

**Brustkrebs:
Mortalität vermindern,
Lebensqualität erhöhen**

**AKTUALISIERUNG ZIEL 5:
LEBENSQUALITÄT**

Erarbeitet von der Arbeitsgruppe 5 von
gesundheitsziele.de, Vorsitz Dr. Martin Kluxen

Brustkrebs:**Mortalität vermindern, Lebensqualität erhöhen****Aktualisierung Ziel 5: Lebensqualität****Erarbeitet von der Arbeitsgruppe 5 von *gesundheitsziele.de***

| | |
|--|-----------|
| Abkürzungsverzeichnis | 5 |
| 1 Einführung | 6 |
| 2 Bestimmung und Einordnung des Begriffs Lebensqualität | 7 |
| 3 Entwicklungen seit der Verabschiedung des Gesundheitsziels „Brustkrebs: Mortalität vermindern, Lebensqualität erhöhen“ im Jahr 2003 | 10 |
| 3.1 Lebensqualität in medizinischen Leitlinien | 11 |
| 3.1.1 S3-Leitlinie zur Brustkrebs-Früherkennung in Deutschland | 11 |
| 3.1.2 Interdisziplinäre S3-Leitlinie für die Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms | 11 |
| 3.2 Berücksichtigung und Unterstützung von Lebensqualität in zertifizierten Brustkrebszentren | 12 |
| 3.3 Einführung der Diagnosis Related Groups (DRGs) | 14 |
| 3.4 Disease Management Programme (DMP) | 15 |
| 3.5 Nationaler Krebsplan – NKP | 17 |
| 3.6 Psychoonkologie und psychosoziale Onkologie: Qualifizierung des betreuenden Fachpersonals | 19 |
| 3.7 Krebsselfhilfe-Organisationen | 20 |
| 3.8 Nicht onkologiespezifische Entwicklungen | 21 |
| 4 Aktueller Stand der Berücksichtigung von Lebensqualität in Versorgungsforschung und -praxis | 22 |
| 5 Schlussfolgerung für die Zielüberarbeitung | 25 |
| 6 Aktualisierte Zielvereinbarungen | 26 |
| Autor(innen)verzeichnis | 29 |
| Mitglieder der AG Brustkrebs „Brustkrebs: Mortalität vermindern, Lebensqualität erhöhen“ | 30 |
| Literatur | 32 |
| Anlage: Validierte Messinstrumente zur Erhebung selbstberichteter Lebensqualität von Patientinnen | 36 |
| Impressum | 38 |



Abkürzungsverzeichnis

| | |
|----------|---|
| AMNOG | Gesetz zur Neuordnung des Arzneimittelmarkts |
| AOLG | Arbeitsgemeinschaft der Obersten Landesgesundheitsbehörden |
| AWMF | Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. |
| BCN | Breast Care Nurse |
| BMBF | Bundesministerium für Bildung und Forschung |
| BMG | Bundesministerium für Gesundheit |
| BVA | Bundesversicherungsamt |
| dapo | Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie |
| DGS | Deutsche Gesellschaft für Senologie e.V. |
| DKG | Deutsche Krebsgesellschaft e.V. |
| DKH | Deutsche Krebshilfe e.V. |
| DMP | Disease Management Programm |
| DRGs | Diagnosis Related Groups |
| DT | Distress-Thermometer |
| EGIE | Expertengremium informierte Entscheidung |
| EORTC | The European Organisation for Research and Treatment of Cancer |
| EUSOMA | European Society of Mastology |
| FACT | Functional Assessment of Cancer Therapy |
| FBK | Fragebogen zur Belastung von Krebspatienten |
| FSH | Frauensebsthilfe nach Krebs e.V. |
| G-BA | Gemeinsamer Bundesausschuss |
| GVG | Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V. |
| GEKID | Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. |
| GKV | Gesetzliche Krankenversicherung |
| HADS-D | Hospital Anxiety and Depression Scale |
| HSI | Hornheider Screening-Instrument |
| ICD | International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems |
| IIT | Investor Initiated Trials |
| InEK | Institut für das Entgeltsystem im Krankenhaus GmbH |
| IQWiG | Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen |
| KFRG | Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz |
| KID | Verzeichnis des Krebsinformationsdienstes |
| MOS | Medical Outcomes Studie |
| OnkoZert | Zertifizierungssystem zur Überprüfung von Organkrebszentren und Onkologischen Zentren |
| OPS | Operationen- und Prozedurenschlüssel |
| NKP | Nationaler Krebsplan |
| PatRG | Patientenrechtegesetz |
| PKV | Private Krankenversicherung |
| PSO | Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie in der Deutschen Krebsgesellschaft |
| RCT | Randomisierte kontrollierte Studie |
| RKI | Robert Koch-Institut |
| SGB | Sozialgesetzbuch |
| UPD | Unabhängige Patientenberatung Deutschland |
| WPO | Weiterbildung Psychosoziale Onkologie |

1 Einführung

Nationales Gesundheitsziel 2003 hat *gesundheitsziele.de* erstmals ein zusammenhängendes Konzept zum nationalen Gesundheitsziel „Brustkrebs: Mortalität vermindern, Lebensqualität erhöhen“ veröffentlicht. Die Formulierung des Gesundheitsziels zeigt, dass auch damals der Aspekt der Lebensqualität von maßgeblicher Bedeutung in der Versorgung von Krebspatientinnen war. Die im Jahr 2003 formulierten Teilziele zum Ziel 5 „Lebensqualität“ lauten:

Lebensqualität Version 2003 „Die Lebensqualität der Patientinnen ist durch eine bedarfsgerechte und qualitätsgesicherte psychosoziale Betreuung und ggf. psychoonkologische/psychotherapeutische Behandlung verbessert (psychosoziale und psychoonkologische Betreuung der Patientinnen)“

Teilziel 5.1: Psychosoziale Aspekte sind von Beginn der Behandlung an bis einschließlich Nachsorge und Rehabilitation berücksichtigt

Teilziel 5.2: Die psychosoziale und psychoonkologische Basiskompetenz der Behandler ist erhöht (Onkologen, Gynäkologen, Allgemeinmediziner, Pflegekräfte etc.)

Teilziel 5.3: Instrumente zur psychoonkologischen Diagnostik sind den Behandlern bekannt, stehen zur Verfügung und werden flächendeckend eingesetzt

Teilziel 5.4: Professionelle Angebote psychosozialer Betreuung sind bundesweit vorhanden und den Frauen bekannt

Teilziel 5.5: Alle betroffenen Frauen sind über die Möglichkeiten von Beratung und Unterstützung durch Selbsthilfegruppen zusätzlich und parallel zu medizinischen und professionell psychosozialen Maßnahmen informiert und haben nach Möglichkeit Zugang zu einer Selbsthilfegruppe (vgl. auch Ziele, Diagnostik, Therapie und Nachsorge)

Aktualisierungsbedarf Aktuelle Entwicklungen, die seit Verabschiedung des Gesundheitsziels 2003 erfolgt sind, wie beispielsweise die Einführung des Disease Management Programms (DMP) für Brustkrebs, die Einführung der diagnosebezogenen Fallpauschalen (DRGs) und von evidenzbasierten S3-Leitlinien, die Zertifizierung von Brustzentren sowie die Initiierung des Nationalen Krebsplans, haben der Arbeitsgruppe Anlass gegeben, das Gesundheitsziel einer expert(inn)engestützten Aktualisierung zu unterziehen. Dabei hat die Gruppe eine thematische Priorisierung vorgenommen und bei der Aktualisierung ihren Fokus zunächst auf die Themen „Informationen zu Brustkrebs“ (Ziel 3) und „Lebensqualität“ (Ziel 5) gelegt. Die Überarbeitung des Ziels „Informationen zu Brustkrebs“ ist bereits in 2010 erfolgt, und die Ergebnisse der Überarbeitung wurden 2011 publiziert (GVG e.V., 2011). Anschließend erfolgte die Überarbeitung des Querschnittsziels Lebensqualität.

Ende des 20. Jahrhunderts hat sich das Konzept „Lebensqualität“ auch in der deutschen Medizin zunehmend etabliert. Dies erfolgte zwar später als in einigen anderen europäischen

¹ *gesundheitsziele.de*: Forum zur Entwicklung und Umsetzung von Gesundheitszielen in Deutschland 2003; http://www.gesundheitsziele.de/cms/medium/30/Bericht_BMG_2003.pdf

Ländern, aber es ist zu bedenken, dass in der Vergangenheit kaum ein Begriff solchermaßen unspezifisch und unpräzise im klinischen Umfeld und auch im Alltagsgebrauch verwendet wurde. Dabei sind für Brustkrebspatientinnen und -patienten die Überlebenszeit und die Lebensqualität wichtige Behandlungsziele. Dies gilt von der Diagnosestellung an für den gesamten Behandlungs- und Krankheitsverlauf.

Lebensqualität ist heute mit verschiedenen Instrumenten zuverlässig messbar. Es lassen sich so Auswirkungen von Krankheit und Therapie systematisch darstellen und vergleichen. Die wachsende Bedeutung der Lebensqualität war ein wichtiger Grund, sich eingehend mit diesem Thema und einer Zieleüberarbeitung zu beschäftigen.

Im Rahmen der Aktualisierung des oben angegebenen Gesundheitsziels wurde von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern der zuständigen Arbeitsgruppe von *gesundheitsziele.de* zunächst eine Beschreibung des vielschichtigen Begriffs „Lebensqualität“ vorgenommen. Zudem wurde das Ziel „Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Brustkrebs“ (Ziel 5) und seine Teilziele vor dem Hintergrund der stattgehabten Entwicklungen weiterentwickelt beziehungsweise neu formuliert. Angesichts der Epidemiologie bezieht sich der Kooperationsverbund *gesundheitsziele.de* in seinen Ausführungen auf die Brustkrebserkrankung der Frau, wohl wissend, dass auch eine geringe Anzahl von Männern betroffen ist.

Im Folgenden sind die Ergebnisse des Überarbeitungsprozesses dargelegt. Abschließend erfolgt die Darstellung der aktualisierten Zielvereinbarung.

Ergebnis der
Aktualisierung

2 Bestimmung und Einordnung des Begriffs Lebensqualität

Die Definition von gesundheitsbezogener Lebensqualität ist uneinheitlich (Härtl et al., 2003), umfasst aber im Allgemeinen die Kategorien des physischen, psychischen und sozialen Wohlbefindens, die miteinander in Wechselwirkung stehen. Weiterhin zeigt die Forschungslage, dass eine Brustkrebserkrankung die Lebensqualität der Betroffenen in allen diesen Bereichen beeinträchtigen kann. Der Diagnoseschock und die Lebensbedrohung, die mit der Erkrankung assoziiert werden, können Gefühle von Wut, Trauer, Leid und Schmerz hervorrufen (Perry et al., 2007). Des Weiteren kann das Gefühl von Verunsicherung, das durch die Krankheit verursacht wird (Mishel, 1999), die persönlichen Bewältigungsressourcen lähmen.

Definition

In jeder Phase der Behandlung kann die Lebensqualitätseinschränkung durch belastende Therapieverfahren erheblich sein und zu Schmerzen, Befindlichkeitsstörungen und einer Beeinträchtigung des Körpergefühls führen. Die Wahl der adäquaten und schonendsten Behandlungsmethode hat einen entscheidenden Einfluss darauf, wie groß diese Einschränkungen sind. Ferner belegen Forschungsergebnisse, dass auch der kommunikative Umgang der Behandelnden mit den Brustkrebspatientinnen während des Therapieverlaufs Auswirkungen auf deren Lebensqualität haben kann. Sie kann dadurch sowohl gestärkt als auch beeinträchtigt werden, und zwar in dem Maße, in dem die Bedürfnisse der Erkrankten nach Information, Empathie, Beteiligung, Gespräch, Austausch, Begleitung und Unterstützung

Einschränkung der
Lebensqualität

Berücksichtigung finden (Thewes et al., 2004; Hansen et al., 2013). Der Qualität des Arzt-Patientin-Verhältnisses kommt dabei eine besondere Bedeutung im Sinne einer gelungenen Kommunikation, Interaktion und partizipativen Entscheidungsfindung zu. (Arora, 2003; Stolzenberg & Maschewsky-Schneider, 2010; Farin & Nagl, 2012).

Demografische Merkmale, wie soziale Situation oder Alter der Patientinnen ebenso wie biografische Vorerfahrungen, und Ereignisse, wie zum Beispiel vorangegangene Traumata, üben ebenfalls einen Einfluss auf die Fähigkeit der Betroffenen aus, die Krankheit erfolgreich zu bewältigen und dadurch verloren gegangene Lebensqualität zurückzugewinnen. Psychosoziale Problemlagen können durch die Erkrankung hervorgerufen oder verschärft werden und sich negativ auf die Lebensqualität auswirken (Klinkhammer-Schalke et al., 2008). Hierzu gehören Auswirkungen der Erkrankung auf die Sexualität und Familienplanung sowie auf die Berufs- und Erwerbsfähigkeit. Dies führt weiterhin zu Einschränkungen in der wirtschaftlichen Lebenslage sowie in der Freizeitgestaltung und Teilhabe an der Gesellschaft (Albert, 2008). Alleinerziehende können in ihrer Leistungsfähigkeit deutlich eingeschränkt, Selbstständige, Frauen in ungesicherten Arbeitsverhältnissen oder Beschäftigte im Niedriglohnbereich in ihrer Existenz bedroht sein. Ältere und/oder alleinlebende Frauen sind unter Umständen im häuslichen Umfeld vermehrt auf sich selbst gestellt und haben nur unzureichende soziale Unterstützung. Beratungs- und Unterstützungsangebote, welche diese Problemlagen aufgreifen, sind hilfreich und notwendig. Sie liegen allerdings in der Zuständigkeit verschiedener Akteure, wie zum Beispiel Ehe- und Familienberatungsstellen, Rentenversicherungsträger, Schuldnerberatungen oder andere soziale Dienste. Diese Stellen sind selten gut miteinander vernetzt. Der dadurch erschwerte Zugang zu diesen Angeboten kann die Lebenssituation der Betroffenen und damit auch deren Lebensqualität zusätzlich belasten.

