

360° Onkologie 12

Krebs und Politik – eine Publikation
der Deutschen Krebsgesellschaft
Ausgabe 12 | Januar 2021

WISSEN AUS ERSTER HAND

Patient-reported Outcomes

DKG
KREBSGESELLSCHAFT

Lebensqualität als Orientierung

Ärzt*innen schätzen die Beeinträchtigungen ihrer Patient*innen durch Krankheit und Nebenwirkungen häufiger wesentlich geringer ein als die Betroffenen selbst. Diese Diskrepanz hat vielfältige Gründe: Aus ärztlicher Sicht liegt der Fokus der Behandlung oft auf der Sicherung des Überlebens und auf klinisch messbaren Parametern. Den Betroffenen selbst fällt es im zeitlich begrenzten Arztgespräch oft schwer, ihr subjektives Empfinden, etwa zur Schmerzintensität oder zu krankheitsbedingten psychischen Beeinträchtigungen, zu artikulieren. Trotzdem sprechen Studien dafür, dass eine an definierten Handlungsabläufen gekoppelte Erfassung sogenannter Patient-reported Outcomes (PRO) nicht nur zu einer Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen, sondern auch zu einer signifikanten Verbesserung des Überlebens führen kann.

PRO und PROM

Der Begriff PRO beschreibt jegliche Auswirkung einer Therapie aus der Sicht der

Betroffenen; dazu gehört die patienten-
seitige Einschätzung der klinischen Ergebnisse, der Mobilität und der Lebensqualität. Zur Messung werden standardisierte Fragebögen (Patient-reported Outcome Measures, PROM) verwendet. Ihr Einsatz ist vor allem in drei Bereichen gewinnbringend: (1) in der Behandlungsplanung oder beim Monitoring individueller Patient*innen, (2) in der Qualitätsentwicklung sowie (3) in klinischen Prüfungen nach dem Arzneimittel- oder Medizinproduktegesetz oder im Rahmen der Nutzenbewertung nach § 35a SGB V. Dabei ist zu beachten, dass sich Patient*innen in der Routineversorgung in der Regel deutlich von den Teilnehmer*innen klinischer Studien unterscheiden, etwa hinsichtlich der Komorbiditäten.

PROM in der Krebsversorgung

Der Nutzen von PROM in der Onkologie ist mittlerweile gut belegt. Sie helfen den Behandelnden, andernfalls unter-

schätzte Funktionseinschränkungen der Betroffenen besser einzuschätzen und die Behandlung entsprechend zu planen. Spezifische Interventionen nach Erfassung der Lebensqualität können sich sowohl auf körperliche Einschränkungen als auch

Inhalt

Titelthema	
Lebensqualität als Orientierung	1
Editorial Dr. Johannes Bruns	2
Nachgefragt	3
Nutzungsbarrieren in der Versorgung?	4
PRO in der Nutzenbewertung	5
Gezielte QoL-Programme zahlen sich aus	6
Prostate Cancer Outcomes: Die PCO-Studie	6
Patientenberichtete finanzielle Belastungen	7
PRO-Monitoring bei Brustkrebs	7
DKG Spezial/Impressum	8

Dr. Johannes Bruns

Generalsekretär
Deutsche Krebsgesellschaft e.V., Berlin
bruns@krebsgesellschaft.de



© Georg Koithner

Liebe Leserinnen und Leser,

Die Erfassung subjektiv empfundener Gesundheitszustände durch die Patient*innen selbst (Patient-reported Outcomes) erlangt zunehmend an Bedeutung. Es gibt gute Argumente dafür: Patient-reported Outcomes, kurz PRO, ermöglichen eine bessere Einschätzung der Patientensituation und auf der Basis von PRO-Daten lässt sich die Behandlung besser an die Bedürfnisse der Patient*innen anpassen. Nicht nur die onkologische Versorgung könnte davon profitieren. Auch in der Nutzenbewertung onkologischer Innovationen und in Zulassungsstudien fordern Expert*innen und Patientenvertreter*innen seit geraumer Zeit eine stärkere Berücksichtigung der Lebensqualität aus Patientenperspektive. Vor allem wenn die Therapie oft nur lebensverlängernd, aber nicht heilend wirkt, ist es wichtig abzuwägen, ob die Behandlung einen Effekt auf die Lebensqualität des Patienten hat.

Und doch ist die PRO-Erfassung noch längst nicht selbstverständlich. Welche Barrieren gibt es, welche Best-Practice-Beispiele? In diesem Heft stellen wir Ihnen verschiedene Aspekte der Diskussion um den Nutzen von PRO und ihre Messung vor. Wie immer freue ich mich, wenn wir mit diesem Thema Ihr Interesse wecken. Schreiben Sie mir, wenn Sie Anregungen, Kommentare oder Kritik haben. Ein ergänzendes Videointerview finden Sie auf

www.krebsgesellschaft.de/360-grad-onkologie.

