsförderung Schweiz, 2019)

Hier stellt sich die Fragen, ob ein Antrag auf Projektförderung lohnenswert wäre. Die KLS als Gesundheitsliga ist antragsberechtigt und könnte ihre Chance über die vorgeschlagene Zusammenarbeit mit anderen Stakeholdern erhöhen. Über diese Anstrengungen könnte sich die KLS zu einem nationalen Kompetenzzentrum für PROMs in der Onkologie entwickeln.

5.4 Limitationen

Der qualitative Ansatz erwies sich für dieses Forschungsprojekt als geeignet. Es wurden fünf Expert:innen-Interviews geführt, womit die Bandbreite der Perspektiven jedoch nicht abgedeckt werden konnte und keine theoretische Sättigung erreicht wurde. Der ökonomische Aspekt aus dem Blickwinkel der Krankenkassen wurde be-

wusst weggelassen, sollte jedoch in einem weiteren Forschungsschritt miteinbezogen werden. Es wäre ausserdem lohnenswert gewesen, die Perspektive von Onkolog:innen miteinzubeziehen.

Als limitierender Faktor muss auch die Auswahl der Interviewteilnehmenden betrachtet werden, die teilweise aufgrund ihres beruflichen Hintergrunds grundsätzlich positiv zu den PROMs eingestellt sind. Ein Interview mit einer Person, welche den PROMs tendenziell negativ gegenübersteht, kann diese Arbeit nicht bieten. Dies kann die Ergebnisse verfälschen.

Die Expert:innen-Interviews wurden geführt, da die Studienlage zu PROMs in der Nachsorge noch unzureichend ist und von den Interviewten weiterführende Erkenntnisse erwartet wurden. Die Autorin hätte bei den Interviews noch stärker auf Informationen bezüglich Nachsorge beharren dürfen, um die Forschungsfragen exakter beantworten zu können.

Eine weitere Limitation stellt die Einschränkung auf den deutschsprachigen Raum der Schweiz dar. Die gewonnenen Daten sind damit nicht repräsentativ für die gesamte Schweiz.

6 Schlussfolgerung

Das Thema PROMs hat grosse Relevanz für den Bereich Gesundheitsförderung und Prävention. Die Anzahl Personen, die in der Schweiz mit und nach Krebs leben ist mit 400'000 (Schätzung der KLS basierend auf diversen Quellen) sehr gross und wird in den kommenden Jahren weiter ansteigen, da die Bevölkerung wächst und die Behandlungstechnologien immer besser werden. Krebs kann glücklicherweise oft geheilt werden, trotzdem gelten viele Personen, die mit und nach Krebs leben nicht als vollständig gesund. Sie tragen Langzeitfolgen der Erkrankung und/oder der Behandlung davon, ihre Lebensqualität ist verringert und sind chronisch krank. Die Krankheitslast aus Sicht der Public Health wird weiter zunehmen. PROMs erheben die Lebensqualität und den Symptomstatus Betroffener und leisten damit einen ersten Beitrag zur Optimierung derselben. Es ist essentiell, die PROMs als ein Werkzeug unter vielen zu sehen, welche zu einer besseren Lebensqualität für Personen, die mit und nach Krebs leben führen können.

Diese Arbeit hatte zum Ziel, Stärken, Schwächen, Chancen und Risiken des Einsatzes von PROMs in der onkologischen Nachsorge zu ermitteln und Handlungsempfehlungen für die KLS zu formulieren. Die Ergebnisse bestätigen, dass der gewinnbringende Einsatz von PROMs komplex ist und interprofessionelle Zusammenarbeit fordert. Doch die Einführung ist vielversprechend im Hinblick auf die Patient:innenorientierung und shared decision making. Die Autorin empfiehlt der KLS, Anstrengungen zum Einsatz von PROMs in der Nachsorge auf mehreren Ebenen zu unternehmen; ganz im Sinne der Ottawa-Charta zur Gesundheitsförderung (WHO, 1986).

6.1 Implikationen für die Gesundheitsförderung und Prävention

Für das Berufsfeld der Gesundheitsförderung und Prävention ist hierfür die enge Zusammenarbeit mit dem kurativen Gesundheitssystem bedeutsam, wie es mit dem Konzept der Prävention in der Gesundheitsversorgung PGV bereits gefördert wird. Denn bei den PROMs in der onkologischen Nachsorge wird der Fokus auf die Tertiärprävention und die Gesundheitsförderung bei Patient:innen gelegt. Ausserdem stellen PROMs ein Tool zur Förderung der Gesundheitskompetenz Betroffener dar, da sie die systematische Reflexion unterstützen.

Das Berufsfeld der Gesundheitsförderung und Prävention wird gefordert, sich für eine flächendeckende Einführung von PROMs in der onkologischen Nachsorge einzusetzen. Im Sinne der Chancengerechtigkeit sollen die PROMs allen Personen, die in der Schweiz mit und nach Krebs leben zugänglich gemacht werden. Neben dem flächendeckenden Einsatz beinhaltet dies auch die Niederschwelligkeit des Angebots. Niemand soll über organisatorische, sprachliche oder zeitliche Barrieren an der Nutzung der PROM-Fragebögen gehindert werden.