Versorgung und Forschung

Dass die Lebensqualität von Brustkrebspatientinnen inzwischen stärkere Berücksichtigung in der medizinischen Versorgung findet, wurde vor allem durch die Betroffenen selbst vorangebracht, indem sie sich durch eine starke Interessenvertretung in national und international agierenden Selbsthilfe- und Advocacy-Organisationen Gehör verschafften (Stolzenberg, 1999).

Auch in klinischen Studien gilt Lebensqualität inzwischen als wichtiger Endpunkt (Montazeri, 2008). Im Allgemeinen wird dabei zwischen gesundheits- und krankheitsbezogener Lebensqualität unterschieden. Auch in der klinischen Praxis sehen die Leitlinien inzwischen vor, die traditionellen – objektiven – Endpunkte wie Überlebensrate (5 Jahre, 10 Jahre), Rezidivfreiheit (Zeit), Remission (Rate, Dauer), Nebenwirkungen, biochemische Variablen und Leitlinien-Konformität durch hermeneutische – subjektive – Endpunkte wie Lebensqualität zu ergänzen (Klinkhammer-Schalke et al., 2012). Die Beachtung und Erfassung der Lebensqualität ist deshalb eine Aufgabe, die sich während des gesamten Krankheits- und Behandlungsverlaufs stellt, beginnend bei der Diagnosemitteilung bis hin zur Palliativversorgung (siehe Abb.1).

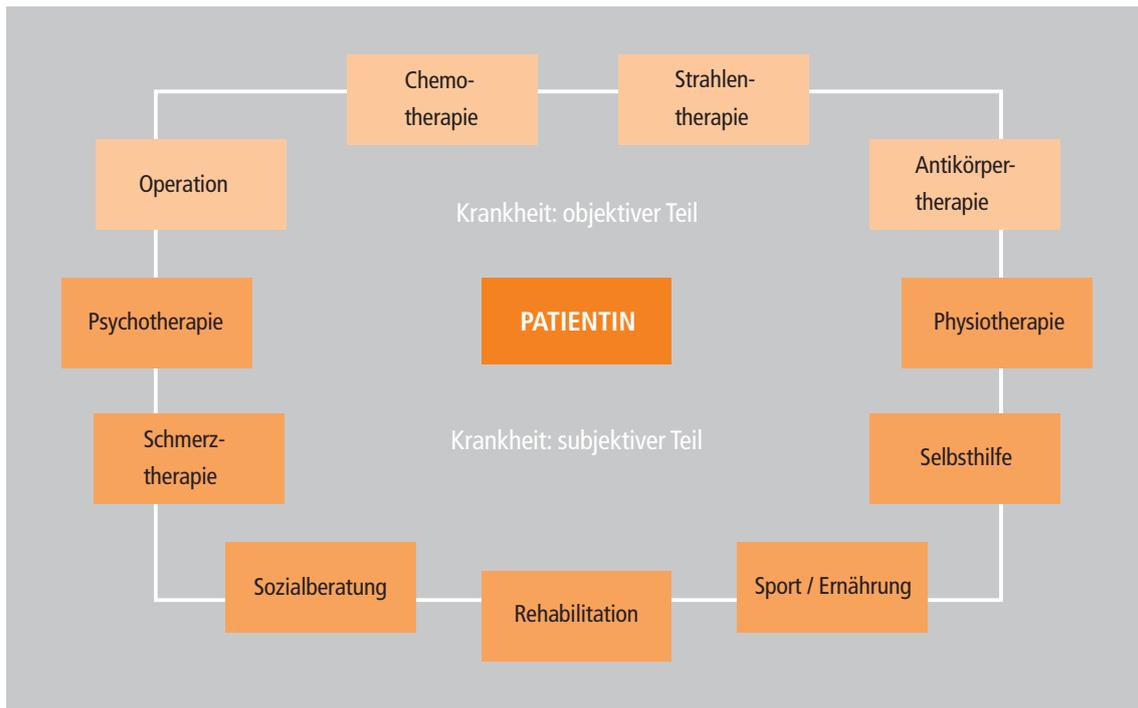


Abbildung 1: Klassische und hermeneutische Therapieoptionen für Patientinnen mit Mammakarzinom (ein integriertes Modell nach Lindberg et al., 2013, modifiziert)

Die Lebensqualität von Brustkrebspatientinnen ist vielfältig beeinflusst, sodass psychosoziale und psychoonkologische Begleitung und Unterstützung dem Problem allein unter Umständen nicht gerecht werden können. Nur ein Teil der Patientinnen entwickelt im Verlauf der Erkrankung ausgeprägte psychische oder psychosoziale Beeinträchtigungen oder psychische Störungen. Im Durchschnitt über alle Krebserkrankungen und Krankheitssituationen wird die Prävalenz psychischer Störungen wie Angst- und Anpassungsstörungen mit 11 Prozent angegeben, während subsyndromale, also nicht klinisch relevante unterschwellige psychische Belastungen (Distress, Angst, Progredienzangst und Depressivität/Niedergeschlagenheit) zwischen 32 und 59 Prozent der Patient(inn)en betreffen können (S3-Leitlinie Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatienten 2014). Eine epidemiologische Studie zur differenziellen Prävalenz psychosozialer Belastungen und psychischer Störungen bei Krebs sowie zu entsprechendem Behandlungsbedarf in Deutschland wurde 2014 publiziert (Hund et al., 2014).

Psychosoziale
Belastungen

Gegenwärtig lässt die Datenlage spezifisch für Brustkrebs keine abschließenden Aussagen zu. Zudem sind die vorliegenden Ergebnisse abhängig von den untersuchten Zielkriterien – Depression im engeren Sinne oder Distress im weiteren Sinne – und von den Erfassungsmethoden. In Literaturanalysen lag die Prävalenz von Depression, Angst- und Anpassungsstörungen bei Patientinnen und Patienten mit Krebs teils im Durchschnitt (Mitchell et al., 2011), teils eher darüber (Mehner & Koch, 2008) oder darunter (Herschbach et al., 2008; Zabora et al., 2001). Einige Studien weisen darauf hin, dass depressive, Angst- und Anpassungsstörungen nach der Diagnose und in den folgenden 12 Monaten am häufigsten auftreten (Burgess et al., 2005; Stafford et al., 2013; Henselmans et al., 2010).

Forschungsbedarf

Entscheidend ist, wie in einem bestimmten Setting behandlungsbedürftige Patientinnen am besten identifiziert und einer spezifisch geeigneten Behandlung zugeführt werden können. Dafür sollten mehr prospektiv-longitudinale Daten zur Verfügung stehen – die diesbezügliche Aussagekraft von Prävalenzdaten aus Querschnittsuntersuchungen ist begrenzt. Der Behandlungskontext und patientenspezifische Merkmale müssten für valide Aussagen einbezogen werden. Vehling et al. (2012) weisen in der Diskussion eines eigenen systematischen Literaturreviews deutlich darauf hin, dass Bedarf an repräsentativen Untersuchungen zu psychischen Störungen bei Krebspatientinnen und -patienten besteht, die gleichzeitig die Bandbreite psychosozialer Belastungen und die supportiven Unterstützungsbedürfnisse der Patientinnen und Patienten berücksichtigen. Darüber hinaus können auch körperliche Beschwerden und die Qualität von Information und Kommunikation sowie soziale und wirtschaftliche Folgen der Erkrankung die Lebensqualität beeinflussen und erfordern Beachtung außerhalb der spezifischen Versorgung. Dies weist darauf hin, dass Lebensqualitätsforschung über die engere psychoonkologische Forschung hinausgehen sollte. Vor diesem Hintergrund wird in der Aktualisierung des Ziels der Blick auf das Thema entsprechend weiter gefasst.

3 Entwicklungen seit der Verabschiedung des Gesundheitsziels „Brustkrebs: Mortalität vermindern: Lebensqualität erhöhen“ im Jahr 2003

Veränderungen seit 2003 Seit der Bearbeitung des Ziels 5 in erster Fassung von 2003 haben sich im Gesundheitssystem und in der Brustkrebsversorgungslandschaft zahlreiche Veränderungen ergeben, die einige der nach Bestandsaufnahme formulierten Teilziele und vorgeschlagenen Maßnahmen berücksichtigen. Vor diesem Hintergrund ist zu überprüfen, inwieweit die verschiedenen Aspekte des ursprünglichen Ziels

„Die Lebensqualität der Patientinnen ist durch eine bedarfsgerechte und qualitätsgesicherte psychosoziale Betreuung und ggf. psychoonkologische/ psychotherapeutische Behandlung verbessert“

in der Praxis und in allen Phasen der Erkrankung inzwischen tatsächlich umgesetzt werden und an welchen Stellen weiterer Handlungsbedarf besteht.

Bestandsaufnahme Die wesentlichen strukturellen und versorgungsrelevanten sowie zwischenzeitlich angestoßenen Projekte und Entwicklungen zur Unterstützung der Lebensqualität werden kurz – unter Berücksichtigung der erweiterten Betrachtung des Ziels – dargestellt. Eine Bestandsaufnahme und mögliche Verbesserungspotenziale zum Thema Lebensqualität werden in diesem Kapitel dargestellt.

3.1 Lebensqualität in medizinischen Leitlinien

3.1.1 S3-Leitlinie zur Brustkrebsfrüherkennung in Deutschland

Im Jahr 2003 wurde erstmals eine evidenzbasierte S3-Leitlinie zur Brustkrebsfrüherkennung aufgelegt, die auf der Grundlage der Europäischen Leitlinien alle Aspekte der Brustkrebsfrüherkennung aufarbeitete. Sie wurde 2008 umfangreich aktualisiert².

S3-Leitlinie zur Brustkrebsfrüherkennung

In der Leitlinie heißt es, dass das Gesundheitsergebnis und die Lebensqualität erfasst und bewertet werden sollen. Lebensqualitätsaspekte umfassen physische und psychische Früh- und Spätfolgen diagnostischer Maßnahmen (besonders falschpositive/ negative Befunde im Rahmen der Diagnosekette) sowie die Auswirkung der Diagnosevorverlegung durch Screening. Laut seinerzeitigem Evidenzbericht zur S3-Leitlinie fehlen sichere Daten zu Lebensqualitätsaspekten aus randomisierten kontrollierten Studien (RCT). Aus zwei großen Übersichtsarbeiten zeigt sich, dass vorbestehende Stress- und Angstreaktionen mit Erhalt eines negativen Befundes verschwinden. Stress und Ängste treten auf, wenn das Screening Anlass zur Wiedereinbestellung und Folgeuntersuchungen gibt (Rimer & Bluman 2002; Brett et al., 2005). Unklar ist, wie lange psychische Einschränkungen anhalten und welche Auswirkungen auf die Wiederteilnahme nach Einladung bestehen.

3.1.2 Interdisziplinäre S3-Leitlinie für die Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms

Für die Aspekte Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms wurde 2004 eine weitere interdisziplinäre S3-Leitlinie fertig gestellt und 2008 erstmalig aktualisiert. Nunmehr liegt seit 2012 eine zweite Aktualisierung vor, in der beide S3-Leitlinien im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie (AWMF, DKH, DKG) zusammengeführt wurden und zukünftig modular fortgeschrieben werden: Interdisziplinäre S3-Leitlinie für die Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms Langversion 3.0; Aktualisierung 2012³.

Interdisziplinäre S3-Leitlinie

Der Bedeutung bedarfsgerechter psychosozialer und psychoonkologischer Versorgung in allen Krankheitsphasen wurde in der Leitlinie von Anfang an Rechnung getragen. In der aktualisierten Version lautet die Forderung: „konkretes Hinwirken auf Verbesserungen hinsichtlich einer bedarfsgerechten und qualitätsgesicherten psychosozialen Betreuung und Rehabilitation“.

Die wesentlichen Leitlinien-Statements im Abschnitt „Psychosoziale Aspekte und Psychoonkologie“ lauten wie folgt:

- Alle Patientinnen und ihre Angehörigen sollen frühzeitig über Möglichkeiten psychoonkologischer Hilfestellungen informiert werden.
- Die nachfolgend genannten psychoonkologischen Interventionen sollen am individuellen Bedarf der Patientinnen orientiert angeboten werden: Entspannungsverfahren, psychoedukative Interventionen, psychotherapeutische Einzelinterventionen, psychotherapeutische Gruppeninterventionen, psychotherapeutische Paarinterventionen.

² Registrierungsnummer: 077-001; http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/077-001_S3_Brustkrebs-Frueherkennung_lang_02-2008_02-2011.pdf

³ AWMF-Register-Nummer: 032 – 0450L

- Zur Gewährleistung einer Kontinuität der psychoonkologischen Betreuung nach der stationären Behandlung soll die Patientin über weiterführende ambulante und nachsorgende Angebote der professionellen Helfer und Selbsthilfe informiert werden.
- Die Lebensqualität der Patientin sollte im Krankheitsverlauf regelmäßig beurteilt werden.

Zur Beurteilung der Lebensqualität werden validierte Instrumente wie der EORTC QLQ C30 oder FACT G empfohlen (Aronson et al., 1993; Cella et al., 1993).

Bedeutung der Lebensqualität

In allen Therapie- und Krankheitsphasen – einschließlich der palliativen Situation – wird der Lebensqualität und ihrer Erhaltung eine besondere Bedeutung beigemessen. In der Primärtherapie liegt der Fokus dabei auf dem Einsatz unterstützender Maßnahmen zur Abmilderung von Lebensqualitätseinschränkungen, während in fortgeschrittenen Stadien die Behandlungswahl unter dem Aspekt der Erhaltung einer bestmöglichen Lebensqualität erfolgen soll.