Beste Grüße

Dr. Johannes Bruns

psychische oder soziale Probleme beziehen. Einen Beitrag über entsprechende randomisiert-kontrollierte Studien, die den Nutzen dieses Ansatzes belegen, finden Sie in diesem Heft. In der Sicherung und Weiterentwicklung der Versorgungsqualität können PROM auch als Basis für einen Vergleich von Versorgungsorganisationen herangezogen werden. Das Ergebnis dieses Vergleichs motiviert die teilnehmenden Einrichtungen zum Erfahrungsaustausch und zum gegenseitigen Lernen. Solche Ansätze sind z. B. im Positive Deviance Framework vorgesehen, das auch beim TrueNTH Global Registry (TNGR) zur Verbesserung der Versorgungsqualität beim lokal begrenzten Prostatakrebs genutzt wird. Die PCO-Studie, die ebenfalls in diesem Heft vorgestellt wird, liefert ein gutes Beispiel. Programme, die behandlerübergreifend identische PROM und Kovariaten zum adjustierten Vergleich erheben und auswerten, sind allerdings bislang die absolute Ausnahme.

PROM in klinischen Studien

Das gilt im Übrigen auch für klinische Studien. Erst kürzlich bemängelte das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) in einem Rapid Report, dass Studien häufig Evidenzlücken im Bereich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität aufweisen. Eine Nutzenbewertung ist dadurch deutlich erschwert. Die Autoren des Reports fordern daher verstärkt eine entsprechende Datenerhebung, entweder im Rahmen der Studie selbst oder in Patientenregistern.

Um PROM patientenorientiert zu messen, ist außerdem eine stärkere Einbindung von Patientenvertreter*innen bereits bei der Planung von Studien nötig. Für moderne Studientypen wie Plattform-, Umbrella- und Basketstudien müssen Vorgehensweisen entwickelt werden, um PROM bei sehr heterogenen Betroffenen sinnvoll und transparent zu erfassen.

Verbesserungsbedarf

Auch bei der konsequenten Einbeziehung von PROM in die Routinebehandlung gilt es, eine Reihe von Aufgaben zu lösen. Die Einschätzung der Betroffenen, für welche Verlängerung von Überleben welche Nebenwirkungen und Einschränkungen der Lebensqualität akzeptiert werden, schwankt interindividuell und intraindividuell. Insbesondere Letzteres ist eine Herausforderung für die Patienten-Arzt-Interaktion und erfordert eine wiederholte Abstimmung zwischen Behandelnden und Betroffenen.

Außerdem steckt die Entwicklung geeigneter Darstellungsmöglichkeiten für die PROM-Ergebnisse noch in den Kinderschuhen. Doch die Akzeptanz unter den Betroffenen ist im Allgemeinen hoch – gute Voraussetzungen für die systematische Erfassung von PROM.

Dr. Christoph Kowalski

Deutsche Krebsgesellschaft e.V., Berlin
kowalski@krebsgesellschaft.de

Nachgefragt



Kontakt: Dr. Valerie Kirchberger
Charité Universitätsmedizin Berlin
valerie.kirchberger@charite.de

... bei den Leistungserbringern

In der Medizin hat ein längst überfälliges fundamentales Umdenken eingesetzt. Die vielfältigen und dynamischen Herausforderungen für die Gesundheitssysteme weltweit können nur durch eine Rückbesinnung auf das, was für unsere Patient*innen wirklich zählt, überwunden werden. Wir sollten daher eine konsequente Ausrichtung des Gesundheitssystems am Patientenwohl einfordern und selbst vorantreiben. Durch Patient-reported Outcome Measurement, indem wir also die Patient*innen selbst zu ihrem Wohlbefinden und Zustand befragen, lässt sich die Patientenperspektive ganz-

heitlich erfassen und die Qualität sowie der tatsächliche Nutzen der Behandlung messbar machen. Gerade im Bereich der Onkologie steht bereits eine Vielzahl generischer und krankheitsspezifischer Instrumente zur Verfügung, deren Nutzen für Patient*innen umfassend belegt wurde. Wir Leistungserbringer haben verstanden, dass ein Zusammenspiel von Kostenträger*innen, Politik und Patient*innen unter Berücksichtigung innovativer und digital gestützter Technologien essenziell ist für die Gestaltung eines nachhaltigen patientenzentrierten Versorgungssystems.