6.2 Ausblick und offene Fragen

Diese Bachelorarbeit hat erste Erkenntnisse zum Einsatz von PROMs in der onkologischen Nachsorge geliefert, jedoch ist weitere Forschung nötig. Die Durchführung weiterer Expert:innen-Interviews ist angezeigt, um eine theoretische Sättigung zu erreichen. Zwingend notwendig ist auch der Einbezug weiterer Stakeholder wie Onkolog:innen, Pflegefachpersonen oder Versicherungen und Krankenkassen.

Steinbeck et al. (2021) haben in ihrer Publikation «Patient-Reported Outcome Measures (PROMs): ein internationaler Vergleich» gezeigt, dass weltweit unterschiedliche Anstrengungen zur Einführung von PROMs unternommen werden und dass teilweise erfolgreich Projekte umgesetzt wurden. Nun gilt es, die Erfahrung aus Kliniken in der Schweiz wie auch dem Ausland zu nutzen.

Neben den PROMs gewinnt auch das Konzept der PREMs (patient-reported experience measures) immer mehr Aufmerksamkeit. Diese sind nötig, um ein ganzheitliches Bild über die Behandlungs- und Begleitungsqualität zu erhalten und weitere Forschung auf diesem Gebiet ist angezeigt. Damit kann der Patient:innenperspektive noch mehr Gewicht gegeben werden.

Für die Zukunft drängt sich die Frage auf, welche Institution die Verantwortung und Koordination für die PROMs in der onkologischen Nachsorge übernimmt und welche Rolle die KLS dabei spielt. Neben den Unsicherheiten zur Umsetzung stellt sich die Frage der Finanzierung, die noch zu klären ist. Hierfür bleiben auch die weiteren Entwicklungen im Schweizer Gesundheitssystem zu beobachten.

7 Literaturverzeichnis

- Basch, E., Deal, A. M., Dueck, A. C., Scher, H. I., Kris, M. G., Hudis, C. & Schrag, D. (2017). Overall survival results of a trial assessing patient-reported outcomes for symptom monitoring during routine cancer treatment. *JAMA - Journal of the American Medical Association*, 318(2), 197–198.
<https://doi.org/10.1001/jama.2017.7156>
- Berchtold, P., Gedamke, S. & Schmitz, Ch. (2020). *Quality through patients' eyes*.
<https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/kuv-leistungen/qualitaetsicherung/quality-through-patients-eyes.pdf.download.pdf/Bericht%20Quality%20through%20patients'%20eyes.pdf>
- Billing, F., & Schawel, C. (2018). SWOT-Analyse. In F. Billing & C. Schawel (Hrsg.), *Top 100 Management Tools* (S. 331–333). Springer Fachmedien.
https://doi.org/10.1007/978-3-658-18917-4_85
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101.
<https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V. & Clarke, V. (2013). *Successful Qualitative Research: A Practical Guide for Beginners*. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2014.1206>
- Bundesamt für Gesundheit BAG. (2008). *Faktenblatt: Personalisierte Medizin*.
https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/biomed/Biomediznische%20Forschung&Technologie/180320_Faktenblatt%20Personalisierte%20Medizin_D_korr..pdf.download.pdf/180320_Faktenblatt%20Personalisierte%20Medizin_D_korr..pdf
- Bundesamt für Gesundheit und Gesundheitsförderung Schweiz. (2019). *Grundlagen der Prävention in der Gesundheitsversorgung (PGV) und Konzept Projektförderung PGV*. <https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/npp/pgv/grundlagen-pgv-und-konzept-projektfoerderung.pdf.download.pdf/grundlagen-pgv-und-konzept-projektfoerderung.pdf>
- Coulter, A., Fitzpatrick, R. & Cornwell, J. (2009). *The Point of Care: Measures of patients' experience in hospital - The King's Fund, July 2009*. May, 1–32.
<https://www.kingsfund.org.uk/sites/files/kf/Point-of-Care-Measures-of-patients-experience-in-hospital-Kings-Fund-July-2009.pdf>