Weiterentwicklung

Bei aller Berücksichtigung der Bedeutung der Lebensqualität in der Leitlinie fehlen konkrete Hinweise und Empfehlungen für die Behandelnden, in welchen Situationen sich welche Maßnahmen bewährt haben und – unter Beachtung der internationalen Evidenz – zum Einsatz kommen sollten. Dies sollte bei der Weiterentwicklung berücksichtigt werden.

Weiter sind klare Empfehlungen für die differenzierte Erfassung der verschiedenen lebensqualitätseinschränkenden psychischen Störungen sowie psychosozialen und anderen Beeinträchtigungen wünschenswert, um gezielt Defizite in der Lebensqualität beheben zu können.

Zur spezifischen Behandlung von krankheitsbezogenen Einschränkungen der Lebensqualität sollte auf eine verstärkte Zusammenarbeit aller Gesundheitsberufe im stationären und ambulanten Bereich unter Nutzung der bestehenden Strukturen, wie beispielsweise Krebsberatungsstellen, hingewirkt werden.

3.2 Berücksichtigung und Unterstützung von Lebensqualität in zertifizierten Brustkrebszentren

Zertifizierte Brustkrebszentren

Seit dem Jahr 2003 wurden spezialisierte Zentren für eine interdisziplinäre, evidenzbasierte, leitliniengerechte Versorgung von Brustkrebspatientinnen auf- und ausgebaut, welche definierte Anforderungen erfüllen müssen. Die Deutsche Krebsgesellschaft (DKG) und die Deutsche Gesellschaft für Senologie (DGS) haben ein differenziertes Zertifizierungskonzept bereits im Jahre 2003 ausgearbeitet (OnkoZert), dessen aktuell gültige Fassung seit dem 1. Januar 2013 eingesetzt wird⁴. Bei OnkoZert sind eine angemessene psychoonkologische Versorgung und die Vorhaltung entsprechender Angebote ebenso wie psychosoziale Angebote und die umfassende Information und Einbindung der Patientin zertifizierungsrelevante Aspekte. Kriterien von OnkoZert sind beispielsweise:

- Jeder Patientin muss in allen Phasen der Versorgung die Möglichkeit eines psychoonkologischen Gesprächs gegeben sein und angeboten werden.

⁴ [http://www.onkozert.de/downloads/eb_brust-F2\(20.08.2012\).doc](http://www.onkozert.de/downloads/eb_brust-F2(20.08.2012).doc)

- Zur Identifikation des Behandlungsbedarfs wird empfohlen, ein Screening zu psychosozialen Belastungen durchzuführen (S3-Leitlinie Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatienten⁵).
- Die Vertreter der Psychoonkologie sollen „bedarfsgerecht“ auch an den Tumorkonferenzen teilnehmen.
- Die Zentren müssen die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen nachweisen und den Patientinnen den Zugang eröffnen.

Aktuell sind 212 Brustzentren in Deutschland nach diesen Kriterien zertifiziert⁶. Zudem gibt es zwei weitere Zertifizierungsgesellschaften für Brustzentren: In Nordrhein-Westfalen hat die Ärztekammer Westfalen-Lippe rund 50 Brustzentren zertifiziert, von denen einige zusätzlich durch DKG/DGS zertifiziert sind. Etwa 25 Zentren deutschlandweit haben daneben die Zertifizierung durch die EUSOMA (European Society of Mastology). Grundlage für die Definition von Leistungsmerkmalen und Angeboten sind die Anforderungen der EUSOMA an spezialisierte Brustzentren⁷. Die Zertifizierungskriterien von DKG/DGS (OnkoZert) sehen unter anderem vor, dass für 150 Patientinnen mindestens eine psychoonkologische Mitarbeiterin oder ein psychoonkologischer Mitarbeiter mit 50 Prozent einer Vollzeittätigkeit zur Verfügung steht. Die Qualifikation soll hierbei durch Teilnahme an einer anerkannten Fortbildungsmaßnahme nachgewiesen sein.

Seit Anfang 2009 wurde ein auf Grundlage der S3-Leitlinien entwickelter Erhebungsbogen für die durch DKG/DGS zertifizierten Zentren eingeführt. Daraus lassen sich relevante Kennzahlen strukturiert abbilden. Die Ergebnisse werden in Benchmarkingreports zusammengefasst. Der mittlerweile vorliegende zweite Bericht bezieht sich auf das Jahr 2011 und berücksichtigt die Angaben von 256 Standorten⁸. Demnach wurden im Jahr 2012 50.329 Brustkrebs-Primärfälle in einem zertifizierten Zentrum behandelt. Bezogen auf die (geschätzte) Gesamtinzidenz von rund 70.000 (Robert Koch-Institut [RKI], Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. [GEKID], Schätzungen/Hochrechnungen für 2010) entspricht dies etwas mehr als 70 Prozent. Hinsichtlich der psychoonkologischen Versorgung weist der aktuelle Bericht aus, dass im Median 66 Prozent der Patientinnen in den Zentren ein mindestens 30-minütiges Gespräch mit einem Psychoonkologen oder einer Psychoonkologin hatten (Range 0 bis 100 Prozent). Damit blieb dieser Wert gegenüber der ersten Erhebung 2009 (Median 66,7 Prozent) weitgehend unverändert. Kontakte mit dem Kliniksozialdienst zur Unterstützung in psychosozialen und sozialrechtlichen Fragen hatten im Median 92 Prozent der Patientinnen (Range 0-100 Prozent).

Speziell weitergebildete Pflegeexpertinnen für Brusterkrankungen („breast care nurses“, „Brustschwestern“), deren Einsatz von EUSOMA empfohlen wird, sind in Deutschland bisher nicht zertifizierungsrelevant und nicht regelmäßig in den Zentren tätig (National Breast Cancer Centre, 2005; Catalotti et al., 2007; Eicher & Marquard, 2008). Bisher zeigen einzelne Studien und Befragungen, dass die Betreuung und Begleitung durch eine Brustschwester von Patientinnen positiv bewertet wird und sich günstig auf das Informationsniveau und auf die endokrine Therapieadhärenz auswirken kann (Albert et al., 2011). International werden

Monitoring

Breast Care Nurses

⁵ <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/032-0510L.html>; (12.02.14)

⁶ www.onkozert.de

⁷ <http://www.eusoma.org/doc/EusomaBURequirements2010.pdf>

⁸ [http://www.onkozert.de/downloads/bz_jahresbericht-2013-A1\(130702\).pdf](http://www.onkozert.de/downloads/bz_jahresbericht-2013-A1(130702).pdf)

spezialisierte Pflegekräfte häufig in Interventionen zur emotionalen Unterstützung und Verbesserung der Lebensqualität von Brustkrebspatientinnen mit Erfolg eingesetzt (Maguire & Pitceathly, 2003; Galway et al., 2012). Insgesamt besteht allerdings noch Forschungs- und Entwicklungsbedarf, um den Nutzen und die Notwendigkeit von Pflegeexpertinnen für Brust-erkrankungen auf die Versorgung in Deutschland und die Lebensqualität zu bewerten.

Die Angebote psychosozialer Krebsberatungsstellen (Angebote seitens der Deutschen Krebsgesellschaft⁹ und anderer Träger) in den einzelnen Bundesländern bieten betroffenen Frauen Hilfsangebote in vielen Bereichen.

Behandlungsqualität Die Behandlungsqualität in zertifizierten Brustzentren ist bundesweit unterschiedlich. Für eine Bewertung der Versorgungsqualität in Brustzentren aus Sicht der Patientinnen wurde 2010 im Auftrag der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) eine bundesweite Befragung an Brustzentren durchgeführt, an der sich über 7000 Patientinnen in 128 Zentren beteiligten. Daraus ergibt sich eine insgesamt hohe Zufriedenheit mit der Versorgung, während im Bereich Information, Kommunikation sowie Beteiligung und Einbeziehung der Patientinnen und Angehörigen in die Behandlung aufgrund erheblicher Unterschiede zwischen den einzelnen Zentren klarer Verbesserungsbedarf besteht¹⁰.

Verbesserungen im Versorgungsalltag Eine Diskrepanz zwischen den Vorgaben in der S3-Leitlinie und dem gelebten Versorgungsalltag kann unter Umständen die Lebensqualität von Patientinnen beeinträchtigen. Eine Verbesserung der Kommunikation zwischen Patientinnen, Ärztinnen und Ärzten sowie Angehörigen von Gesundheitsfachberufen durch Stärkung der kommunikativen Kompetenzen im Rahmen der ärztlichen und pflegerischen Aus-, Weiter- und Fortbildung, wie auch der nationale Krebsplan sie fordert, wäre ein wichtiger Beitrag zur Beseitigung dieser Schwachstelle.

3.3 Einführung der Diagnosis Related Groups (DRGs)

DRGs – Diagnosis Related Groups Zu den grundsätzlichen Veränderungen gehören auch die im Jahr 2003 eingeführten diagnosebezogenen Fallpauschalen (Diagnosis Related Groups, DRGs) zur Vergütung von stationären Krankenhausleistungen. Die Kalkulation der diagnosebezogenen Fallpauschalen erfolgt auf der empirischen Grundlage von Ist-Leistungsdaten aller Krankenhäuser (unter anderem ICD und OPS-Ziffern) sowie von Ist-Kostendaten einer freiwilligen Stichprobe von Krankenhäusern. Die Kostenzurechnung folgt dabei einem Vollkostenansatz auf Ist-Kostenbasis, sodass sämtliche Kosten in der Kalkulation berücksichtigt werden. Die Eingruppierung in die DRG-Fallpauschale wird insbesondere bestimmt durch die Krankheitsart (Diagnose), den Schweregrad der Erkrankung sowie erbrachte Operationen und Prozeduren (OPS-Kodes). Um die Sachgerechtigkeit der Abbildung und damit die Leistungsorientierung der Vergütung zu verbessern, ist grundsätzlich eine jährliche Weiterentwicklung des Entgeltsystems vorgesehen. Daran können insbesondere Verbände, Einrichtungen und Einzelpersonen konstruktiv mitwirken, indem sie sich an den Vorschlagsverfahren des Instituts für das Entgeltsystem im Krankenhaus (InEK) und – im Hinblick auf die medizinischen Klassifikationssysteme – des Deutschen Instituts für medizinische Dokumentation und Information beteiligen. Sofern die besonderen Aufgaben eines Zentrums nicht als allgemeine Krankenhausleistungen in das

⁹ http://www.krebsgesellschaft.de/wub_ip_krebs_beratung_hilfe,78277.html

¹⁰ <http://www.imvr.uni-koeln.de/uploads/Ergebnisbericht%20DKG%20Patientenbefragung%202010.pdf>. www.onkozert.de

pauschalierende DRG-Vergütungssystem einbezogen werden können, weil dieser Finanzierungstatbestand nicht in allen anderen Einrichtungen vorliegt, können Zentrumszuschläge vereinbart werden.

Zertifizierte Brustzentren zeichnet ihre Verpflichtung zur Vorhaltung eines überprüfbareren Qualitätsmanagementsystems aus. Damit verbunden ist der Nachweis zur kontinuierlichen leitliniengestützten Qualitätsentwicklung, das heißt unwirksame und veraltete medizinische Interventionen zu identifizieren und abzuschaffen, sowie Interventionen mit bestehender verlässlicher Evidenzgrundlage vermehrt umzusetzen. Die leitlinienbasierten Qualitätsindikatoren lassen darüber hinaus eine sinnvolle Vernetzung der verschiedenen Qualitätssicherungssysteme zu (Krebsregister, DMP), indem ein Gesamtbild der Versorgungsqualität entsteht (Kopp & Albert, 2011). Bereits der Sachverständigenrat im Gesundheitswesen empfiehlt in seiner Stellungnahme von 2012 den Qualitätswettbewerb im Leistungsbereich als gleichwertige wettbewerbliche Säule zu implementieren (Sondergutachten des Sachverständigenrates, 2012).

Potenzielle Risiken können in den Folgen einer Verkürzung der Aufenthaltsdauer im stationären Sektor und der damit möglicherweise einhergehenden Verlagerung von Leistungen in andere Bereiche bestehen. Dies kann mit Problemen hinsichtlich einer leitlinienbasierten qualifizierten Versorgungskontinuität verbunden sein. Hier besteht Bedarf, entsprechende Untersuchungen zum Entlassungsmanagement und den nachstationären Behandlungsmöglichkeiten und ihre Auswirkungen auf die Lebensqualität von Betroffenen zu evaluieren und gegebenenfalls Verbesserungspotenziale zu erarbeiten.

Entlassungsmanagement und Nachsorge evaluieren

3.4 Disease Management Programme (DMP)

Im Interesse eines qualitativ hochwertigen, strukturierten Versorgungs- und Betreuungskontinuums wurden seit 2002 in Umsetzung des 2001 verabschiedeten Gesetzes zur Reform des Risikostrukturausgleichs in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) die ersten strukturierten Behandlungsprogramme (DMP) gemäß § 137f SGB V (Fünftes Buch Sozialgesetzbuch) für Brustkrebs aufgelegt. Bereits im Gesundheitsziele-Papier von 2003 wurden die DMP für Brustkrebs als eine Möglichkeit gesehen, die Versorgung flächendeckend zu verbessern. In diesen Programmen ist es ein wesentliches Ziel, dass in Bezug auf Lebensqualität die kommunikative, informationelle, psychologische und psychosoziale Betreuung der Patientinnen einen höheren Stellenwert erhält:

Strukturierte Behandlungsprogramme (DMP)

- Im gesamten Versorgungsprozess sind Maßnahmen der psychosozialen Betreuung zu berücksichtigen und ein strukturiertes Unterstützungs- und Beratungsangebot vorzusehen, angepasst an die individuelle Situation (Krankheitsphase, Therapieverfahren etc.).
- Dieses kann insbesondere Maßnahmen zur Information, Beratung sowie – bei entsprechender Indikation – psychotherapeutische Behandlungsmaßnahmen umfassen.
- Die psychosoziale Beratung und Betreuung der Patientinnen soll integraler Bestandteil der Nachsorge sein. Ihr ist in diesem Rahmen ausreichend Zeit einzuräumen.