Dr. Valerie Kirchberger, Projekt Value-Based Healthcare, Charité Universitätsmedizin Berlin



Kontakt: Franz Knieps
BKK Dachverband e.V., Berlin
andrea.roeder@bkk-dv.de

... bei den Krankenkassen

Patient-reported Outcome Measures (PROM) ergänzen die Bewertung einer Therapiemaßnahme um die subjektive Einschätzung der Patient*innen. PROM liefern Informationen zu Gesundheitszustand und Lebensqualität und ermöglichen es, zusammen mit evidenzbasierten klinischen Informationen die medizinische Versorgung auf die Bedürfnisse und Präferenzen der Betroffenen auszurichten. Ihre systematische Erfassung hilft bei der Frage, welche Therapieoptionen unter Berücksichtigung der Begleitumstände und Nebenwirkungen aus Sicht des Patienten den größten Nutzen

bringen. PROM können daher zur Vermeidung unnötiger Behandlungen beitragen. In der Onkologie ist ihr Nutzen mittlerweile gut belegt. Sie helfen den Behandlern bei der richtigen Einschätzung von Symptomen und Funktionseinschränkungen der Patient*innen. Neueren Studien zufolge können PROM in der Krebstherapie zur Verbesserung der Lebensqualität und sogar zu einer relevanten Lebensverlängerung beitragen. Die Anstrengung, PROM in die Routineversorgung zu integrieren, muss daher im Hinblick auf patientenorientiertes Handeln deutlich intensiviert werden.

Franz Knieps, BKK Dachverband e.V.



Kontakt: Ernst-Günther Carl
Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V.
guenther.carl@prostatakrebs-bps.de

... bei Patientenvertretern

Das Erfassen und Vergleichen patientenberichteter Behandlungsergebnisse wird heute vielfach gefordert. Doch warum erst jetzt und warum ist diese Forderung oft nur unzureichend umgesetzt, trotz einer großen Zahl von Studien und Ansätzen, die den Nutzen von Patient-reported Outcomes verdeutlichen? Zu ihnen gehört unter anderem die Prostata-Cancer Outcomes-(PCO)-Studie, an der sich über 100 Prostatakrebszentren mit einer Zertifizierung durch die DKG beteiligen. Diese Zentren haben von Juli 2016 bis Novem-

ber 2020 von 25.746 ihrer Patienten die prätherapeutische und von 13.302 Patienten ein Jahr nach Therapie die posttherapeutische Lebensqualität mit dem Extended-Prostate-Cancer-Index-Composite-26-(EPIC-26)-Fragebogen festgestellt und in die PCO-Studie eingebracht. Ab 2021 werden Erfassung und Bericht der Patientengesundheit anhand identischer Messgrößen sowie Auswertungen mit einer Altersstandardisierung und einer Risikoadjustierung obligatorisch und Realität für DKG-zertifizierte Prostatakrebszentren.

Ernst-Günther Carl und Günther Feick, Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V.

Nutzungsbarrieren in der Versorgung?

In den letzten Jahrzehnten hat sich die durchschnittliche Lebenserwartung für Krebspatient*innen erheblich verlängert. Dies resultiert zum einen aus einer höheren Rate derer, die kurativ behandelt werden können, zum anderen aus längeren Überlebenszeiten nicht kurativ behandelter Patient*innen. Bei ähnlich wirksamen Anwendungen wird die unter der Therapie zu erwartende Lebensqualität der Patient*innen damit zu einem wichtigen Entscheidungskriterium. Jüngste Untersuchungen zeigen darüber hinaus, dass die digitale Erfassung von Therapienebenwirkungen und Erkrankungssymptomen bei Patientinnen mit metastasiertem Brustkrebs nicht nur die Zahl der Besuche in der Notaufnahme reduzieren kann, sondern auch die Überlebenszeit insgesamt erhöht. Umso mehr verwundert es, dass die empirische Erfassung des subjektiven Gesundheitsstatus in der klinischen Praxis bislang eher die Ausnahme als die Regel ist. Der Hauptgrund hierfür dürfte in einer mangelnden Standardisierung liegen.