- Deutsches Krebsforschungszentrum DKFZ. (n.d.). *Lexikon wichtiger Fachbegriffe und Abkürzungen*. Krebsinformationsdienst. <https://www.krebsinformationsdienst.de/service/lexikon/index.php>
- Desomer, A., Van den Heede, K., Triemstra, M., Paget, J., De Boer, D., Kohn, L. & Cleemput, I. (2018). Use of patient-reported outcome and experience measures in patient care and policy. *KCE Reports*, 303, 151. <https://kce.fgov.be/en/use-of-patient-reported-outcome-and-experience-measures-in-patient-care-and-policy>
- Dialog Nationale Gesundheitspolitik. (2013). *Nationale Strategie gegen Krebs 2014-2017*. https://www.nsk-krebsstrategie.ch/wp-content/uploads/2015/08/KLS_Nationale-Strategie-gegen-Krebs_Bericht_d_52-Seiten.pdf
- EORTC Study Group of Quality of Life. (1995). *EORTC QLQ-C30: Version 3.0*. <https://www.onkopedia.com/de/wissensdatenbank/wissensdatenbank/allgemeinzustand/EORTCQLQC30.pdf>
- Food and Drug Administration. (2009). *Guidance for Industry Patient-Reported Outcome Measures: Use in Medical Product Development to Support Labeling Claims*. <https://www.fda.gov/regulatory-information/search-fda-guidance-documents/patient-reported-outcome-measures-use-medical-product-development-support-labeling-claims>
- Franzkowiak, P. (2022). *Prävention und Krankheitsprävention*. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung. <https://dx.doi.org/10.17623/BZGA:Q4-i091-3.0>
- Gasser, C., Röthlisberger, M., Kramis, K. & Lenz, F. (2018). *Weiterführung Nationale Strategie gegen Krebs 2017-2020*. Bundesamt Für Gesundheit BAG, 30.
- Häusler, E. (2019, 4. November). *Geben Sie Patienten eine Stimme mit PROMs*. Medinside. <https://www.medinside.ch/de/post/proms-den-patienten-eine-stimme-geben>
- Heartbeat Medical. (2021, 9. August). *Rahmenvertrag unterstützt die Erhebung von Patient-Reported Outcomes zur Erfüllung von kantonalen Leistungsvereinbarungen*. https://www.gesundheitsversorgung.bs.ch/dam/jcr:b539da87-2f7c-4128-8889-dfa229e89d5f/2021-08-09_Pressemitteilung_QNS_heartbeat_finalisiert.pdf
- Helfferich, C. (2011). *Die Qualität qualitativer Daten: Manual für die Durchführung qualitativer Interviews*. VS Verlag für Sozialwissenschaften.

- Hostettler, S., Kraft, E. & Bosshard, C. (2018). Patient-reported outcome measures: Die Patientensicht zählt. Grundlagenpapier der DDQ/SAQM. *Schweizerische Ärztezeitung*, 99(40), 1348–1352.
- Kaba-Schönstein, L. (2018). *Gesundheitsförderung 1: Grundlagen*. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung. <https://dx.doi.org/10.17623/BZGA:224-i033-1.0>
- Kanton Zürich. (2022). *Zuständigkeit der Kantonalen Ethikkommission*. <https://www.zh.ch/de/gesundheit/ethik-humanforschung/zustaendigkeit-kantonale-ethikkommission.html#-538763814>
- Kingsley, C. & Patel, S. (2017). Patient-reported outcome measures and patient-reported experience measures. *BJA Education*, 17(4), 137–144. <https://doi.org/10.1093/bjaed/mkw060>
- Krebsliga Schweiz. (2022). *Krebs in der Schweiz: Wichtige Zahlen*. <https://www.krebsliga.ch/ueber-krebs/zahlen-fakten/-dl-/fileadmin/downloads/sheets/zahlen-krebs-in-der-schweiz.pdf> (Quelle aus dem Intranet, nicht öffentlich zugänglich)
- Krebsliga Schweiz. (n.d.-a). *Dachorganisation*. <https://www.krebsliga.ch/ueber-uns/dachorganisation>
- Krebsliga Schweiz. (n.d.-b). *Leben mit und nach Krebs*. <https://www.krebsliga.ch/ueber-krebs/leben-mit-und-nach-krebs>
- Krebsliga Schweiz. (n.d.-c). *Unsere Partner*. <https://www.krebsliga.ch/ueber-uns/unsere-partner>
- Krebsliga Schweiz. (n.d.-d). *Vision und Leitbild*. <https://www.krebsliga.ch/ueber-uns/vision-und-leitbild>
- Littig, B. (2008). Interviews mit Eliten – Interviews mit ExpertInnen: Gibt es Unterschiede?. *Forum Qualitative Sozialforschung*, 9(3). <https://doi.org/10.17169/fqs-9.3.1000>
- Mey, G. & Mruck, K. (2020). Qualitative Interviews. In G. Mey & K. Mruck (Hrsg.), *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie – Band 2: Designs und Verfahren* (2. Aufl., S. 315-335). Springer Fachmedien.
- Miller, K., Merry, B. & Miller, J. (2008). Seasons of Survivorship Revisited. *The Cancer Journal*, 14(6), 369-374. <https://doi.org/10.1097/PPO.0b013e31818edf60>