Die DMP sind ein Beispiel für eine – freiwillig von den gesetzlichen Krankenkassen angebotene – Versorgungsform mit koordinierter, strukturierter evidenzbasierter Behandlung. Die

Teilnahme der Versicherten und Leistungserbringer erfolgt ebenfalls auf freiwilliger Basis. Das Bundesversicherungsamt (BVA) prüft die von den Krankenkassen zur Durchführung der DMP geschlossenen Verträge und erteilt die Zulassung für die Programme. Dem BVA obliegt derzeit noch die Evaluation, für die es spezielle Kriterien erarbeitet hatte¹¹. Danach sind unter anderem Lebensqualität und Zufriedenheit der Patientinnen Ergebnisparameter für die Evaluation. Erhoben werden diese innerhalb eines Jahres nach Einschreibung und dann in Abständen von 2 Jahren. Die Erhebung der subjektiven Lebensqualität der Patientinnen erfolgte mittels des international standardisierten Fragebogens SF-36 (Short Form Health Survey) in der deutschsprachigen Übersetzung (SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand) in der Version 1.0 (siehe Anlage 1). Zwar liegen bundesweite Evaluationsdaten aller Krankenkassen vor, die Ergebnisse zu Lebensqualität und Zufriedenheit sind allerdings unter anderem aufgrund fehlender Risikoadjustierung und niedrigen, regional unterschiedlichen Einschreibequoten nicht repräsentativ und nicht valide¹². Die konsequentere Erhebung von Lebensqualität und Patientinnenzufriedenheit und diesbezügliche Auswertungen können weitere Verbesserungsmöglichkeiten in der Versorgung aufzeigen.

G-BA und DMP-Richtlinie

Mit dem Inkrafttreten des Versorgungsstrukturgesetzes Anfang 2012 liegt die Regelungskompetenz für Inhalte und konkrete Ausgestaltung der DMP – einschließlich der Vorgaben für die Evaluation – beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)¹³. Der G-BA hat im Februar 2012 seine Richtlinie zur Regelung von Anforderungen an die Ausgestaltung von strukturierten Behandlungsprogrammen¹⁴ beschlossen, welche im Juli 2012 in Kraft getreten ist¹⁵. Diese Richtlinie enthält unter anderem die Anforderungen an die DMP für Brustkrebs. Anfang 2012 waren mehr als 7400 Ärzte bundesweit für die medizinische Umsetzung des DMP Brustkrebs eingeschrieben¹⁶. Dennoch nahm lediglich rund ein Viertel (etwa 126.260 Versicherte; Stand: 31. Dezember 2012¹⁷) der innerhalb eines 5-Jahres-Zeitraums für eine Behandlung im Rahmen des DMP in Frage kommenden Patientinnen mit primärem Mammakarzinom an einem Programm teil. Zudem ist die Anzahl der Teilnehmerinnen rückläufig.

Überprüfung der Richtlinie

Der G-BA hat seine Richtlinien regelmäßig zu überprüfen¹⁸. Hierzu hat er das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) beauftragt, eine systematische Leitlinienrecherche und -bewertung sowie eine Extraktion neuer und relevanter Empfehlungen für das DMP Brustkrebs durchzuführen. Der Vorbericht wurde im November 2013 veröffentlicht¹⁹, der Abschlussbericht ist im 2. bis 3. Quartal 2014 zu erwarten. Danach wird der G-BA eine Aktualisierung des DMP Brustkrebs beraten.

¹¹ http://www.bundesversicherungsamt.de/fileadmin/redaktion/DMP-Veranstaltungen/Downloads/Evaluation_fruerehere.zip

¹² Tätigkeitsbericht des Bundesversicherungsamtes zur Evaluation von strukturierten Behandlungsprogrammen bei der Indikation Brustkrebs, Mai 2011; http://www.bundesversicherungsamt.de/fileadmin/redaktion/DMP-Veranstaltungen/TB_Evaluation_Brustkrebs.pdf

¹³ (vgl. § 137f SGB V)

¹⁴ nach § 137f Absatz 2 SGB V (DMP-Richtlinie / DMP-RL)

¹⁵ <http://www.g-ba.de/informationen/beschluesse/1453/>, http://www.g-ba.de/downloads/62-492-623/DMP-RL_2012-02-16.pdf

¹⁶ https://www.kbv.de/media/sp/KBV_Qualitaetsbericht_2012.pdf

¹⁷ <http://www.bundesversicherungsamt.de/weitere-themen/disease-management-programme/zulassung-disease-management-programme-dmp.html#c207>

¹⁸ § 137f Absatz 2 Satz 6 SGB V

¹⁹ https://www.iqwig.de/de/projekte_ergebnisse/projekte/versorgungsqualitaet/v12_02_systematische_leitlinienrecherche_und_bewertung_sowie_extraktion_neuer_und_relevanter_empfehlungen_fur_das_dmp_brustkrebs.2160.html

3.5 Nationaler Krebsplan – NKP

Der im Juni 2008 vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG), der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG), der Deutschen Krebshilfe (DKH) und der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren initiierte Nationale Krebsplan (NKP)²⁰ hat in seinen vier Handlungsfeldern 13 Ziele priorisiert, welche zudem – indikationsübergreifend – die flächendeckende Sicherstellung einer bedarfsgerechten psychoonkologischen Versorgung von Krebspatientinnen und -patienten wie auch ihrer Angehörigen beinhalten.

NKP – Nationaler
Krebsplan

Explizit ist dies in Ziel 9 des NKP thematisiert:

„Alle Krebspatienten erhalten bei Bedarf eine angemessene psychoonkologische Versorgung“:

- Verbesserung der Erkennung psychosozialen Unterstützungsbedarfs sowie behandlungsbedürftiger psychischer Störungen bei Krebspatienten und Angehörigen,
- Sicherstellung der notwendigen psychoonkologischen Versorgung im stationären und ambulanten Bereich²¹.

Eine dazu eingesetzte Expertenarbeitsgruppe hat dieses Ziel und seine beiden Teilziele detailliert beleuchtet und Maßnahmen zur Umsetzung empfohlen. Sie beinhalten zunächst:

Maßnahmen zur
Umsetzung

- die Schaffung einer einheitlichen Dokumentation, die Belastungen, festgestellten Bedarf, Interventionen und deren Ergebnisse erfasst,
- die Identifizierung von Versorgungslücken anhand einer bundesweiten Erhebung,
- die Verbesserung der außerstationären psychoonkologischen Versorgung (psychosoziale Krebsberatungsstellen und qualifizierte Psychotherapeuten).

Als weitere Schritte werden

- die Verbesserung der stationären psychoonkologischen Versorgung,
- die Erstellung qualitätsgesicherter Informationen zu psychoonkologischen Versorgungsangeboten und deren Verfügbarkeit,
- die Verbesserung des Zugangs zu solchen Angeboten und
- die Entwicklung eines Qualifizierungskonzepts für die Anbieter psychoonkologischer Leistungen

erfolgen.

Zu der von den Expertinnen und Experten empfohlenen Erfassung des psychoonkologischen Versorgungsangebotes in Deutschland sind die Bundesländer unter Federführung des Saarlandes beauftragt, eine Konzeption zu entwickeln. Beteiligt hieran sind auch die Initiatoren des Nationalen Krebsplans. Zurzeit ist noch nicht absehbar, wann mit Ergebnissen gerechnet werden kann.

Erfassung des
psychoonkologischen
Versorgungsangebots

²⁰ <http://www.bmg.bund.de/praevention/nationaler-krebsplan.html>

²¹ <http://www.bmg.bund.de/praevention/nationaler-krebsplan/was-haben-wir-bisher-erreicht/ziel-9-psychoonkologische-versorgung.html>

Aspekte der Lebensqualität

Auch weitere, nachfolgend aufgeführte Ziele des NKP berühren indirekt Lebensqualitätsaspekte:

- 11a und b: „Es liegen für alle Krebspatienten und ihre Angehörigen niederschwellige, zielgruppengerechte und qualitätsgesicherte Informationsangebote (Ziel 11a) und qualitätsgesicherte Beratungs- und Hilfsangebote (Ziel 11b) vor“²²
- 12a: „Alle in der onkologischen Versorgung tätigen Leistungserbringer verfügen über die notwendigen kommunikativen Fähigkeiten zu einem adäquaten Umgang mit Krebspatienten und ihren Angehörigen“
- 12b: „Stärkung der Patientenkompetenz“ und
- 13: „Die Patientinnen und Patienten werden aktiv in die Entscheidung über medizinische Maßnahmen einbezogen“ (partizipative Entscheidung)²³

Die Qualität der Kommunikation mit Ärztinnen und Ärzten sowie Betreuerinnen und Betreuern, bedarfsangemessene Information wie auch bedarfsentsprechende Beteiligung in medizinischen Entscheidungen sind maßgebliche Faktoren, welche Einfluss auf die Lebensqualität haben können.

Informationen über Krebsfrüherkennung

Die in Ziel 11a angesprochene Verbesserung der Information zu Krebsthemen wird darüber hinaus im Ziel 1 des NKP im Hinblick auf die Krebsfrüherkennung bearbeitet (vgl. auch vorherigen Abschnitt zur S3-Leitlinie Brustkrebsfrüherkennung). Hier steht die Verbesserung der Information über Nutzen und Risiken der Krebsfrüherkennung im Vordergrund mit der Zielsetzung, dass Bürgerinnen und Bürger eine informierte Entscheidung über die Inanspruchnahme von Krebsfrüherkennungsprogrammen treffen können (persönliche Nutzen-Risiko-Abwägung mit Blick auf mögliche falsch-positive und falsch-negative Befunde, Überdiagnostik und Übertherapie). Dieses Anliegen wurde auch in dem am 9. April 2013 in Kraft getretenen Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz aufgegriffen²⁴.

Es ist von grundsätzlicher Bedeutung, dass sowohl Krebspatientinnen und -patienten als auch potenzielle Teilnehmerinnen und Teilnehmer an Krebsfrüherkennungsmaßnahmen Zugang zu qualitativ hochwertigen Informationen über mögliche Handlungs- und Behandlungsoptionen erhalten. Dies ist die Grundvoraussetzung dafür, dass sie diese – gegebenenfalls mit ärztlicher Unterstützung – bewerten und unter Berücksichtigung der eigenen Präferenzen eine informierte Entscheidung treffen können; für viele Menschen ist dies wichtig mit Blick auf die Lebensqualität (Arora, 2003).

weiterer Handlungsbedarf

In allen genannten Bereichen (siehe oben angeführte Ziele des NKP) wird allerdings – vor allem in Bezug zu konkreten Umsetzungsmaßnahmen – zum Teil noch erheblicher Erhebungs-, Entwicklungs- und Forschungsbedarf gesehen. In einem vom BMG aufgelegten Förderschwerpunkt „Forschung im Nationalen Krebsplan“ werden daher einige Vorhaben zu unter anderen folgenden Themenfeldern gefördert:

²² <http://www.bmg.bund.de/praevention/nationaler-krebsplan/was-haben-wir-bisher-erreicht/ziel-11a-verbesserung-der-informationsangebote-fuer-krebskranke-und-ihre-angehoerigen.html>;

²³ http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Downloads/N/Nationaler_Krebsplan/Ziel_12a_b_13_Kommunikative_Kompetenz_der_Leistungserbringer_Staerkung_der_Patientenkompetenz_Partizipative_Entscheidungsfindung.pdf

²⁴ <http://www.bmg.bund.de/ministerium/presse/pressemitteilungen/2013-02/kfrg-tritt-in-kraft.html>

- Psychosoziale/psychoonkologische Unterstützung von Krebspatient(inn)en
- Patientenorientierung in der Onkologie: Informierte Entscheidung und Patientenkompetenz.

Mit Forschungsergebnissen ist frühestens im Jahr 2015 zu rechnen.

Seit 2008 hat eine Arbeitsgruppe im NKP Empfehlungen zur Stärkung der kommunikativen Kompetenz der Leistungserbringer in der Onkologie erarbeitet. In diesem Zusammenhang wurde auch eine vom BMG geförderte Studie zur Berücksichtigung der kommunikativen Kompetenzen in der derzeitigen ärztlichen und pflegerischen Aus-, Weiter- und Fortbildung durchgeführt. Auf dieser Basis erarbeitet seit Frühjahr 2013 eine multidisziplinär besetzte Arbeitsgruppe im NKP ein umsetzungsfähiges Konzept für die Weiterentwicklung der ärztlichen und pflegerischen Aus-, Weiter- und Fortbildung.

kommunikative
Kompetenz

Des Weiteren wurden inzwischen auch die onkologische Rehabilitation und die palliative Versorgung im Rahmen des NKP von Experten-Arbeitsgruppen aufgegriffen. Derzeit erarbeiten Expertinnen und Experten eine Ist-Analyse mit Empfehlungen und Maßnahmen, welche zu einer Verbesserung der onkologischen Versorgung beitragen können.