Zur Erfassung des vom Patienten berichteten Gesundheitsstatus – der sogenannten Patient-reported Outcomes (PRO) – stehen derzeit über 4.000 validierte Fragebögen zur Verfügung. Anders als bei biomedizinischen Parametern nutzt jedes Instrument seine eigene Skala. Wenn also zwei Fragebögen den Parameter „Müdigkeit“ messen, sind die Werte nicht unmittelbar vergleichbar. Das verhält sich in etwa so, als ob der gemessene Temperaturwert abhängig vom jeweiligen Thermometer wäre. Für einen Einsatz in der klinischen Routine ist jedoch eine instrumentenunabhängige Messung des jeweiligen Wertes für eine intuitive Interpretierbarkeit nötig. Mittlerweile liegen sowohl von der „European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC)“ als auch mit dem „Patient-reported Outcome Measurement Information System (PROMIS®)“ etablierte Messsysteme vor, die eine Erfassung zentraler Dimensionen der Gesundheit – ähnlich der Messung biomedizinischer Daten – mit hoher Präzision auf normierten Skalen erlauben.

Die zweite Hürde für eine flächendeckende Nutzung von PRO-Daten liegt in der mangelnden Interoperabilität der Erfassungssysteme. Klinische Verlaufparameter werden heute in der Regel digital mittels sogenannter Electronic Health Records, kurz EHR, erfasst. Eine Integration von PRO-Daten in diese Systeme liegt also nahe. Unter der Vielzahl von Softwareprodukten zur Erfassung von PRO-Daten bieten jedoch nur wenige eine Auswertung in Form individueller klinischer Berichte an, analog der Darstellung von Labordaten. Zudem werden die PRO-Daten meist nicht in einem gängigen Standard abgelegt (z. B. LOINC®), sodass kein automatischer Zugriff durch das jeweilige EHR-System möglich ist.

Die PRO-Erfassung als Teil der klinischen Routine existiert in Deutschland daher bislang nur in Form individueller Lösungen, während in den USA einer der Marktführer für EHR-Systeme bereits eine vollintegrierte Erfassung von PRO-Daten und deren Auswertung mit der normierten PROMIS-Metrik anbietet. Immerhin entstand in den letzten Jahren in Deutschland eine Reihe von Initiativen, um an diese internationalen Entwicklungen anzuschließen. Mit Unterstützung der Europäischen Union, des Bundesministeriums für Gesundheit und der Charité wird derzeit z. B. ein Europäisches Health Outcomes Observatory entwickelt, das eng mit den Nationalen Centren für Tumorerkrankungen (NCTs) zusammenarbeiten soll, um die Patientenperspektive bei der Behandlung von Tumorerkrankungen noch stärker und auf einer besseren Datenbasis in den Fokus der Behandlung rücken zu können.

Prof. Dr. Matthias Rose

Charité Universitätsmedizin Berlin
matthias.rose@charite.de



PRO in der Nutzenbewertung

Die Arzneimittel-Nutzenverordnung bringt den Maßstab der Zusatznutzenbewertung sehr prägnant auf den Punkt: „Der Nutzen eines Arzneimittels ist der patientenrelevante therapeutische Effekt insbesondere hinsichtlich der Verbesserung des Gesundheitszustands, der Verkürzung der Krankheitsdauer, der Verlängerung des Überlebens, der Verringerung von Nebenwirkungen oder einer Verbesserung der Lebensqualität.“ Durch die Einführung des Arzneimittel-

ner anderen Option anhand von solchen Parametern zu bestimmen, die nicht ausschließlich von den Behandelnden erhoben und interpretiert wurden.

Auch die Ärzteschaft hat ihre anfänglichen Bedenken gegen PRO abgelegt. Anfangs vernahm man noch häufiger, dass PRO-Ergebnisse nicht aussagekräftig in Bezug auf die Beurteilung des Therapieerfolges seien, da das Ergebnis zum Beispiel von der Tageszeit der Befragung