- Motschnig, R. (2012, 9. August). Gütekriterien qualitativer Forschung: Zusammenfassung. Universität Wien. https://cewebs.cs.univie.ac.at/WA.AET.FM.UE/ws12/index.php?m=D&t=info&c=show&CEWebS_what=G~252~tekriterien~32~qualita-tiver~32~Forschung,~32~Zusammenfassung
- Olmsted-Teisberg, E. (2008). *Nutzenorientierter Wettbewerb im schweizerischen Gesundheitswesen: Möglichkeiten und Chancen*. Hrsg.: economiesuisse, Klinik Hirslanden AG, Interpharma, Schweizerischer Versicherungsverband SVV, Swisscom IT Services AG.
- Österreichische Krebshilfe. (n.d.). *Lexikon*. <https://www.krebshilfe.net/information/lexikon/O>
- Porter, M. E. & Teisberg, E. O. (2006). *Redefining health care: Creating value-based competition on results*. Harvard Business School Press.
- Robert-Koch-Institut. (2006). *Gesundheitsberichterstattung des Bundes: Bürger- und Patientenorientierung im Gesundheitswesen*. https://www.gbe-bund.de/pdf/Heft_32_und_Wertetabellen.pdf
- Schlender, M. (2020). *PRO („patient-reported outcomes“) und Lebensqualität in der Onkologie*. *September*, 382–390. <https://doi.org/10.1007/s12312-020-00841-9>
- Schweizerische Akademie der Wissenschaften SAMW. (2014). *Charta: Zusammenarbeit der Fachleute im Gesundheitswesen*. https://www.samw.ch/dam/jcr:c5fd1ba0-03f4-4e7a-adaa-2ab50a56253b/charta_samw_zusammenarbeit.pdf
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften SAMW. (2019). *Nachhaltige Entwicklung des Gesundheitssystems: Positionspapier*. https://www.samw.ch/dam/jcr:aef9866-d8a5-43db-a030-060926f7cef5/positionspapier_samw_nachhaltige_entwicklung_gesundheitssystem.pdf
- Steinbeck, V., Ernst, S.-C. & Pross, C. (2021). *Patient-Reported Outcome Measures (PROMs): Ein internationaler Vergleich. Herausforderungen und Erfolgsstrategien für die Umsetzung von PROMs in Deutschland*. <https://doi.org/10.11586/2021053>
- Universitätsspital Basel. (2021, 13. September). *Die Groupe Mutuel, das Universitätsspital Basel und das Hôpital de La Tour entwickeln ein neues Tarifsysteem anhand des Mehrwerts für Patientinnen und Patienten*. <https://www.unispital-basel.ch/medien/medienmitteilungen/details/article/das-universitaetsspital-basel->

[die-groupe-mutuel-und-das-hopital-de-la-tour-entwickeln-ein-neues-tar/?cHash=c51b5341df9bc5b17b125f8816dc976c](#)

Von Scheel, H., Urquhart, B., Bell, F., Mogus, M. & Smith, Sh. (2013). *Northern Health Healthcare 4.0: The next-generation Operating Model*. <https://www.researchgate.net/profile/Henrik-Von-Scheel/publication/329482377/figure/fig5/AS:701199225470976@1544190331047/Triple-Aim-of-healthcare-17.png>

Weltgesundheitsorganisation WHO. (1946). *Verfassung der Weltgesundheitsorganisation*. Übersetzung. <https://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/19460131/201405080000/0.810.1.pdf>

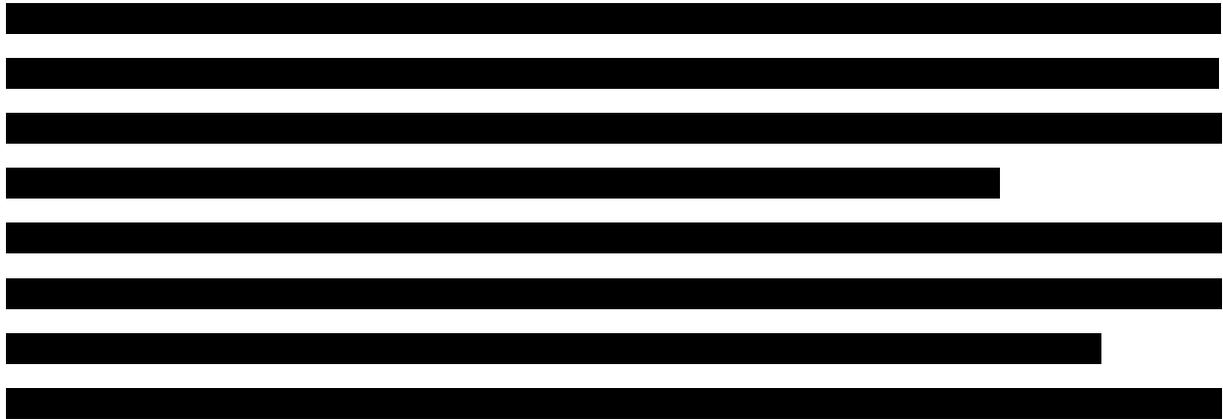
Weltgesundheitsorganisation WHO. (1986). *Ottawa-Charta zur Gesundheitsförderung*. https://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0006/129534/Ottawa_Charter_G.pdf