Rehabilitation und
Palliativversorgung

3.6 Psychoonkologie und psychosoziale Onkologie: Qualifizierung des betreuenden Fachpersonals

Seit Mitte der 1990er Jahre bieten die Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie in der Deutschen Krebsgesellschaft (PSO) und die Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie (dapo) eine strukturierte Weiterbildung „Psychosoziale Onkologie“ (WPO) an. Diese richtet sich insbesondere an Ärztinnen und Ärzte, Psycholog(inn)en, Pädagog(inn)en und Sozialarbeiter/innen. Mittlerweile haben über 2.500 Teilnehmerinnen und Teilnehmer das Programm absolviert, welches von der DKG als notwendige Zusatzqualifikation für die psychoonkologische Tätigkeit in Brustzentren anerkannt ist. Die Zertifizierungskriterien für Brustzentren beinhalten die Anforderung, dass die in der psychoonkologischen Versorgung Tätigen die WPO oder vergleichbare Qualifikationsmaßnahmen mit über 100 Unterrichtseinheiten nachweisen können. Die Kapazität und Qualität psychoonkologischer Versorgung im ambulanten Sektor ist weniger klar. Weiterhin liegen zu Angebot und Bedarfsdeckung bislang keine verlässlichen Daten vor. Eine Erhebung im Rahmen des NKP ist in Vorbereitung (siehe oben zu Ziel 9 des NKP).

Weiterbildung „Psycho-
soziale Onkologie“

Absolventinnen und Absolventen DKG-anerkannter Fortbildungen, die ambulant psychotherapeutisch tätig sind und gewisse Grundkriterien erfüllen, werden bei Einverständnis mit ihren Kontaktdaten in einem Verzeichnis des Krebsinformationsdienstes (KID) am Deutschen Krebsforschungszentrum veröffentlicht. Derzeit (Stand: November 2013) umfasst das Verzeichnis rund 430 entsprechende Therapeutinnen und Therapeuten, von denen etwa zwei Drittel über eine Kassenzulassung verfügen. Adressen und Angaben sind auf den Internetseiten des KID aus einer Datenbank mit Umkreissuchfunktion kostenlos abrufbar. Ohne Anspruch auf Vollständigkeit können sie bei der Suche nach Betreuungsangeboten Orientierung geben²⁵. Ebenso hat der KID die Krebsberatungslandschaft durch eine bundesweite

Therapeut(inn)en-
verzeichnis

²⁵ <http://www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/adressen/psychoonkologen.php>

Psychosoziale Beratungsstellen Befragung abgebildet und stellt die Ergebnisse ebenfalls in einer Datenbank zur Verfügung²⁶. Dokumentiert sind derzeit 294 psychosoziale Beratungsstellen (inklusive etwaige Außenstellen bzw. -sprechstunden) unterschiedlicher Träger, die bestimmte Basiskriterien erfüllen.

Zum Ausbau und zur Qualitätssicherung der ambulanten psychosozialen Krebsberatung hat die Deutsche Krebshilfe ein Programm aufgelegt, das seit 2007 in zwei Runden bisher ca. 13,6 Mio. Euro zur Verfügung gestellt hat und derzeit 26 Beratungsstellen fördert.

Darüber hinaus liegen Erfahrungen und Daten zur Stärkung der kommunikativen Kompetenz aus Projekten vor, wie zum Beispiel aus dem von der Deutschen Krebshilfe geförderten KoM-PASS-Programm (Vitinius et al., 2013).

Verbesserung der Zugänglichkeit Für eine bessere Zugänglichkeit wäre eine stärkere Vernetzung der Anbieter von psychosozialen Beratungs- und psychoonkologischen/psychotherapeutischen Leistungen untereinander und intersektoral sinnvoll.

3.7 Krebsselfhilfe-Organisationen

Krebsselfhilfe Die Entwicklung von Krebsselfhilfe-Organisationen begann bereits vor 40 Jahren. Anlass war unter anderem die unzulängliche psychosoziale Versorgung von Krebspatientinnen und -patienten. Im Bereich Brustkrebs fühlten sich Betroffene nach einer Brustamputation mit ihren seelischen Nöten sowohl in der Akuttherapie als auch der Nachsorge allein gelassen. Nach anfänglicher Ablehnung und Skepsis seitens des professionellen Systems gewann die Selbsthilfebewegung zunehmend Anerkennung. Um die Jahrtausendwende erfolgte die schrittweise Einbeziehung in das Versorgungssystem. In medizinischen und politischen Gremien vertreten Betroffene die gebündelten Erfahrungen von Patientinnen, machen deren Bedürfnisse geltend mit dem Ziel, Belastungen für Patientinnen so gering wie möglich zu halten und die Lebensqualität in allen Krankheitsphasen zu erhalten (Engler & Schulte, 2013).

Mitwirkung von Selbsthilfe-Organisationen Selbsthilfevertreterinnen und -vertreter wirkten mit bei der Entwicklung und Aktualisierung der

- S3-Leitlinie „Brustkrebsfrüherkennung in Deutschland“ sowie der
- S3-Leitlinie „Interdisziplinäre S3-Leitlinie für die Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms“.

Selbsthilfevertreterinnen und -vertreter waren maßgeblich bei der Entwicklung der drei Broschüren zum Brustkrebs²⁷ beteiligt, die auf den medizinischen Leitlinien beruhen und in patientenverständlicher Sprache und Form speziell für Patientinnen erarbeitet wurden:

- „Früherkennung von Brustkrebs“,
- „Brustkrebs 1: Die Ersterkrankung und DCIS – eine Leitlinie für Patientinnen“ sowie
- „Brustkrebs 2: Die fortgeschrittene Erkrankung, Rezidiv und Metastasierung“

²⁶ <http://www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/adressen/krebsberatungsstellen.php>

²⁷ <http://leitlinienprogramm-onkologie.de/Patientenleitlinien.8.0.html>

Des Weiteren sind Selbsthilfevertreter/innen in die Arbeit der Zertifizierungskommission Brustzentren der Deutschen Krebsgesellschaft eingebunden. Sie setzen sich hier wie in allen Gremien dafür ein, dass neue gesetzliche Vorgaben wie zum Beispiel das Patientenrechtegesetz (PatRG) und das Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz (KFRG) sowie die Lebensqualität von Brustkrebspatientinnen und über die gesamte Versorgungskette hinaus Beachtung finden. Im Erhebungsbogen für Brustzentren²⁸ als Basis der Zertifizierung ist als Anforderung unter anderem die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen gefordert, um Patientinnen und Patienten den Kontakt zu Vertreterinnen der Selbsthilfe zu ermöglichen (Engler & Schulte, 2013).

Seit 2004 nehmen Patientenvertreterinnen und -vertreter ihr Antrags- und Mitberatungsrecht im G-BA wahr. Sie sind ferner in verschiedene Arbeitsgruppen des im Jahre 2008 aufgelegten Nationalen Krebsplans, insbesondere im Handlungsfeld „Patientenorientierung“, einbezogen. Selbsthilfegruppen ergänzen die Leistungen des professionellen Systems um eine Variante, die aufgrund eigenen Erlebens nur von Betroffenen und von keinem anderen Helfer/Therapeuten erbracht werden kann.

- Selbsthilfegruppen fangen auf nach dem Schock der Diagnose,
- ermöglichen Erfahrungsaustausch mit Gleichbetroffenen,
- informieren über Hilfen zur Krankheitsbewältigung,
- stärken die Patientenkompetenz,
- fungieren als Wegweiser im Gesundheitssystem und
- begleiten Betroffene auf ihrem individuellen Weg.

Unterstützungsmöglichkeiten

Diese Unterstützung geschieht sowohl für Betroffene als auch für Angehörige in persönlichen Gesprächen, bei Gruppentreffen, telefonisch, per E-Mail oder in Internet-Foren. Dort, wo berufsmäßige Hilfe an ihre Grenzen stößt, wo Familie und Freunde sprach- und hilflos sind, kann die Erfahrung Gleichbetroffener Halt und Orientierung sein. Sie mildert das Leiden, weckt Hoffnung und Zuversicht – ein wertvoller Beitrag zur Lebensqualität von Brustkrebspatientinnen (Engler & Schulte, 2013).

Die Bedeutung der Selbsthilfe und ihrer Leistungen soll sowohl im professionellen System als auch bei Betroffenen und Angehörigen besser bekannt gemacht und bestehende Informationsdefizite geschlossen werden. Eine Überprüfung und Konkretisierung der Zusammenarbeit von Brustzentren und Selbsthilfe könnte dazu beitragen, dass Behandelnde und Patientinnen den Stellenwert der Selbsthilfe erkennen und Patientinnen in die Lage versetzen, eine informierte Entscheidung über die Kontaktaufnahme zu einer Selbsthilfevertreterin treffen zu können. Der Kontakt zwischen Selbsthilfe und Patientinnen- sowie Krebsberatungsstellen ist ebenfalls ausbaufähig. Gemeinsame Veranstaltungen könnten das beiderseitige Wissen voneinander und die Kenntnisse über die jeweiligen Angebote erhöhen.

Erhöhung von Bekanntheit und Zusammenarbeit

3.8 Nicht onkologiespezifische Entwicklungen

Seit Anfang 2011 ist das Angebot einer unabhängigen Verbraucher- und Patientenberatung als Regelleistung im Recht der GKV verankert²⁹. Gefördert wird derzeit die Unabhängige

Unabhängige Patientenberatung

²⁸ DKG und DGS

²⁹ § 65b SGB V

Patientenberatung Deutschland³⁰ (UPD gGmbH) als Verbund unabhängiger Beratungsstellen. Gesellschafter der UPD sind der Verbraucherzentrale Bundesverband e.V., der Verbund unabhängige Patientenberatung VuP e.V. und der Sozialverband VdK Deutschland e.V. Die Arbeit der UPD wird mit jährlich rund fünf Millionen Euro aus Mitteln der GKV finanziert, zusätzlich erhält die UPD auch Fördermittel des PKV-Verbands. Die bundesweit 21 Beratungsstellen informieren vor Ort oder telefonisch zu gesundheitlichen, rechtlichen und psychosozialen Themen – kostenlos und unabhängig von Interessen der Krankenkassen, Ärzte oder Arzneimittelhersteller. Die UPD übernimmt somit – auch für Krebspatientinnen und -patienten – eine wertvolle Wegweiser- und Orientierungsfunktion im Gesundheits- und Sozialwesen.

4 Aktueller Stand der Berücksichtigung von Lebensqualität in Versorgungsforschung und -praxis

Lebensqualitäts- forschung

Im Folgenden wird dargestellt, welche Erkenntnisse die praxisorientierte Lebensqualitätsforschung bisher gebracht hat und welche in der Versorgungspraxis Anwendung gefunden haben.

Während in der Vergangenheit die Erhebung von Lebensqualität in medizinischen Studien nur selten Konsequenzen hatte, da zumeist das Überleben der Patientinnen und Patienten im Mittelpunkt stand (Montazeri, 2008), ist in den letzten Jahren eine deutliche Entwicklung hin zu differenzierter Messung und Wahrnehmung der Lebensqualität als eigenständiger Bereich neben traditionellen medizinischen Endpunkten zu verzeichnen. Im Mittelpunkt steht zunehmend die Bestrebung, die Krebsbehandlung umfassender und effektiver zu gestalten (Montazeri, 2008; Koller & Lorenz, 2002), indem Lebensqualitätskriterien bei der Entscheidung für eine Therapie berücksichtigt werden. Eine umfassende und systematische Berücksichtigung von Lebensqualität im Design von pharmazeutischen und klinischen Studien (Investigator Initiated Trials) ist indes bisher nicht gewährleistet.

Eine andere Zielsetzung verfolgen zahlreiche Studien, die Lebensqualität erheben, um sie durch gezielte Interventionen zu verbessern. Diese Studien fokussieren häufig ein Hauptproblem im Bereich Lebensqualität, wie z. B. Depression oder psychosoziale Aspekte; sie verwenden eine Vielzahl von Messverfahren und untersuchen sehr unterschiedliche Interventionen (Lehto et al., 2005; Fann et al., 2008; Reich et al., 2008; Björnklett, 2012; Galway et al., 2012). Deshalb ist die Evidenzlage bisher uneinheitlich. Ergebnisse von Reviews und Meta-Analysen legen nahe, dass Sport und Bewegung bei Brustkrebspatientinnen zu einer signifikanten Verbesserung verschiedener Aspekte der Lebensqualität führen können (Bicego et al., 2009; Mishra et al., 2012), während bei psychosozialen Angeboten die Resultate inkonsistent sind. Sie reichen von keinem Effekt (Björnklett et al., 2012) bis zu Verbesserungen von Stimmung und krankheitsbezogener Lebensqualität (Galway et al., 2012). Die besten Effekte zeigen in der Cochrane-Review die Angebote, die von Krankenpflegerinnen und -pflegern durchgeführt wurden (Galway et al., 2012). Während die routinemäßige Erfassung von Lebensqualität (Lebensqualitäts-Screening) mit Feedback an Patientin und Ärztinnen und

³⁰ Dupd-online.de; <https://www.unabhaengige-patientenberatung.de/startseite.html>

Ärzte nach den Ergebnissen einer Studie bereits zu einer Verbesserung der Arzt-Patienten-Kommunikation führen kann, weisen andere Studien darauf hin, dass sie nur sinnvoll ist, wenn trainiertes Personal und angemessene Interventionen zur Verfügung stehen (Mitchell, 2013). Als wesentlich für den Erfolg von Lebensqualität-Screening mit angeschlossenem psychosozialen Angebot wird auch die Identifikation von besonders unterstützungsbedürftigen Gruppen von Patientinnen gesehen (Zemlin et al., 2011; Galway et al., 2012).