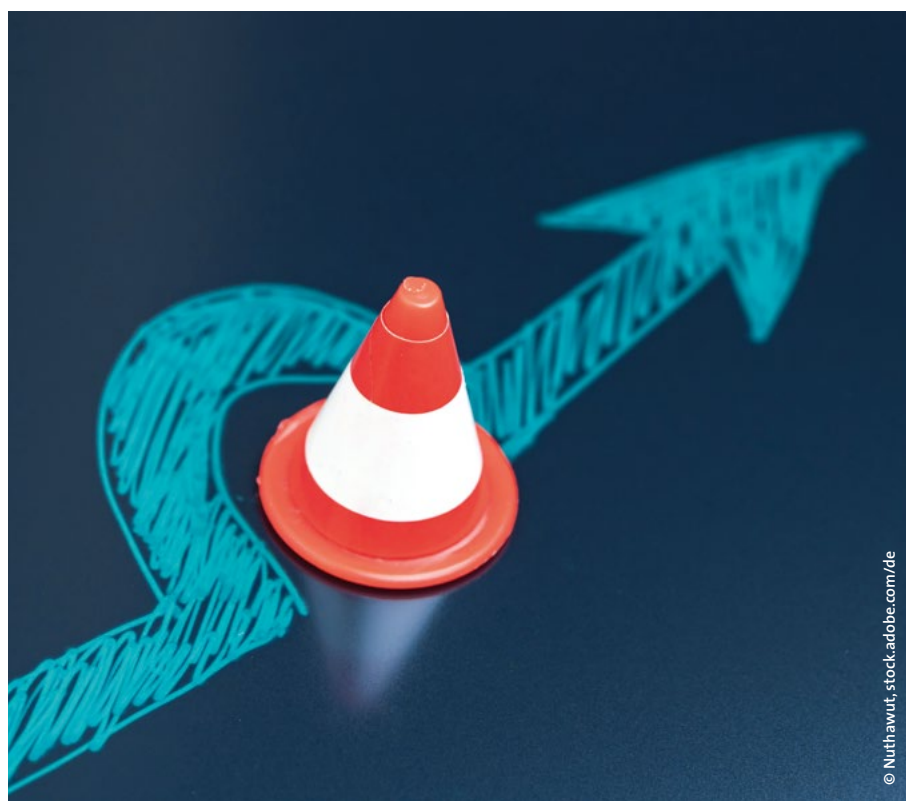
Analyse onkologischer Arzneimittelbewertungen von 2011 bis 2016 in Deutschland, Frankreich, England und Schottland, dass in Deutschland der Einfluss patientenberichteter Endpunkte auf das Ergebnis der Nutzenbewertung am höchsten ist (40 Prozent vs. 10 Prozent in den anderen Institutionen), trotz vergleichbarer Einreichungen von PRO-Daten. In einer Reihe von Fällen führten positive PRO-Daten zu einem Zusatznutzen trotz fehlender Gesamtüberlebensdaten.

Es ist frustrierend, wenn die Instrumente in der klinischen Forschung nicht richtig umgesetzt werden, was sich z.B. in einer zu geringen Rücklaufquote zeigt oder in der Verwendung nicht validierter Instrumente. Gerade in der Onkologie gibt es viele herausragende, validierte und akzeptierte PRO-Instrumente und es ist nicht nachvollziehbar, dass diese Instrumente immer noch nicht regelhaft in klinischen Studien verwendet werden. Wichtig ist zudem, dass die Ergebnisse richtig analysiert und transparent veröffentlicht werden. Es nützt wenig, sich darüber zu beklagen, dass die Patientenorientierung in der Nutzenbewertung scheinbar zu kurz kommt, wenn wir es nicht schaffen, den für die Patient*innen relevanten Unterschied der zu vergleichenden Therapien sinnvoll zu messen.

Insofern gilt der dringende Appell der PRO- und Lebensqualitätsforschung. Es geht nicht um mehr Maßnahmen oder größere methodische Komplexität. Es geht darum, Werkzeuge bereitzustellen, die eine therapeutische Verbesserung für den Patienten spürbar und messbar machen und eine valide Analyse in der Nutzenbewertung und auch im klinischen Alltag ermöglichen. Somit kann man der Krebsforschung und -versorgung einen echten Wert verleihen – einen Wert, der durch die Erfahrungen der Patient*innen geprägt wird.

Dr. Antje Behring

Gemeinsamer Bundesausschuss, Berlin
antje.behring@g-ba.de



markt-Neuordnungsgesetzes (AMNOG) wurde der Druck auf alle Beteiligten enorm verstärkt, die Einschätzung des Patienten zu seiner Krankheitssituation mit einzubeziehen: nämlich zu erfassen, „... wie eine Patientin oder ein Patient fühlt, [wie sie] ihre oder [er] seine Funktionen und Aktivitäten wahrnehmen kann oder ob sie oder er überlebt“ (IQWiG, Methodenpapier 6.o). Das zeigt, dass patientenberichtete Endpunkte über die Erhebung der Lebensqualität hinausgehen müssen. Der Mehrwert einer Therapie ist für die Patient*innen im Vergleich zu ei-

abhänge. Zudem spiegele sich das Befinden der Patient*innen nicht immer in den für Behandelnde vertrauteren klinischen (Labor-)Parametern wider.