World Health Organization WHO. (1998). *WHOQOL User Manual*. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/77932/WHO_HIS_HSI_Rev.2012.03_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y

World Health Organization WHO. (2010). *Framework for Action on Interprofessional Education & Collaborative Practice*. http://whqlibdoc.who.int/hq/2010/WHO_HRH_HP_N_10.3_eng.pdf

World Medical Association. (2013). *Deklaration von Helsinki: Ethische Grundsätze für die medizinische Forschung am Menschen*. Fortaleza: revidiert durch die 64. WMA-Generalversammlung. <https://www.fmh.ch/files/pdf24/wma-helsinki-deklaration.pdf>

8 Abbildungsverzeichnis



9 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 Keywords und Synonyme.....	17
	
Tabelle 3 Stichprobeneigenschaften	25
Tabelle 4 <i>Kategoriensystem</i>	26
Tabelle 5 SWOT-Analyse zur Übersicht.....	37

10 Abkürzungsverzeichnis

KLS	Krebsliga Schweiz
PREM	patient-reported experience measure
PRO	patient-reported outcome
PROM	patient-reported outcome measure
SWOT	Stärken, Schwächen, Chancen & Risiken
VBHC	value-based healthcare
WHO	Weltgesundheitsorganisation

11 Eigenständigkeitserklärung und Wortzahl

Ich erkläre hiermit, dass ich die vorliegende Arbeit selbständig, ohne Mithilfe Dritter und unter Benutzung der angegebenen Quellen verfasst habe.



Wortzahl des Abstracts: 194 Wörter

Wortzahl der Arbeit: 9196 Wörter

(exklusive Titelblatt, Abstract, Tabellen, Abbildungen, Literaturverzeichnis, Danksagung, Eigenständigkeitserklärung und Anhänge)

12 Anhang

A) Einverständniserklärung: Fachpersonen

Einverständniserklärung zur Teilnahme an einem Experteninterview im Rahmen der Bachelorarbeit «PROMs in der onkologischen Nachsorge»

Ich erkläre mich damit einverstanden, an einem Experteninterview für die Bachelorarbeit «PROMs in der onkologischen Nachsorge» teilzunehmen. Die Bachelorarbeit wird von Eveline Bossart im Rahmen des Studiengangs «Gesundheitsförderung und Prävention» der Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften ZHAW durchgeführt.

Ziel der Arbeit ist es, Stärken, Schwächen, Chancen und Risiken für einen möglichen Einsatz von PROMs in der onkologischen Nachsorge herauszuarbeiten.

Hiermit bestätige ich meine freiwillige Teilnahme an der Datenerhebung. Meine Zustimmung zur Teilnahme kann ich jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen.

Ich erkläre mich damit einverstanden, dass das Gespräch digital aufgezeichnet wird. Das Audio-/Videomaterial wird ausschliesslich zur Verschriftlichung der Antworten verwendet und dient der Datenauswertung. Nach Abgabe der Bachelorarbeit im Mai 2022 werden die Aufzeichnungen umgehend gelöscht.

Name der/des Befragten: _____

Befragungsdatum: _____

Ort: _____

Unterschrift: _____

Kontaktadresse:

B) Einverständniserklärung: Personen, die mit und nach Krebs leben

Einverständniserklärung für die Datenaufnahme und Zusicherung des Datenschutzes

Ich erkläre mich dazu bereit, an einem Interview im Rahmen der Bachelorarbeit «PROMs in der onkologischen Nachsorge» von Eveline Bossart teilzunehmen. Ich wurde über das Ziel des Interviews und der Bachelorarbeit informiert. Hiermit bestätige ich meine freiwillige Teilnahme an der Datenerhebung. Meine Zustimmung zur Teilnahme kann ich ohne Angabe von Gründen jederzeit widerrufen.

Die Daten werden in einem mündlichen Interview erhoben und das Gespräch wird aufgezeichnet. Das Audiomaterial wird ausschliesslich zur Verschriftlichung der Antworten verwendet und dient der Datenauswertung. Nach Abgabe der Bachelorarbeit im Mai 2022 werden die Aufzeichnungen umgehend gelöscht.

Persönliche Daten werden vertraulich behandelt und nicht an Dritte weitergegeben. Im Interview gemachte Aussagen werden in der Bachelorarbeit anonymisiert wiedergegeben, so dass keine Rückschlüsse auf die Teilnehmenden möglich sind.