Einzelne Modellprojekte, welche dies konzeptionell berücksichtigen und den Einsatz von systematischer Lebensqualitätsdiagnostik in der klinischen Routine mit dem Aufbau eines Netzwerks aus Interventionstherapeutinnen und -therapeuten verbunden haben, zeigen sich meist als erfolgreich in der Verbesserung der Lebensqualität von Brustkrebspatientinnen. Dabei kommt vor allem auch der sektorenübergreifenden Erhebung von Lebensqualität, also auch in der Nachsorge, große Bedeutung zu. Ein Konzept für den Klinikalltag wurde unter anderem von Detmar et al. (2002) entwickelt. Dieses sieht vor, dass onkologische Patientinnen und Patienten jeweils vor den einzelnen Nachsorgeterminen einen Lebensqualitätsfragebogen ausfüllen. Eine Arbeitsgruppe aus Leeds (Velikova et al., 2004) untersuchte die Etablierung von Lebensqualitätsmessungen in der klinischen Routine mittels Digitalisierung. Beide Interventionen konnten einen positiven Effekt des Lebensqualitätsfeedbacks auf die Arzt-Patienten-Kommunikation in Form einer stärkeren Thematisierung von Lebensqualität im Gespräch nachweisen. Allerdings ist beiden Ansätzen gemein, dass die stark technisierte Darstellung der Lebensqualitätsdaten in Form von Linien- beziehungsweise Balkendiagrammen sehr komplex ist. Aufgrund des Zeitdrucks, unter dem Ärztinnen und Ärzte in ihrem beruflichen Alltag oftmals stehen, sollte die Datenaufbereitung der Lebensqualitätsdiagnostik möglichst einfach gehalten und so präsentiert werden, dass die Resultate auf einen Blick erkennbar sind (Wright et al., 1998). So könnten Ärztinnen und Ärzte diese Information im Patientengespräch zeitnah nutzen. Darüber hinaus ist es essentiell, die Behandelnden nicht nur in der Interpretation von Lebensqualitätsdaten zu schulen, sondern ihnen auch konkrete Therapieempfehlungen bereitzustellen, welche im Falle eines Einbruchs in der Lebensqualität in die Wege geleitet werden können (Albert et al., 2002; Albert et al., 2004).

Erhebung von
Lebensqualität

In Deutschland untersuchten zwei Studien die Einrichtung von Versorgungspfaden zur Verbesserung der Lebensqualität. In der einen Studie ging es um die Frage, ob ein Screening und EDV-unterstützter Versorgungspfad hilfreich ist, um psychisch belastete Frauen besser zu erreichen; ein psychoonkologischer Versorgungspfad wurde in drei Phasen implementiert:

1. offenes Gesprächsangebot,
2. Einführung einer Breast Care Nurse (BCN),
3. systematisches psychoonkologisches Screening mittels standardisierten Befragungsinstruments (HADS) im Rahmen eines EDV-gestützten Behandlungspfads.

Nachgewiesen werden konnte, dass gerade die Versendung der Screeningergebnisse und Empfehlungen zur Weiterbehandlung im Arztbrief signifikante Verbesserungen für die Versorgung von psychisch belasteten Frauen brachte (Zemlin et al., 2011).

In einer randomisierten Studie erbrachte die Übermittlung der Ergebnisse von regelmäßigen Lebensqualitätsmessungen in medizinischen Nachsorgeintervallen, die daraufhin empfohlene

Intervention und der Aufbau eines ambulanten Netzwerkes zur spezifischen Behandlung von Lebensqualitätseinbrüchen signifikante Ergebnisse zur Verbesserung der Lebensqualität im Interventionsarm (Klinkhammer-Schalke et al., 2012).

Erfassung psychosozialer Belastungen und psychischer Störungen

Zur Erfassung von psychosozialen Belastungen und psychischen Störungen kommen verschiedene validierte Instrumente zum Einsatz. Vergleichbares gilt für die Erfassung der Lebensqualität. In der aktuellen S3-Leitlinie zur Psychoonkologie werden für beide Bereiche entsprechende validierte Instrumente beschrieben (siehe Anlage: Screeninginstrumente und longitudinale Messinstrumente). Die Vielfalt der zugrunde liegenden Methoden erschwert die Vergleichbarkeit und damit eine flächendeckende Einführung in den klinischen Alltag.

Abgesehen von den Ergebnissen der genannten Modellprojekte lässt sich die Frage, wie sich die aktuelle Versorgungslage im Hinblick auf die Berücksichtigung der Lebensqualität von Brustkrebspatientinnen in der Bundesrepublik darstellt, aufgrund fehlender Evidenz nicht klar beantworten. Zwar sehen die Zertifizierungs-Richtlinien (OnkoZert) eine halbe Stelle für eine Psychoonkologin oder einen Psychoonkologen pro 150 Patienten vor, ob dies jedoch ausreichend ist, wie das Angebot in den klinischen Alltag integriert ist beziehungsweise ob und welche Effekte für die Lebensqualität der Patientinnen sich daraus ergeben, ist nicht bekannt. Da eine strukturierte Erfassung von Indikatoren zur Lebensqualität als Qualitätskriterium in der stationären und ambulanten Routineversorgung bisher in den Qualitätssicherungsverfahren der unterschiedlichen Akteure (zum Beispiel G-BA, DKG) nicht erfolgt, liegen keine verlässlichen Daten darüber vor, ob und wie das Kriterium der Lebensqualität in allen Phasen der Behandlung Berücksichtigung findet.

Behandlungszufriedenheit

Einzelprojekte wie die schon benannte Patientenbefragung in bundesweiten Brustzentren haben insgesamt eine hohe Zufriedenheit mit der medizinischen und pflegerischen Behandlung ergeben. Die Befragung von mehr als 7.000 Brustkrebspatientinnen zeigt auch eine Reihe von Defiziten besonders im psychosozialen Bereich. Bei der Dimension „empathische Kommunikation von Information“ zeigten sich etwas geringere Zufriedenheitswerte. Ein Bedürfnis nach mehr „Information über Umgang mit körperlichen und seelischen Belastungen im Alltag“ gaben 36 Prozent der Befragten an, 30 Prozent wünschten mehr Information über gesundheitsförderliche Maßnahmen, 31 Prozent mehr Information über Rehabilitation, 18 Prozent über psychoonkologische Unterstützung. Nicht ausreichend über Selbsthilfeangebote aufgeklärt worden zu sein gaben 28 Prozent an. Mit der erhaltenen psychoonkologischen Unterstützung erklärten sich 11 Prozent der Frauen unzufrieden (Kowalski et al., 2012). Die Angaben belegen, dass soziale und emotionale Bedürfnisse von Brustkrebspatientinnen in der medizinischen Versorgung teilweise unzureichend aufgegriffen werden. Diese in der Literatur als „unmet needs“ bezeichneten Sachverhalte haben in der Regel eine eingeschränkte Lebensqualität zur Folge (Lam et al., 2011; Hansen et al., 2013). Bei aller Anerkennung der Schwierigkeiten Lebensqualität zu operationalisieren, darf in dem Bemühen, diese unter anderem in Qualitätssicherungsmaßnahmen einzubeziehen, nicht nachgelassen werden.

Berücksichtigung sozialer und emotionaler Bedürfnisse

5 Schlussfolgerung für die Zielüberarbeitung

Viele Einzelprojekte, Forschungsinitiativen, Studien (siehe vorherige Abschnitte) zeigen Wege auf, die zum Teil signifikante Verbesserungen der Lebensqualität für Patientinnen und Patienten zur Folge haben können. Lebensqualität in ihrer Breite mit ihren psychosozialen, psychoonkologischen, körperlichen und emotionalen Facetten wird nur in einzelnen Teilbereichen der Versorgung national und international beachtet. Teilaspekte werden untersucht (zum Beispiel Depression, Fatigue, Emotion) auch im Hinblick auf die Ergebnisse spezifischer Interventionen. Lebensqualitätserfassung, gemessen im Verlauf der Erkrankung von Krebspatientinnen und -patienten, kann auch Erkenntnisse wissenschaftlicher Art für klinisches decision-making bereitstellen (zum Beispiel Sentinel- versus Axilladissektion bei operativen Eingriffen) und hilfreiche Informationen über Erfahrungen von Patientinnen und Patienten während des gesamten Therapieverlaufes, einschließlich Überleben und Rezidiv.

Erfassung und Verbesserung der Lebensqualität

Um darüber hinaus Möglichkeiten für patientenzentrierte Lösungen zur evidenzbasierten Auswahl optimaler Behandlung, psychosozialer Interventionen, Arzt-Patienten-Kommunikation, Allokation von Ressourcen und notwendiger Forschungsschwerpunkte zu finden, ist für ein besseres Verständnis des Themas mehr qualitative Forschung notwendig (Montazeri, 2008). Beispielweise bieten Patientenleitlinien, DMP und Selbsthilfe in dieser Beziehung schon heute praktische Ansätze, welche zudem evaluiert werden sollen.

Notwendigkeit qualitativer Forschung

So wirken Patientenleitlinien darauf hin, die Patientinnen und Patienten darin zu unterstützen, ihre Erkrankung und deren Behandlung zu verstehen und weisen ferner auf Beratungsangebote hin. Außerdem wird über den aktuellen Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse zu Behandlungsmöglichkeiten einschließlich Nutzen und Risiken informiert. Ein weiterer Aspekt ist es, die Patientinnen und Patienten dabei zu unterstützen, im Gespräch mit Ärztinnen und Ärzten die „richtigen“ Fragen zu stellen.

Beratung, Information und Unterstützung

Die Lebensqualität von Brustkrebspatientinnen muss ernst genommen, alle Aspekte müssen beachtet und spezifische Interventionen sollten bei Bedarf zur Verfügung gestellt werden. Das bedeutet die Verbesserung bestehender Netzwerkstrukturen mit bereits vorhandenen Ressourcen. Auch und gerade durch die Rückmeldung der Ergebnisse der Lebensqualitätsmessung an die behandelnde Ärztin oder den behandelnden Arzt ist neben der gleichwertigen Aufnahme der Lebensqualität in die stationäre und ambulante Versorgung ein positiver Einfluss auf die Arzt-Patienten-Kommunikation möglich. Sowohl die Ärztin oder der Arzt als auch die Patientin sind oftmals ohne Hilfestellung nicht in der Lage, spezifische Defizite zu erkennen und zu verbalisieren. Indem Lebensqualität im Gespräch mit der Patientin gezielt thematisiert und persönliche Einbrüche gemeinsam besprochen werden, wird – je nach Ausprägung der persönlichen Einbrüche – eine individuelle psychosoziale Unterstützung und/oder gegebenenfalls eine patientenzentrierte Behandlung bei Defiziten in der Lebensqualität in der onkologischen Versorgung möglich.

Lebensqualität in der Versorgung

Die Vielzahl der Empfehlungen zur Erhebung, Unterstützung und Verbesserung der Lebensqualität, die sich in Programmen, medizinischen Leitlinien und in Äußerungen von Fachgesellschaften finden, darf nicht darüber hinwegtäuschen, dass über deren Umsetzung in der Praxis der ambulanten, stationären und rehabilitativen Versorgung bisher wenig Evidenz vorhanden ist. Hier liegt eine Aufgabe für die Versorgungsforschung, diese Lücke zu schließen.

Forschungsbedarf: Umsetzung in der Praxis

Mit Bezug auf die Lebensqualität betrifft dies auch neue medizinische Entwicklungen, die beispielsweise aus dem Bereich der sogenannten „personalisierten Medizin“ in die Versorgung kommen. Wie auch bei anderen innovativen diagnostischen und therapeutischen Verfahren gilt es, den Stellenwert der neuen Technologien, zum Beispiel der Biomarkertests beim Brustkrebs, wissenschaftlich mit Methoden der evidenzbasierten Medizin zu evaluieren.

Die Berücksichtigung und (Wieder-)Herstellung von Lebensqualität ist nicht nur Aufgabe der Psychoonkologie, sondern aller am Behandlungsprozess Beteiligten. Eine patientenorientierte Kommunikation und Interaktion sowie eine bedürfnisorientierte Entscheidungsbeteiligung sind dabei ebenso von Bedeutung wie eine gezielte psychosoziale Unterstützung und Intervention.

Entwicklung von Versorgungspfaden

Die Unterstützung sollte ein möglichst breites Spektrum qualitativ gesicherter Angebote umfassen, die auf alltagspraktische, körperlich-sportliche, psychologische, soziale und berufliche Bedarfe eingehen. Diese sollten im Sinne eines Versorgungspfades gebündelt werden, um den Zugang für Patientinnen zu erleichtern. Gleichzeitig sollten diese adäquat auf die Bedürfnislagen von Frauen zugeschnitten sein, von unterschiedlichen Akteurinnen und Akteuren angeboten werden und die internationale Evidenz über die Wirksamkeit der einzelnen Interventionen berücksichtigen.

6 Aktualisierte Zielvereinbarungen

Das durch die Arbeitsgruppe 5 im Konsens überarbeitete und verabschiedete Ziel 5 des Gesundheitsziels „Brustkrebs: Mortalität vermindern, Lebensqualität erhöhen“ wird in Tabelle 1 dargestellt. Neben den Zielgruppen werden die Teilziele, die beispielhaft geeigneten Maßnahmen zur Zielerreichung sowie die dafür zuständigen Akteure beziehungsweise Träger, Institutionen und Organisationen benannt.

Zukünftig wird es darum gehen, die Zielvereinbarungen in der Praxis zu realisieren. Dabei liegt die Umsetzung der zielführenden Maßnahmen in der Verantwortung der zuständigen Akteure (Selbstverpflichtung) entsprechend ihren Verantwortungsbereichen und Prioritäten.