Um das Vertrauen in diese Ergebnisse zu erhöhen, ist es wichtig, dass PRO systematisch erhoben werden. Das Verzerrungspotential für diese Instrumente sollte durch die entsprechende Studienplanung und -durchführung sowie durch adäquate Analysemethoden so gering wie möglich gehalten werden. Im internationalen Vergleich zeigt sich, so eine

Gezielte QoL-Programme zahlen sich aus

Eine angemessen gute Lebensqualität trotz Erkrankung – für Krebskranke ist das ein wichtiges Therapieziel. Doch abhängig von Krebsart und Behandlung drohen Einschränkungen – viele Darmkrebsbetroffene fühlen sich zum Beispiel durch postoperative Komplikationen, Chemotherapie oder durch einen künstlichen Darmausgang beeinträchtigt. Unsere vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderte randomisiert-kontrollierte Studie umfasste 220 Patient*innen mit Darmkrebs, die nach dem Zufallsprinzip entweder spezifische Angebote zur Verbesserung ihrer Lebensqualitätsdefizite oder eine Standardnachsorge erhielten. In

beiden Gruppen wurde die patientenberichtete Lebensqualität unmittelbar nach der Operation sowie 3, 6, 12 und 18 Monate danach mit Hilfe eines standardisierten Fragebogens erfasst.

Je nach Ausgang der Befragung erhielten die Teilnehmer*innen im Interventionsarm psychosoziale Beratung, Unterstützung bei der Stomapflege, ein Ernährungs- oder Fitnessprogramm, Schmerz- oder Physiotherapie. Hierfür wurde ein zeit- und wohnortnah arbeitendes Netzwerk aus Experten aufgebaut. In der Interventionsgruppe wiesen 48,7 Prozent derer, die zu Beginn ein Lebensqualitätsdefizit

in wenigstens einem von insgesamt 13 Bereichen hatten, nach einem Jahr eine Lebensqualität von mehr als 50 Punkten in allen 13 Bereichen auf. In der Kontrollgruppe traf das lediglich auf 25,9 Prozent zu. Die Patient*innen im Interventionsarm profitierten also tatsächlich von einer auf ihren persönlichen Bedarf ausgerichteten Unterstützung. Das Ergebnis ermutigt zu einem stärkeren Einsatz solcher Programme in der Krebsversorgung.

Prof. Dr. Monika Klinkhammer-Schalke

Universität Regensburg
Monika.Klinkhammer-Schalke@ur.de



treten jedoch häufig Funktionseinschränkungen, wie etwa erektile Dysfunktion oder Harninkontinenz, auf, die die Lebensqualität der Patienten erheblich verringern können. Umso wichtiger ist es, diese Einschränkungen, soweit es geht, zu vermeiden. Um dieses Ziel zu erreichen, ist es notwendig, diese einheitlich zu erheben und auszuwerten.

In der PCO-Studie wird der internationale ICHOM-Standard genutzt, der den Vergleich von Patient-reported Outcomes Measures nicht nur mit DKG-zertifizierten, sondern im Rahmen des TrueNTH Global Registries auch mit Zentren in mittlerweile 15 weiteren Ländern ermöglicht. 2020 erhielten die Zentren die ersten Ergebnisqualitätsvergleiche. Damit ist die erste „Compare“-Etappe abgeschlossen und die Zentren können nun die Ergebnisse zur Qualitätsentwicklung nutzen. Die Movember Foundation fördert die Initiative. DKG, OnkoZert und Bundesverband Prostatakrebs verantworten die PCO-Studie gemeinsam.

Dr. Martin Burmester, PCO-Studienzentrum
Vinzenz-Krankenhaus Hannover
martin.burmester@vinzenzkrankenhaus.de
Dr. Burkhard Beyer, PCO-Studienzentrum
Martini-Klinik Hamburg
b.beyer@uke.de

Prostate Cancer Outcomes: Die PCO-Studie

Seit 2016 können sich Prostatakrebszentren mit einer Zertifizierung der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) an der PCO-Studie beteiligen. PCO steht für „Prostate Cancer Outcomes“. Die Studie trägt den Untertitel „Compare and Reduce Variation“. Genau darum geht es: Die Ergebnisqualität nach der Behandlung von lokal begrenztem Prostatakrebs soll zwischen den Zentren verglichen wer-

den. Der Vergleich wiederum ermöglicht die Identifikation von Ergebnisqualitätsunterschieden. Dadurch können diese Unterschiede reduziert und die Behandlungsqualität gesteigert werden.

Die relative 10-Jahres-Überlebensrate für das Prostatakarzinom ist verglichen mit anderen Krebserkrankungen hoch und beträgt 88 Prozent. Therapiebedingt

Patientenberichtete finanzielle Belastungen

Anders als Daten zum Beispiel zur klinischen Wirksamkeit einer Intervention beziehen sich PROs auf die subjektive Patientenerfahrung und -beurteilung. Neben der gesundheitsbezogenen Lebensqualität sind in den letzten Jahren von Patient*innen berichtete finanzielle Belastungen zunehmend in den Blick der Fachöffentlichkeit gelangt. Über das Phänomen finanzieller Belastungen infolge von Krebserkrankungen wurde ursprünglich in privatwirtschaftlich geprägten Versicherungssystemen berichtet, in denen Betroffene die direkten Kosten der Versorgung häufig unmittelbarer erleben und tragen.