Name der/des Befragten: _____

Befragungsdatum: _____

Ort: _____

Unterschrift: _____

Kontaktadresse:

C) Interview-Leitfaden: Fachpersonen

Organisatorisches:

- Vielen Dank, dass Sie sich heute die Zeit nehmen für dieses wichtige Thema. Ich möchte Ihnen heute wie angekündigt einige Fragen zu den PROMs stellen und dabei vor allem den Einsatz von PROMs in der onkologischen Nachsorge fokussieren.
- Ich schlage vor, dass ich Ihnen zuerst ein paar Infos gebe, dass wir dann ein paar organisatorische Dinge klären und Sie dann auch noch Fragen stellen können, bevor wir dann ins eigentliche Interview einsteigen. Okay?
- Bachelorarbeit:
Gestartet habe ich mit einer selektiven Literaturrecherche zu den PROMs. Und bin jetzt daran, Experteninterviews zu führen. Einerseits mit PROMs-Experten, mit einer Survivorship-Expertin, mit Betroffenen und wenn möglich auch noch mit einem Onkologen. Dabei fokussiere ich den Bereich der onkologischen Nachsorge und versuche herauszufinden, was dort möglich ist.
Ziel meiner BA ist es, Stärken und Schwächen, Chancen und Risiken herauszuarbeiten, die es beim Einsatz von PROMs in der Nachsorge geben könnte.
- Haben Sie Fragen zu mir, meiner Arbeit oder dem Gespräch heute?
- Sie haben ja eine Einverständniserklärung bekommen. Sind Sie damit einverstanden, dass ich unser Gespräch aufzeichne? Das hilft mir dabei, im Anschluss das Gespräch zu protokollieren und nicht währenddessen mitschreiben zu müssen. Die Aufzeichnung wird nach Abschluss der Bachelorarbeit wieder gelöscht.
Könnten Sie mir das Formular bitte unterschrieben zurücksenden? Digital unterschrieben reicht.
- Ich werde Sie das dann nochmals kurz fragen, damit ich Ihr Einverständnis auf der Aufnahme habe.

Aufnahme starten

Einstiegsfrage: (jeweils an die Fachperson angepasst)

Wie ich der Präsentation an der Krebsliga Schweiz entnehmen konnte, werden am [REDACTED] bereits PROMs in der Onkologie eingesetzt (Brust-, Prostata-, Lungenkrebs, weitere?).

- Wie wird das umgesetzt und über welchen Zeitraum führen Sie follow-up-Befragungen durch?
- In der Grafik wird aufgezeigt, dass jährlich, lebenslänglich ein Fragebogen ausgefüllt wird. Wird dies in der Onkologie bereits so umgesetzt?
Wie sehen Pläne für die Zukunft aus?



Hauptteil

Stellen Sie sich vor: Krebspatientinnen und -patienten haben während der Behandlung regelmässig PROMs-Fragebogen ausgefüllt. Nun werden sie in der Nachsorge (ca. 5-10 Jahre) jährlich dazu aufgefordert, den Fragebogen auszufüllen.

- Erachten Sie die PROMs für die onkologische Nachsorge **überhaupt als interessant/hilfreich**?
- Worin sehen Sie den grössten **Vorteil** bei der Verwendung von PROMs in der onkologischen Nachsorge?
- Welche **Herausforderungen** sehen Sie bei der Umsetzung von PROMs in der onkologischen Nachsorge? Welche Barrieren bestehen? Welche **Bedenken** haben Sie?
- Welche **Voraussetzungen** müssen aus Ihrer Sicht erfüllt sein, damit PROMs gewinnbringend in der onkologischen Nachsorge eingesetzt werden können? Was muss unbedingt beachtet werden?
(Wieso werden die PROMs Ihrer Ansicht nach in der Nachsorge noch nicht eingesetzt?)
- Würden Sie aufgrund Ihrer Einschätzung die flächendeckende Einführung von PROMs in der onkologischen Nachsorge **empfehlen**?
- Können Sie **Tipps** geben, welche bei der Umsetzung von PROMs in der Nachsorge unbedingt beachtet werden sollten?

Abschluss

- Von meiner Seite wär's das nun. Vielen Dank für Ihre Antworten. Möchten Sie noch etwas **anfügen**, was noch nicht zur Sprache gekommen ist?

Vielen herzlichen Dank für Ihre Zeit und die interessanten Einblicke. Ich konnte Einiges für meine Arbeit herausnehmen.

Ich werde unser Gespräch nun noch protokollieren. Darf ich Ihnen das Gesprächsprotokoll zum Gegenlesen zustellen?

D) Interview-Leitfaden: Personen, die mit und nach Krebs leben

Organisatorisches:

- Vielen Dank, dass Sie sich heute die Zeit nehmen für dieses – aus meiner Sicht – wichtige Thema. Dafür nehmen wir uns ungefähr eine Stunde Zeit. Ist das in Ordnung für Sie?
- Ich schlage vor, dass ich zuerst ein paar Infos gebe, dass wir dann ein paar Organisatorische Dinge klären und Sie auch noch Fragen stellen können und dann steigen wir ins eigentliche Interview ein. Okay?
- Vielen Dank für Zurücksenden der Einverständniserklärung.
Dort habe ich ja ganz wenig bereits über das Thema berichtet und Sie haben so einen Fragebogen gesehen, aber ich würde Ihnen gerne noch etwas mehr zu meiner Bachelorarbeit erzählen. Ist das in Ordnung?
- Bachelorarbeit:
In meiner Arbeit geht es um die PROMs, also diese Fragebogen, mit denen man die Patient:innensicht mehr integrieren möchte. Die werden in der Behandlung teilweise bereits eingesetzt, aber noch kaum in der Nachsorge.
Ziel meiner BA ist es, Stärken und Schwächen, Chancen und Risiken herauszuarbeiten, die es beim Einsatz von diesen Fragebogen in der Nachsorge geben könnte. Dafür interviewe ich einerseits Experten, aber eben auch Betroffene, denn ihre Sichtweise ist dabei sehr wichtig.
- Heute geht es in erster Linie um die Nachsorge und was man dabei verändern könnte. Ich werde Sie nicht gezielt nach Ihrer Erkrankung fragen. Sie erzählen einfach so viel davon, wie Sie möchten und wie es für Sie stimmt.
Mich interessiert Ihre Meinung und Ihre Ansichten. Es gibt also kein Richtig oder Falsch!
- Haben Sie Fragen zu mir, meiner Arbeit oder dem Gespräch heute?
- Sie haben ja diese Einverständniserklärung bekommen. Sind Sie immer noch damit einverstanden, dass ich unser Gespräch aufzeichne? Das hilft mir dabei, wenn ich nachher das Gespräch protokollieren kann und nicht währenddessen mitschreiben muss. Die Aufzeichnung wird nach Abschluss der Bachelorarbeit wieder gelöscht und Ihre Namen werden anonymisiert.
Ich werde Sie das dann nochmals kurz fragen, damit ich Ihr Einverständnis auf der Aufnahme habe.

Aufnahme starten

Einstiegsfrage:

- Sie haben ja einen Fragebogen von mir erhalten, bei dem es um die allgemeine Gesundheit und um die Lebensqualität ging. Können Sie sich **erinnern**, ob Sie so einen oder etwas Ähnliches während oder nach der Behandlung auch mal ausgefüllt haben?

Hauptteil

- **Wie ging es Ihnen**, als Sie diesen Fragen angeschaut und vielleicht auch ausgefüllt haben? Wie haben Sie sich dabei gefühlt?
Welche Gedanken gingen Ihnen dabei durch den Kopf?

Dies war ja ein genereller Fragebogen zu Gesundheit und Lebensqualität. Manchmal sind die auch etwas kürzer, denn dazu kommt noch ein Fragebogen, der spezifische Fragen zur Erkrankung und der Behandlung stellt. Das was Sie bekommen haben, war einfach ein generelles Beispiel.

Während der Behandlungsphase füllt man diesen Fragebogen relativ regelmässig aus; optimalerweise gleich vor einem Gespräch mit dem Arzt oder der Ärztin, digital auf einem Tablet. Dann wird das gleich digital ausgewertet und der Arzt hat Anhaltspunkte, wo er vertiefter nachfragen kann.

Das Ziel davon ist, dass bei der Arztkonsultation nichts Wichtiges untergeht. Die sind ja oft unter Zeitdruck und können nicht allzu detaillierte Fragen stellen.

Für die Patientinnen und Patienten hat das den Vorteil, dass genauer auf ihre Situation eingegangen werden kann.