Tabelle 1: Aktualisierte Zielvereinbarungen (Quelle: Eigene Darstellung, Stand nach Überarbeitung 2014)

| Ziel 5: Die Lebensqualität ist im gesamten Versorgungsprozess individuell berücksichtigt | | |
|--|---|---|
| Teilziele | Empfehlungen für Maßnahmen zur Zielerreichung | Zuständigkeiten / Akteure / Träger / Institutionen |
| 1. Die Lebensqualität und der diesbezügliche Unterstützungsbedarf der Patientinnen werden während des gesamten Krankheitsverlaufs über alle Sektoren erfasst und berücksichtigt. | <ul style="list-style-type: none"> ▪ An die jeweilige Situation angepasste und validierte Instrumente zur Erfassung von Lebensqualität und Belastungen werden sowohl stationär als auch ambulant routinemäßig eingesetzt. ▪ Aus der Erfassung und Bewertung der Lebensqualität werden geeignete Konsequenzen für die individuelle Behandlung und Unterstützung Brustkrebskranker gezogen. ▪ Alle betroffenen Frauen sind über die Möglichkeiten einer Rehabilitation informiert und können entsprechende Angebote nutzen. | <p>Alphabetisch sortiert: Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e.V.</p> <p>Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ)</p> <p>Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF)</p> <p>Bundesärztekammer (BÄK)/ Landesärztekammern</p> <p>Bundesministerium für Gesundheit (BMG)/ Gesundheits- und Sozialministerien der Bundesländer</p> <p>Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)</p> <p>Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe e.V. (DGGG)</p> <p>Deutsche Gesellschaft für Senologie e.V.</p> <p>Deutsche Krankenhausgesellschaft e.V. (DKG)/ Landeskrankenhausgesellschaften</p> <p>Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ/KID)</p> <p>Deutsche Krebsgesellschaft e.V. (DKG)/ Landeskrebsgesellschaften</p> <p>Deutsche Krebshilfe e.V.</p> <p>Deutsche Rentenversicherung Bund</p> <p>Frauengesundheitsnetzwerke</p> <p>Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)</p> |
| 2. Zur Erfassung der Lebensqualität stehen validierte Instrumente zur Verfügung. Sie sind den Behandelnden bekannt und werden flächendeckend angewendet. | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Flächendeckende(r) Etablierung und Einsatz von validierten Erfassungsinstrumenten. ▪ Implementierung der Instrumente z. B. über regionale Qualitätszirkel, Fortbildungen, etc. | |
| 3. Interventionen zur Verbesserung der Lebensqualität sowie Informationen über gesundheitsfördernde Maßnahmen werden bedarfsgerecht angeboten und genutzt. | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Behandelnde verfügen über konkrete Leitlinien-Empfehlungen für Maßnahmen, die situationsadäquat zur Verbesserung der Lebensqualität führen und zum Einsatz kommen sollten. ▪ Bestehende sektorenübergreifende Vernetzungsstrukturen aller Gesundheitsberufe und weiterer professioneller Helfer(innen) sowie der Selbsthilfe sollen verbessert und (weiter-)entwickelt werden. ▪ Patientinnen werden über entsprechende Angebote informiert und können sie zeitnah und regional nutzen. ▪ Qualitätsgesicherte Informationen über entsprechende Angebote werden transparent und leicht zugänglich über bereits bestehende Anbieter verfügbar gemacht. | |

| Ziel 5: Die Lebensqualität ist im gesamten Versorgungsprozess individuell berücksichtigt | | |
|---|---|--|
| Teilziele | Empfehlungen für Maßnahmen zur Zielerreichung | Zuständigkeiten / Akteure / Träger / Institutionen |
| 4. Die psychoonkologische und psychosoziale Kompetenz, insbesondere die kommunikativen Fähigkeiten aller an der Behandlung Beteiligten, ist erhöht. | <ul style="list-style-type: none"> ▪ In der Kommunikation zwischen Patientin (und deren Partner(in) bzw. Angehörigen) und Arzt/Ärztin oder weiterem Fachpersonal sollen die individuelle Lebensqualität und psychosoziale Belastungen situationsgerecht und angemessen berücksichtigt bzw. thematisiert werden. Dies gilt für jede Station in der Versorgungskette. ▪ Die Teilnahme an Fort- und Weiterbildung zum Erwerb dieser kommunikativen Kompetenz sollte für alle an der onkologischen Versorgung Beteiligten verpflichtend sein. ▪ Entsprechende Angebote müssen leicht zugänglich und bedarfsorientiert sowie evidenzbasiert gestaltet sein. | <p>Gesetzliche Krankenversicherung (GKV)</p> <p>Unabhängige Institution nach § 137a SGB V</p> <p>Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)</p> <p>Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV)/ Kassenärztliche Vereinigungen</p> <p>Kommunen</p> <p>Kooperationsgemeinschaft Mammographie GbR</p> |
| 5. Alle betroffenen Frauen sind über die Unterstützungsangebote der Selbsthilfe und Kontaktmöglichkeiten informiert. | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Stärkere Beachtung und Überprüfung der Zusammenarbeit mit Selbsthilfe bei der Zertifizierung und Rezertifizierung von Brustzentren. Wirksame Maßnahmen zur Bekanntmachung der Selbsthilfeangebote in der Öffentlichkeit, insbesondere im Gesundheitswesen, in Praxen und Kliniken. ▪ Stärkere Vernetzung mit bereits etablierten Beratungs- und Informationsanbietern, z. B. UPD, Krebsberatungsstellen, Krebsinformationsdienst etc. | <p>Onkologisches Leitlinienprogramm (OL)</p> <p>Private Krankenversicherung (PKV)</p> <p>Patientinneninitiativen und Selbsthilfeorganisationen im Bereich Brustkrebs</p> <p>Unabhängige Patientenberatung Deutschland gGmbH (UPD)</p> |

Autor(innen)verzeichnis

Prof. Dr. Ute-Susann Albert

Krankenhaus Nordwest, Frankfurt

Andrea Gaisser

Deutsches Krebsforschungszentrum/ Krebsinformationsdienst KID, Heidelberg

Dr. Gertraud Gallhofer

Rehabilitationszentrum Bad Nauheim der DRV Bund, Taunus-Klinik

Cornelia Hinrichsen

Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft e.V., Berlin

Dr. Monika Klinkhammer-Schalke

Tumorzentrum Regensburg e.V.

Dr. Martin Kluxen

Verband der Ersatzkassen e.V., Berlin

Andrea Kuhn

Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V., Köln

Marianne Link

Frauenselbsthilfe nach Krebs Bundesverband e.V., Bonn

Dr. Monika Mund

Kassenärztliche Bundesvereinigung, Berlin

Dr. Joan Elisabeth Panke

Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V., Essen

Ingrid Quasdorf

Kassenärztliche Bundesvereinigung, Berlin

Dr. Justina Rozeboom

Bundesärztekammer, Berlin

Hilde Schulte

Frauenselbsthilfe nach Krebs Bundesverband e.V., Bonn

Regina Stolzenberg

Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft e.V., Berlin

Dr. Barbara Stomper

Bundesministerium für Gesundheit, Bonn

Martina Thelen

Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V., Köln

Mitglieder der AG „Brustkrebs: Mortalität vermindern, Lebensqualität erhöhen“

Dr. Martin Kluxen (Vorsitz)

Verband der Ersatzkassen e.V., Berlin

Prof. Dr. Ute-Susann Albert

Krankenhaus Nordwest, Frankfurt

Andrea Gaisser

Deutsches Krebsforschungszentrum/ Krebsinformationsdienst KID, Heidelberg

Dr. Gertraud Gallhofer

Rehabilitationszentrum Bad Nauheim der DRV Bund, Taunus-Klinik

Corinna Heinrich

Kooperationsgemeinschaft Mammographie GbR, Berlin

Cornelia Hinrichsen

Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft e.V., Berlin

Dr. Regine Kämmerer

Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes NRW, Düsseldorf

Dr. Monika Klinkhammer-Schalke

Tumorzentrum Regensburg e.V.

Andrea Kuhn (Nachfolgerin von Martina Thelen)

Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V., Köln

Heike Lakemann (bis Februar 2014)

Frauensebsthilfe nach Krebs Bundesverband e.V., Bonn

Marianne Link (seit Februar 2014)

Frauensebsthilfe nach Krebs Bundesverband e.V., Bonn

Dr. Monika Mund

Kassenärztliche Bundesvereinigung, Berlin

Dr. Joan Elisabeth Panke

Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V., Essen

Ingrid Quasdorf (bis Juli 2013)

Kassenärztliche Bundesvereinigung, Berlin

Dr. Justina Rozeboom

Bundesärztekammer, Berlin

Dr. Nicole Schlottmann

Deutsche Krankenhausgesellschaft, Berlin

Hilde Schulte (bis Februar 2014)

Frauenselbsthilfe nach Krebs Bundesverband e.V., Bonn

Regina Stolzenberg

Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft e.V., Berlin

Dr. Barbara Stomper

Bundesministerium für Gesundheit, Bonn

Martina Thelen (bis März 2012)

Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V., Köln

Literatur

- Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, Filiberti A, Flechtner H, Fleishman SB & de Haes JC (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst* 85(5):365–376.
- Albert US (Hrsg.) (2008). *Stufe-3-Leitlinie Brustkrebs-Früherkennung in Deutschland. Brustkrebs-Früherkennung in Deutschland*. München [u. a.]: Zuckschwerdt.
- Albert US, Koller M, Lorenz W, Kopp I, Heitmann C, Stinner B, Rothmund M & Schulz KD (2002). Quality Circle. Quality of life profile: from measurement to clinical application. *Breast*. 2002 Aug; 11(4): 324-34.
- Albert US, Koller M, Wagner U & Schulz KD (2004). Survival chances and psychological aspects of quality of life in patients with localized early stage breast cancer. *Inflamm Res*. 2004 Aug; 53 Suppl 2:S136-41. Epub 2004 Aug 10.
- Albert US, Zemlin C, Hadji P, Ziller V, Kuhler B, Frank-Hahn B, Wagner U & Kalder M (2011). The Impact of Breast Care Nurses on Patients' Satisfaction, Understanding of the Disease, and Adherence to Adjuvant Endocrine Therapy. *Breast Care* 6: 221-226.
- Arora NK (2003). Interacting with cancer patients: the significance of physicians' communication behavior. *Social Science & Medicine* 57: 791–806.
- Bicego D, Brown K, Ruddick M, Storey D, Wong C & Harris SR (2009). Effects of exercise on quality of life in women living with breast cancer: a systematic review. *Breast J*. 2009 Jan-Feb;15(1): 45-51.
- Björnklett HG, Lindemalm, C, Ojutkangas M-L, Berglund A, Letocha H, Strang P & Bergkvist L (2012). A randomized controlled trial of a support group intervention on the quality of life and fatigue in women after primary treatment for early breast cancer. *Support Care Cancer* 20: 3325–3334.
- Brett J, Bankhead C, Henderson B, Watson E & Austoker J (2005). The psychological impact of mammographic screening. A systematic review. *Psych Oncol* 14: 917-938.
- Burgess C, Cornelius V, Love S, Graham J, Richards M & Ramirez A (2005). Depression and anxiety in women with early breast cancer: five year observational cohort study. *BMJ* 330(7493): 702.
- Catalotti L, de Wolf C, Holland R, Marotti L, Perry N, Redmond K, Rosselli Del Turco M, Rijken H, Kearney N, Ellis I, Di Leo A, Noel A, Andersson M, Audretsch W, Bjurstam N, Blamy R, Blichert-Toff M, Bosmans H, Burch A, Bussolati G, Christiaens M, Colle-oni M, Cserni G, Cufer T, Cush S, Damilakis J, Drijckoningen M, Ellis P, Foubert J, Gambuccini M, Gentile E, Guedea F, Hendricks J, Jakesz R, Jassem J, Jerezcek-Fossa B, Laird O, Lartigau E, Mattheiern W, O'Higgins N, Penney E, Rainsbury D, Rutgers E, Smola M, Van Limbergen E, von Schmitten K, Wells C & Wilson R (2007). EUSOMA: Guidelines on the standards for the training of specialised health professionals dealing with breast cancer. *Eur J Cancer* 43: 660-675.

- Cella DF, Tulsky DS, Gray G, Sarafian B, Linn E, Bonomi A, Silberman M, Yellen SB, Winicour P & Brannon J (1993). The Functional Assessment of Cancer Therapy scale: development and validation of the general measure. *J Clin Oncol.* 1993 Mar;11(3): 570-9.
- Detmar S, Muller M, Schornagel J, Lidwina D & Aaronson N (2002). Health-related quality-of-life assessments and patient-physician communication. A randomized controlled trial. *JAMA* 288(3): 3027-3035.
- Eicher M & Marquard S (2008). EONS Post-basic Curriculum for Breast Cancer Nursing. In: Lehrbuch für Breast Care Nurses, Pflegende und weitere Gesundheitsberufe. Hans Huber Verlag: Bern.
- Engler G & Schulte H (2013). Die Bedeutung der Krebselbsthilfeorganisationen für die psychosoziale Versorgung. In: J Weis, E Brähler (Hrsg.) *Psychoonkologie in Forschung und Praxis*, S. 180-188. Schattauer: Stuttgart.
- Fann JR, Thomas-Rich AM, Katon WJ, Cowley D, Pepping M, McGregor BA & Gralow J. (2008). Major depression after breast cancer: a review of epidemiology and treatment. *General Hospital Psychiatry* 30: 112–126.
- Farin E & Nagl, M (2012). The patient-physician relationship in patients with breast cancer: influence on changes in quality of life after rehabilitation. *Qual Life Res.* Mar 16. [Epub ahead of print].
- Galway K, Black A, Cantwell M, Cardwell CR, Mills M & Donnelly M (2012). Psychosocial interventions to improve quality of life and emotional wellbeing for recently diagnosed cancer patients (Review). *The Cochrane Library*, Issue 11.
- Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V. (GVG) (2011). Gesundheitsinformationen in Deutschland – Anforderungen, Angebote und Herausforderungen. Band 67 der Schriftenreihe der GVG, GVG-Verlag, Köln.
- Hansen DG, Veldt Larsen P, Vilstrup Holm L, Rottmann N, Holm Bergholdt S & Söndergaard J (2013). Association between unmet needs and quality of life of cancer patients: A population based study. *Acta Oncologica*, 52: 391-99.
- Härtl K, Janni W, Kästner R, Sommer H & Stauber M (2003). Gesundheitsbezogene Lebensqualität, Körpererleben und Angst bei Brustkrebspatientinnen im Langzeitverlauf. In: *Geburtsh Frauenheilk* (63). 446-452.
- Henselmans I, Helgeson VS, Seltman H, de Vries J, Sanderman R & Ranchor AV (2010). Identification and prediction of distress trajectories in the first year after a breast cancer diagnosis. *Health Psychology* Vol. 29, No. 2, 160–168.
- Herschbach P, Book K, Brandl T, Keller M, Lindena G, Neuwöhner K & Marten-Mittag B (2008). Psychological distress in cancer patients assessed with an expert rating scale. *Br J Cancer* 99(1): 37-43.
- Hund B, Reuter K, Jacobi F, Siegert J, Wittchen HU, Härter M, Mehnert A (2014). Adaptation des Composite International Diagnostic Interview (CIDI) zur Erfassung komorbider psychischer Störungen in der Onkologie: das CIDI-O. *Psychother Psych Med (PPMP)*.