Inzwischen gibt es auch Studien aus Ländern mit flächendeckendem Versicherungsschutz wie Deutschland, die über finanzielle Belastungen als Folge von Krebs berichten. Diese resultieren dabei eher aus dem Verlust des Erwerbseinkommens und weniger aus direkten Krankheitskosten. Allerdings mangelt es den bisherigen Untersuchungen bislang an Vergleichbarkeit. Finanzielle Belastungen werden zwar in einigen Messinstrumenten zur Lebensqualität in einem Item miterfasst, können die Multidimensionalität finan-

zieller Belastungen aber nicht adäquat abbilden. Solange es kein gemeinsames Verständnis des theoretischen Konstruktes finanzieller Belastungen und keine für spezifische Versorgungskontexte validierte umfassende Erhebungsinstrumente gibt, ist es schwierig, ein genaues Bild des Ausmaßes dieser Art von Belastungen zu erhalten. Nationale sowie internationale

Bestrebungen verfolgen derzeit das Ziel, diese Lücke zu schließen, und treiben die Entwicklung von Messinstrumenten zur Erfassung patientenberichteter finanzieller Belastungen voran.

Bastian Surmann, M. Sc.

Universität Bielefeld
bastian.surmann@uni-bielefeld.de



PRO-Monitoring bei Brustkrebs

Laut den Krebsregisterdaten des Robert Koch-Instituts sterben jährlich mehr als 18.000 Brustkrebspatientinnen an den Folgen ihrer Erkrankung. Das Mammakarzinom ist damit nach wie vor die häufigste krebsbedingte Todesursache für Frauen in Deutschland. Mit dem Auftreten von Metastasen ist die Erkrankung nicht mehr kurativ behandelbar, der Erhalt der bestmöglichen Lebensqualität über einen möglichst langen Zeitraum steht nun im Vordergrund. Hier ermöglicht ein detailliertes Monitoring mittels elektronischer Patient-reported Outcomes (PRO) eine genaue Darstellung des Gesundheitszustandes der Patientinnen, um dem behandelnden Arzt eine bessere Behandlung zu ermöglichen. An dieser

Stelle setzt die vom G-BA geförderte multizentrische randomisierte Studie PRO B an, deren Konzept im Brustzentrum der Charité in enger Zusammenarbeit mit der Deutschen Krebsgesellschaft, OnkoZert sowie den Krankenkassen Barmer, DAK und BKK VBU entwickelt wurde. PRO B untersucht, ob ein in die deutsche Routineversorgung integriertes, intensivierte elektronisches PRO-Monitoring zu einer Verbesserung der Lebensqualität und gegebenenfalls auch zu einer Verlängerung des Überlebens führen kann und die medizinische Versorgung der Patientin verbessert.

1.000 Studienteilnehmerinnen werden in bis zu 40 Brustkrebszentren in der

gesamten Bundesrepublik ab April 2021 rekrutiert. Patientinnen im Interventionsarm werden mit Hilfe wöchentlicher elektronischer PRO-Messungen über eine Smartphone-Applikation (App) monitort. Im Falle einer definierten Verschlechterung der PRO-Werte löst die PRO-B-App einen Alarm aus, der an das behandelnde Studienzentrum weitergeleitet wird. Das Studienzentrum wird dann die Patientin innerhalb 48 Stunden kontaktieren und falls nötig symptombezogen intervenieren.

Dr. Maria M. Karsten

Charité Universitätsmedizin Berlin
maria-margarete.karsten@charite.de

DKG-Spezial

Meldungen



interdisziplinärer kongress 2021
quality of cancer care

QoCC-Kongress

Am 20. Januar 2021 startet der interdisziplinäre Onlinekongress „Quality of Cancer Care“ (QoCC) der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) und der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT). Unter dem Motto „Qualität in der onkologischen Chirurgie“ bietet die Konferenz für einen Monat digitale Tutorials, Posterwalks sowie spannende Vorträge. Warum dieser Fokus auf die onkologische Chirurgie, wollten wir vom Sprecher der Arbeitsgemeinschaft Assoziation Onkologische Chirurgie in der Deutschen Krebsgesellschaft, Prof. Dr. Pompiliu Piso aus Regensburg, wissen. In der Öffentlichkeit werde oft übersehen, dass 80 Prozent aller Krebspatient*innen im Laufe ihrer Erkrankung operiert würden, so Piso. „In frühen Tumorstadien ist die OP oft die einzige Chance auf Heilung, eine schlechte OP lässt sich durch andere Therapien kaum kompensieren. Deshalb ist die Qualität in der onkologischen Chirurgie so wichtig.“

Beim QoCC-Kongress 2021 wird es unter anderem um den Nutzen der Spezialisierung in der chirurgischen Onkologie gehen, um neue Wege zur Implementierung onkologisch-chirurgischer Forschung, um die Qualitätssicherung anhand von

Registern und Studien am Beispiel des Pankreaskarzinoms. Programm und Anmeldung unter www.qocc.de.