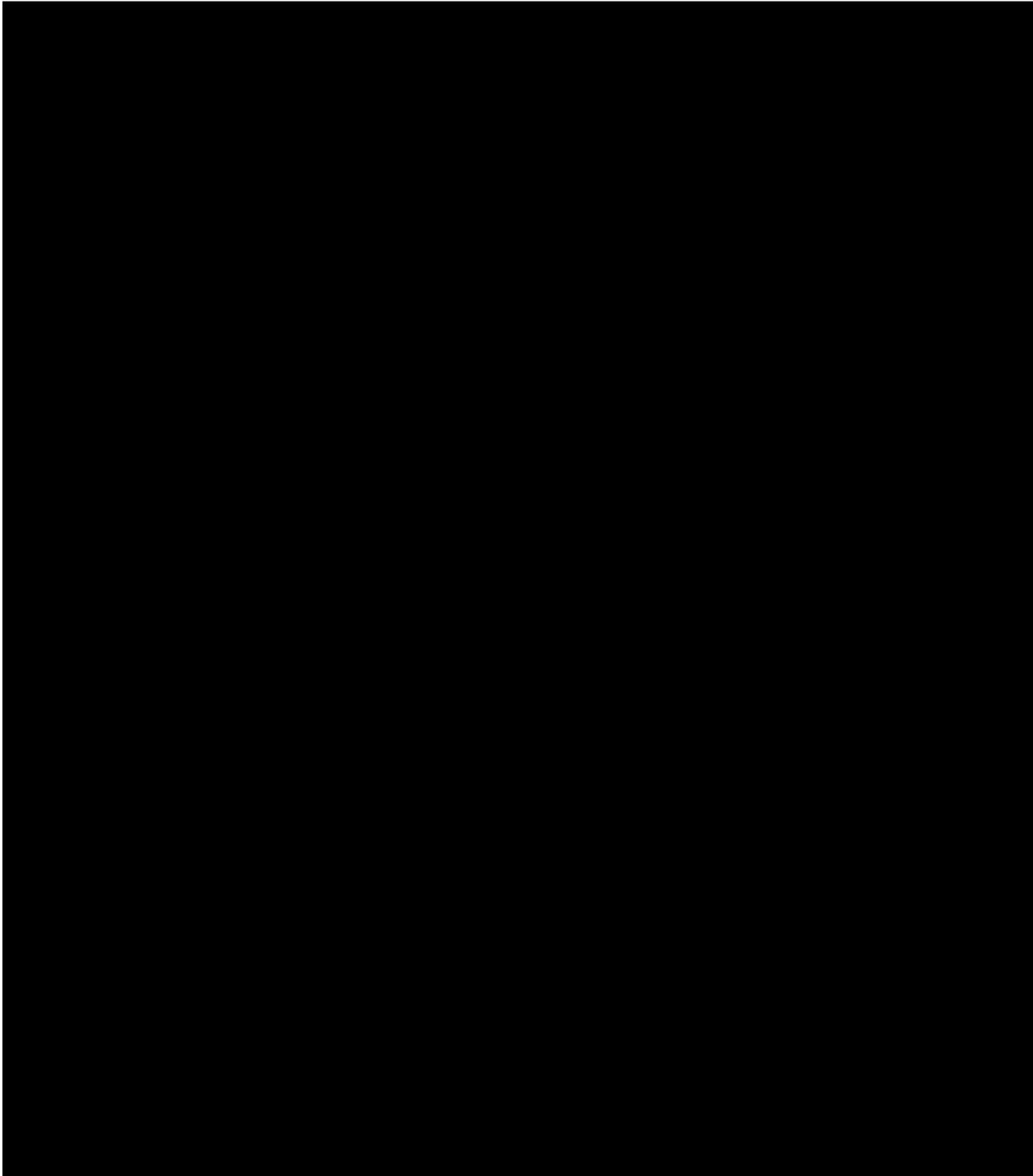
Konkret in der Nachsorge haben Studien gezeigt, dass Langzeitfolgen der Behandlung oder auch Rezidive schneller erkannt wurden und dass so sogar die Sterblichkeit gesenkt werden kann. Denn wenn Rezidive frühzeitig erkannt werden, können sie noch besser behandelt werden.

- **Könnten Sie sich vorstellen**, nach einer Krebserkrankung jährlich oder halbjährlich so einen Fragebogen zu Ihrer Lebensqualität und Ihren Symptomen auszufüllen? (wenn ja, dann zuerst nach Vorteilen fragen; wenn nein, dann zuerst nach Nachteilen fragen bzw. warum nicht?)
 - a) Welchen **Vorteil/Gewinn** sehen Sie darin für sich selbst?
 - b) Welche **Nachteile** würde dieses Vorgehen für Sie mit sich bringen?
- (Wenn er/sie es sich vorstellen kann:)
Könnten Sie sich vorstellen, das **lebenslang** zu machen? Oder nur die für die Nachsorge üblichen 5-10 Jahre? Was wäre Ihnen lieber?
- Wenn Sie an diesem Programm teilnehmen würden und regelmässig so einen Fragebogen ausfüllen würden: Was wäre Ihnen dabei **wichtig**? (Umsetzung: lieber schriftlich per E-Mail oder Post oder lieber mündlich am Telefon?, zeitliche Aspekte wie Häufigkeit oder Dauer des Ausfüllens,...)
- (Wenn Sie an andere Krebsbetroffene denken: Denken Sie, diese würden ähnlich antworten wie Sie?)
- Mit welchen Aspekten Ihrer Nachsorge sind Sie zufrieden? Womit sind Sie eher unzufrieden? Was würden Sie sich anders wünschen?

Abschluss

- Darf ich Ihnen nun doch noch ein paar Fragen zu Ihrer Erkrankung stellen? Damit ich Sie in der Arbeit anonym beschreiben kann, welche Krebserkrankung Sie hatten, wie lang die Diagnose her ist und Ihr Alter.
 - a) Wie lange ist Ihre Diagnose her?
 - b) Welche Krebserkrankung hatten Sie?
 - c) Alter?
- Von meiner Seite wär's das nun. Vielen Dank für Ihre Antworten. Möchten Sie noch etwas **anfügen**, was noch nicht zur Sprache gekommen ist? Etwas was Sie noch gerne ergänzen oder mir mitgeben möchten?

Vielen herzlichen Dank für Ihre Zeit und Ihre Offenheit. Ich konnte Einiges für meine Arbeit herausnehmen.



F) Summary aus MAXQDA mit codierten Segmenten