- Klinkhammer-Schalke M, Koller M, Steinger B, Ehret C, Ernst B, Wyatt JC, Hofstädter F & Lorenz W (2012). Direct improvement of quality of life using a tailored quality of life diagnosis and therapy approach: randomized trial in 200 women with breast cancer. *Brit J Cancer* 106:826-838.
- Klinkhammer-Schalke M, Koller M & Steinger B (2008). Implementing a system of quality of life diagnosis and therapy for breast cancer patients: results of an exploratory trial as prerequisite for a subsequent RCT. *Brit J Cancer* 99:415–422.
- Koller M & Lorenz W. (2002). Quality of life: a deconstruction for clinicians. *J R Soc Med*; 95: 481-488.
- Kopp IB & Albert US (2011). Krebsregister und Leitlinien. *Onkologe*;17; 107-114.
- Kowalski C, Wesselmann S, Kreienberg R, Schulte H & Pfaff H (2012). The patients' view on accredited breast cancer centers: strengths and potential for improvement. *Geburtshilfe und Frauenheilkunde* 72: 137-143.
- Lam WW, Au AH, Wong JH, Lehmann C, Koch U, Fielding R & Mehnert A (2011). Unmet supportive care needs: a cross-cultural comparison between Hong Kong Chinese and German Caucasian women with breast cancer. *Breast Cancer Res Treat* 130: 531–541.
- Lehto US, Ojanen M & Kellokumpu-Lehtinen P (2005). Predictor of quality of life in newly diagnosed melanoma and breast cancer patients. *Annal Oncol.*;16:805-816.
- Lindberg P, Koller M, Steinger B, Lorenz W & Klinkhammer-Schalke M (2013). Lebensqualität: vom Schlagwort zur integrierten Patientenversorgung. *FORUM*. 2013 28: 29–34.
- Maguire P & Pitceathly C (2003). Improving the psychological care of cancer patients and their relatives. The role of specialist nurses. *J Psychosom Res*; 55: 469–474.
- Mehnert A & Koch U (2008) Psychological comorbidity and health-related quality of life and its association with awareness, utilization, and need for psychosocial support in a cancer register-based sample of long-term breast cancer survivors. *2010J Psychosom Res* 64(4): 383-91.
- Mishel MH (1999). Uncertainty in chronic illness. *Annual Review of Nursing*, 17, 269–294.
- Mishra SI, Scherer RW, Snyder C, Geigle PM, Berlanstein DR & Topaloglu O (2012). Exercise interventions on health-related quality of life for people with cancer during active treatment. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012 Aug 15;8:CD008465.
- Mitchell AJ (2013). Screening for cancer-related distress: When is implementation successful and when is it not? *Acta Oncologica*; 52: 216-224.
- Mitchell AJ, Chan M, Bhatti H, Halton M, Grassi L, Johansen C & Meader N (2011). Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *Lancet Oncol* 12: 160-74.
- Montazeri A (2008). Health-related quality of life in breast cancer patients: A bibliographic review of the literature from 1974 to 2007. In: *Journal of Experimental & Clinical Cancer Research*, 27(1): 32.

- National Breast Cancer Centre (2005). Specialist breast nurse competency standards and associated educational requirements, ed 1st. Camperdown, National Breast Cancer Centre.
- Perry S, Kowalski TL & Chang CH (2007). Quality of life assessment in women with breast cancer: benefits, acceptability and utilization. In: Health and Quality of Life Outcomes, (5) 24.
- Reich M, Lesur A & Perdrizet-Chevallier C (2008). Depression, quality of life and breast cancer: a review of the literature. *Breast Cancer Res Treat* 110: 9–17.
- Rimer BK & Bluman LG (2002). The psychosocial consequences of mammography screening. *Inst Monogr*: 22:131-138.
- Sondergutachten des Sachverständigenrates (2012). Wettbewerb an der Schnittstelle zwischen ambulanter und stationärer Gesundheitsversorgung. Verfügbar unter: http://www.svr-gesundheit.de/fileadmin/user_upload/Gutachten/2012/GA2012_Kurzfassung.pdf [2.12.2013].
- Stafford L, Foley E, Judd F, Gibson P, Kiropoulos L & Couper J (2013). Screening for depression and anxiety in women with breast and gynaecologic cancer: course and prevalence of morbidity over 12 months. *Psychooncology* 22 (9): 20171-2078.
- Stolzenberg R (1999). Brustkrebs – eine politische Erkrankung und soziale Strategien zu ihrer Behandlung. In: Groth S & Rásky É (Hrsg.). *Frauengesundheiten*: 68-81. Studienverlag: Innsbruck, Wien.
- Stolzenberg R & Maschewsky-Schneider U (2010). Brustkrebstherapie. Entscheidungen gemeinsam treffen. In: *Deutsches Ärzteblatt*, PP, Heft 3, März: 127-129.
- Thewes B, Butow P, Girgis A & Pendlebury S (2004). Assessment of Unmet Needs Among Survivors of Breast Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 22 (1): 51-73.
- Vehling S, Koch U, Ladehoff N, Schön G, Wegscheider K, Heckl U, Weis J & Mehnert A (2012). Prevalence of affective and anxiety disorders in cancer: systematic literature review and meta-analysis. *Psychother Psychosom Med Psychol* 62(7): 249-58.
- Velikova G, Booth L, Smith AB, Brown PM, Lynch P, Brown JM & Selby PJ (2004). Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being: a randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology* 22(4): 714-724.
- Vitinius F, Sonntag B, Barthel Y, Brennfleck B, Kuhnt S, Werner A, Schönefuß G, Petermann-Meyer A, Gutberlet S, Stein B, Söllner W, Kruse J & Keller M (2013). KoMPASS – Konzeption, Implementierung und Erfahrungen mit einem strukturierten Kommunikationstraining für onkologisch tätige Ärzte. *Psychother Psychosom Med Psychol* 63(12): 482-8.
- Wright P, Jansen C & Wyatt JC (1998). How to limit clinical errors in interpretation of data. *Lancet*. Nov 7;352(9139):1539-43. PubMed PMID: 9820319.
- Zabora J, BrintzenhofeSzoc K, Curbow B, Hooker C & Piantadosi S (2001). The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psychooncology* 10(1): 19-28.
- Zemlin C, Herrmann-Lingen C, Wiegand K, Kleiber C, Kolb-Niemann B, Lubbe D, Schade-Brittinger C, Wagner U & Albert US (2011). Implementierung eines EDV- und Screeninggestützten psychoonkologischen Versorgungspfads. *Geburtsh Frauenheilk* 71: 853-861.

Anlage: Validierte Messinstrumente zur Erhebung selbstberichteter Lebensqualität von Patient(inn)en

1. Validierte psychometrische Screeningverfahren zur Erfassung selbstberichteter Belastung und Erhebung des Interventionsbedarfs bei Krebserkrankungen

Distress-Thermometer (DT) Das Distress-Thermometer ist ein Ultra-Kurz-Screening, das für Patient(inn)en aller Tumordiagnosegruppen, Tumorstadien und Behandlungsarten (stationäre und ambulante, adjuvante wie palliative Behandlung, Rehabilitation) geeignet ist. Auf einer visuellen Analogskala in Form eines Thermometers wird die Selbstbewertung mit Angabe von 0 („gar nicht belastet“) bis 10 („extrem belastet“) vorgenommen.

Hornheider Screening-Instrument (HSI) Das HSI ist ein psychoonkologisches Screening-Instrument zur Identifizierung betreuungsbedürftiger onkologischer Patient(inn)en. Das Instrument ist für Tumorpatient(inn)en aller Diagnosen, Stadien und Behandlungsarten geeignet. Es ist zu jedem Zeitpunkt des Behandlungsablaufes einsetzbar.

Fragebogen zur Belastung von Krebspatienten (FBK-10) – Screening Der FBK-10 dient der Erfassung und Quantifizierung psychosozialer Belastungen von Tumorpatient(inn)en aller Diagnosen, Stadien und Behandlungsarten: Belastungsdiagnostik und -dokumentation in Grundlagenstudien, Screening, Verlaufskontrolle/Therapieevaluation. Es wurde Wert gelegt auf eine alltagsnahe und erlebnisnahe Formulierung der Items, um klinische Relevanz und Hinweise auf Therapiebedarf aus den Ergebnissen ableiten zu können. Der FBK-R10 erhebt hierzu 10-Items als Selbst-Beurteilungsinstrument.

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS-D) Die HADS-D dient als Screening-Instrument zur Selbsteinschätzung der Erfassung von Angst und Depression bei Patient(inn)en mit körperlichen Erkrankungen. Der HADS-D kann für alle Erkrankungen eingesetzt werden, ist jedoch nicht spezifisch für Tumorerkrankte.

Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatienten, Langversion 1.0, 2014, AWMF-Registernummer: 032/051OL, <http://leitlinienprogramm-onkologie.de/Leitlinien.7.0.html>, (20.02.2014)

2. Validierte standardisierte Fragebögen zur Erfassung der selbstberichteten Lebensqualität von Krebspatient(inn)en mit tumorspezifischen Modulen. Die Fragen erfassen Items zu den Dimensionen: psychisch, physisch und sozial. Die Messinstrumente eignen sich zur querschnittlichen und zur längsschnittlichen Messung von Veränderungen der individuellen Lebensqualität im Versorgungsprozess.³¹

EORTC QLQ C 30 mit spezifischem Modul für Brustkrebs (BR-23) Die European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) hat ein modulares System zur Messung der Lebensqualität von Krebspatient(inn)en entwickelt. Der Kernfragebogen EORTC QLQ-C30 umfasst krankheitsübergreifend generelle Inhalte und Symptome, die für alle Arten von Krebserkrankungen relevant sind. In Ergänzung dazu gibt es Brust-

³¹ Dies ist nur eine Auswahl von validierten Messinstrumenten zur komplexen Erfassung der Lebensqualität. Kriterien der Auswahl waren: im onkologischen Setting validierte Instrumente, empfohlene Instrumente von Stufe-3 Leitlinien, falls möglich tumorspezifische Module (Brustkrebs), in Deutsch und anderen Sprachen verfügbar.

modul BR-23, welches auf das Beschwerdebild der Tumorentität und der Behandlungsmodalitäten zugeschnitten ist. Der EORTC QLQ C 30 und das Modul BR-23 sind in 22 Sprachen verfügbar.³²

Das FACT-Verfahren (Functional Assessment of Cancer Therapy) ist das im US-amerikanischen Sprachraum am häufigsten verwendete onkologische Assessmentverfahren. Eine deutsche Fragenbogenversion steht einschließlich des Zusatzmoduls für Brustkrebserkrankte (FACT-B) zur Verfügung. Anhand von 29 von Tumorpatient(inn)en geäußerten Aussagen werden die fünf Lebensbereiche körperliches Wohlbefinden, Verhältnis zu Freunden, Bekannten und Familie, Verhältnis zu den Ärzten, seelisches Wohlbefinden und Funktionsfähigkeit untersucht. Zu jedem der Teilbereiche steht dem Patienten ein Freitextfeld für Kommentare und Anmerkungen zu den Fragen zur Verfügung.³³

FACT-Verfahren

Der FBK dient der Erfassung und Quantifizierung psychosozialer Belastungen von Tumorpatienten aller Diagnosen, Stadien und Behandlungsarten: Belastungsdiagnostik und -dokumentation in Grundlagenstudien, Screening, Verlaufskontrolle / Therapieevaluation. Es wurde Wert gelegt auf eine alltagsnahe und erlebnisnahe Formulierung der Items, um klinische Relevanz und Hinweise auf Therapiebedarf aus den Ergebnissen ableiten zu können. Der FBK-R23 erfasst als Selbstbeurteilungsinstrument mit 23 Items, 5 Skalen; Psychosomatische Beschwerden, Angst, Informationsdefizite, Alltagseinschränkungen und soziale Belastungen.³⁴

Fragebogen zur Belastung von Krebspatienten (FBK-23)

³² <http://groups.eortc.be/qol/eortc-qlq-c30>

³³ <http://www.facit.org/FACITorg/Questionnaires>

³⁴ http://www.krebsgesellschaft.de/download/pso_broschuere.pdf

gesundheitsziele.de wird finanziell unterstützt durch:



Impressum

Herausgeber:
 Gesellschaft für Versicherungswissenschaft und -gestaltung e.V.
 Geschäftsstelle *gesundheitsziele.de*
 Hansaring 43, 50670 Köln
 Tel.: +49 (0)221 912867-28
 Fax: +49 (0)221 912867-10
gesundheitsziele@vgv.org
www.gesundheitsziele.de

Gestaltung: www.dk-copiloten.de
 Druck: Druckhaus Süd GmbH, Köln

Stand: 11/2014