Dr. Katrin Mugele
Deutsche Krebsgesellschaft e.V.
mugele@krebsgesellschaft.de

Bessere Finanzierungsgrundlage

Die Deutsche Krebsgesellschaft (DKG) und die Landeskrebsgesellschaften begrüßen das Vorhaben des Bundesgesundheitsministers Jens Spahn zur Anhebung der Finanzierung der Krebsberatungsstellen in Deutschland. „Es ist lobenswert, dass Gesundheitsminister Spahn durch seine Initiative jetzt 80 Prozent der Kosten der Krebsberatungsstellen über die Krankenkassen absichern möchte. Viele Krebspatientinnen und -patienten bekommen so die Unterstützung, die sie brauchen“, sagt Dr. Johannes Bruns, Generalsekretär der DKG. Spahn hatte sich zur Finanzierung in einem Interview mit der Osnabrücker Zeitung geäußert.

Bereits im Juli wurden neue gesetzliche Regelungen zur Finanzierung der Krebsberatungsstellen umgesetzt, die jedoch unzureichend waren: Rückwirkend zum Jahresanfang sollte die gesetzliche Krankenversicherung (GKV) 40 Prozent der Kosten der in der Krebsberatung anfallenden Beratungsleistungen finanzieren. Die Höhe der damals beschlossenen Förderung entspricht dem Bedarf an psychologischen Beratungsleistungen. Nachdem die Gespräche mit dem Sozialministerium zur Finanzierung des Anteils sozialrecht-

licher Beratungen nicht erfolgreich waren, soll die GKV nun das komplette Beratungsspektrum finanzieren. Laut Spahn soll sie künftig 80 Prozent der Kosten für psychosoziale Beratungsleistungen decken – die Kosten für sozialrechtliche Beratungen sind hier integriert. 15 Prozent der Kosten sollen über die Länder gedeckt werden, 5 Prozent der Kosten sollen durch Eigenmittel der Beratungsstellen, etwa durch Spenden, getragen werden.

Mirjam Einecke-Renz
Deutsche Krebsgesellschaft e.V.
renz@krebsgesellschaft.de

Termine

QoCC-Kongress 2021
20. Januar bis 19. Februar
www.qocc.de

Online-Kurs „Wiedereinstieg in den Beruf nach Krebs“ für Patient*innen
Start am 28. Januar 2021
www.deutsche-krebsstiftung.de

Online-Kurs „Existenzsicherung bei Krebs“ für Patient*innen
Start am 8. März 2021
www.deutsche-krebsstiftung.de

Ein Videointerview zu dieser Ausgabe finden Sie auf www.krebsgesellschaft.de/360-grad-onkologie.



© Rapport Media GmbH

Impressum

Herausgeber

Deutsche Krebsgesellschaft e.V.
Kuno-Fischer-Straße 8, 14057 Berlin
Tel.: 030 3229329-0, Fax: 030 3229329-66
service@krebsgesellschaft.de
www.krebsgesellschaft.de

Generalsekretär: Dr. Johannes Bruns
Vereinsregisternummer: VR 27661 B
Registergericht: Amtsgericht Charlottenburg
Umsatzsteuer-ID-Nummer: 27/640/57920

Redaktion

Deutsche Krebsgesellschaft e.V.
Dr. Johannes Bruns (V. i. S. d. P.),
Dr. Katrin Mugele (Redaktion), Renate Babnik
(Gestaltung/Projektmanagement)

Druck

Druckerei Schöpfel GmbH
Carl-von-Ossietzky-Straße 57a, 99423 Weimar
Tel.: 03643 202296, Fax: 03643 202150
info@druckerei-schoepfel.de

Designkonzeption und Gestaltung

Federmann und Kampczyk design gmbh
www.federmann-kampczyk.de

Redaktionsschluss Januar 2021
Auflage 2.500

Bestellung/Abbestellung

www.krebsgesellschaft.de/360-grad-onkologie

ISSN 2510-4268