



Fragebögen während und nach der Behandlung – die Patient*innenperspektive in der Krebsversorgung

23. März 2026, Vortrag in der Düsseldorfer Patientenakademie

André Karger

Psychoonkologie & Klin. Institut für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, Uniklinikum Düsseldorf



- Was sind PROs und PROMs – und warum sind sie gerade bei Krebs wichtig?
- Wofür werden PROs genutzt? (Therapie, Qualität, Forschung)
- Was bringt das nachweislich? (z. B. Symptommonitoring)
- Praxisbeispiele: Prostatakrebs (Düsseldorf), Zertifizierung (DKG)
- Was braucht es, damit es funktioniert – und was können Patientinnen konkret tun?

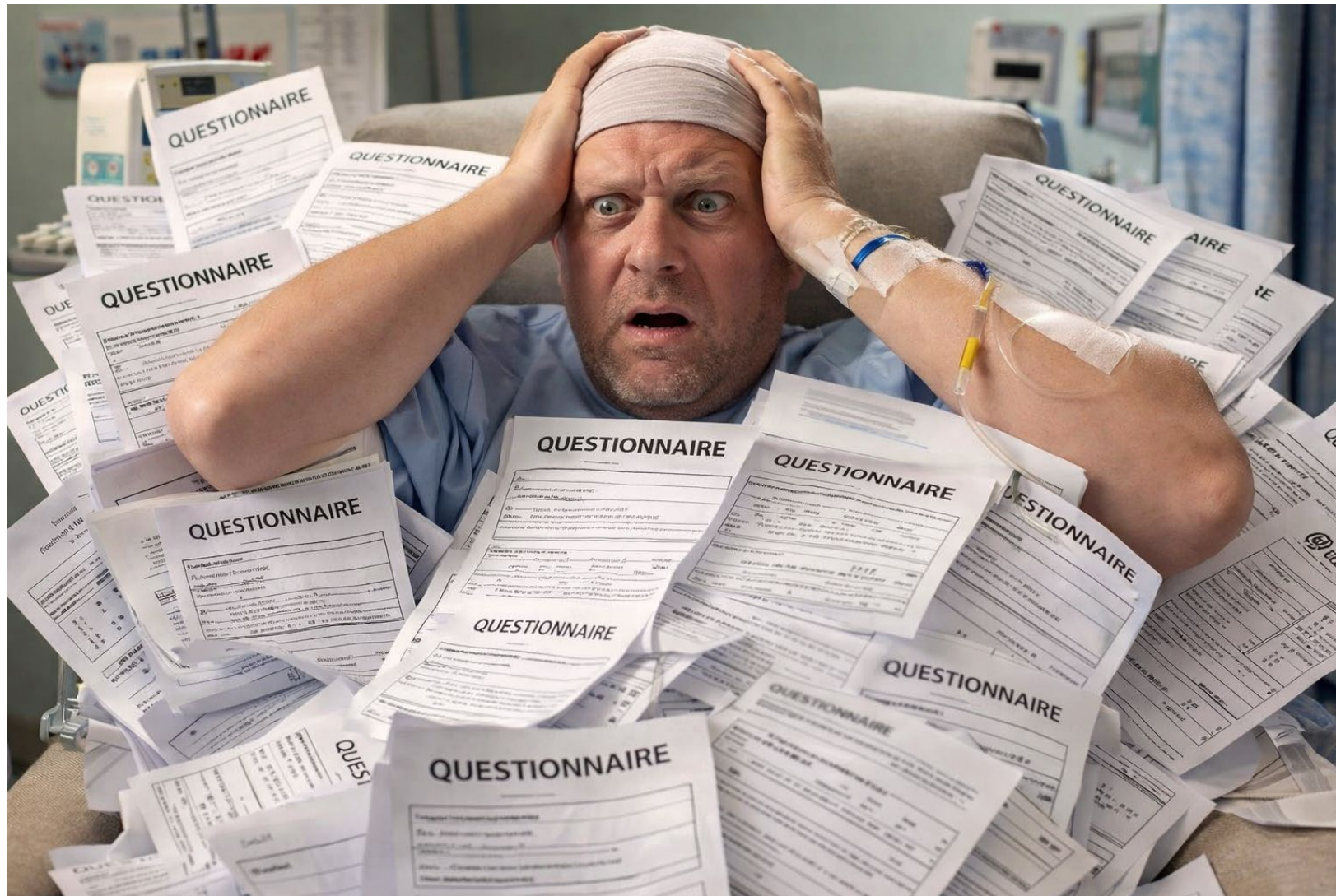
Tipp!! Fragen sammeln – wir nehmen uns am Ende 15 min Zeit für Fragen und Antworten.



Fragebögen, die ..

- bei Aufnahme in das Krankenhaus verteilt werden,
- vor einem Ärzt*innengespräch nach Symptome fragen,
- Sie im Rahmen einer Studie ausfüllen,
- nach einem Krankenhausaufenthalt Ihnen zugeschickt werden.







Viele Beschwerden lassen sich nicht zuverlässig aus Blutwerten oder Bildgebung ablesen.

- Beispiele: Schmerzen, Schwindel, Müdigkeit/Fatigue, Ängste, Einschränkungen im Alltag (z. B. Treppensteigen).
- Patient*innen leben mit den Beschwerden im Alltag – ihre Einschätzung ist „Outcome“.
- Patienten-berichtete Ergebnisse (PROs) ergänzen objektive klinische Ergebnisse (z. B. Blutdruck, Gewicht, Anzahl der weißen Blutkörperchen) um das, was Betroffene (noch) relevant finden.



Patient-Reported Outcomes (PROs)

- zeigen die individuell wahrgenommene Gesundheit:
Symptome, körperliche/psychische/soziale Einschränkungen, Lebensqualität
- helfen, Krankheitsbelastung (Patientin vs. Behandlungsteam) abzugleichen
- dokumentieren Veränderungen – auch im Verlauf chronischer oder maligner Erkrankungen

Merksatz

PROs sind das, was **Sie** (!) über Ihren Gesundheitszustand berichten – standardisiert, wiederholbar und auswertbar.

Wichtig: PROs ergänzen ärztliche Befunde – sie ersetzen keine Diagnostik.



Patient-Reported Outcome Measures (PROMs)

- Messinstrumente (Fragebogen), mit denen PROs erfasst werden
- standardisiert: gleiche Fragen, gleiche Skalen, vergleichbar über die Zeit

Generische PROMs

- allgemeine Gesundheitsaspekte & Lebensqualität
- universell einsetzbar (auch bei Komorbiditäten)
- gut, um unterschiedliche Gruppen zu vergleichen

Beispiele: Lebensqualität, allgemeine Funktion

Spezifische PROMs

- auf eine Erkrankung oder Intervention zugeschnitten
- sensitiv für klinisch relevante Veränderungen
- besonders hilfreich für Therapieentscheidungen

Beispiele: tumor-/therapiespezifische Symptome



Krebstherapien sind wirksam – aber oft belastend. PROs helfen, Belastungen früh zu erkennen und gezielt zu handeln.

- Nebenwirkungen und Symptome (z. B. Übelkeit, Schlafprobleme, Appetitverlust, Fatigue) ändern sich dynamisch.
- Auch „schambehaftete“ Themen (z. B. Sexualität, Körperbild) werden strukturierter angesprochen.
- Langzeitfolgen und Lebensqualität werden sichtbar – nicht nur der Tumorstatus.
- Gemeinsame Entscheidungen werden leichter: Was ist Ihnen wichtig – und was ist (noch) zumutbar?



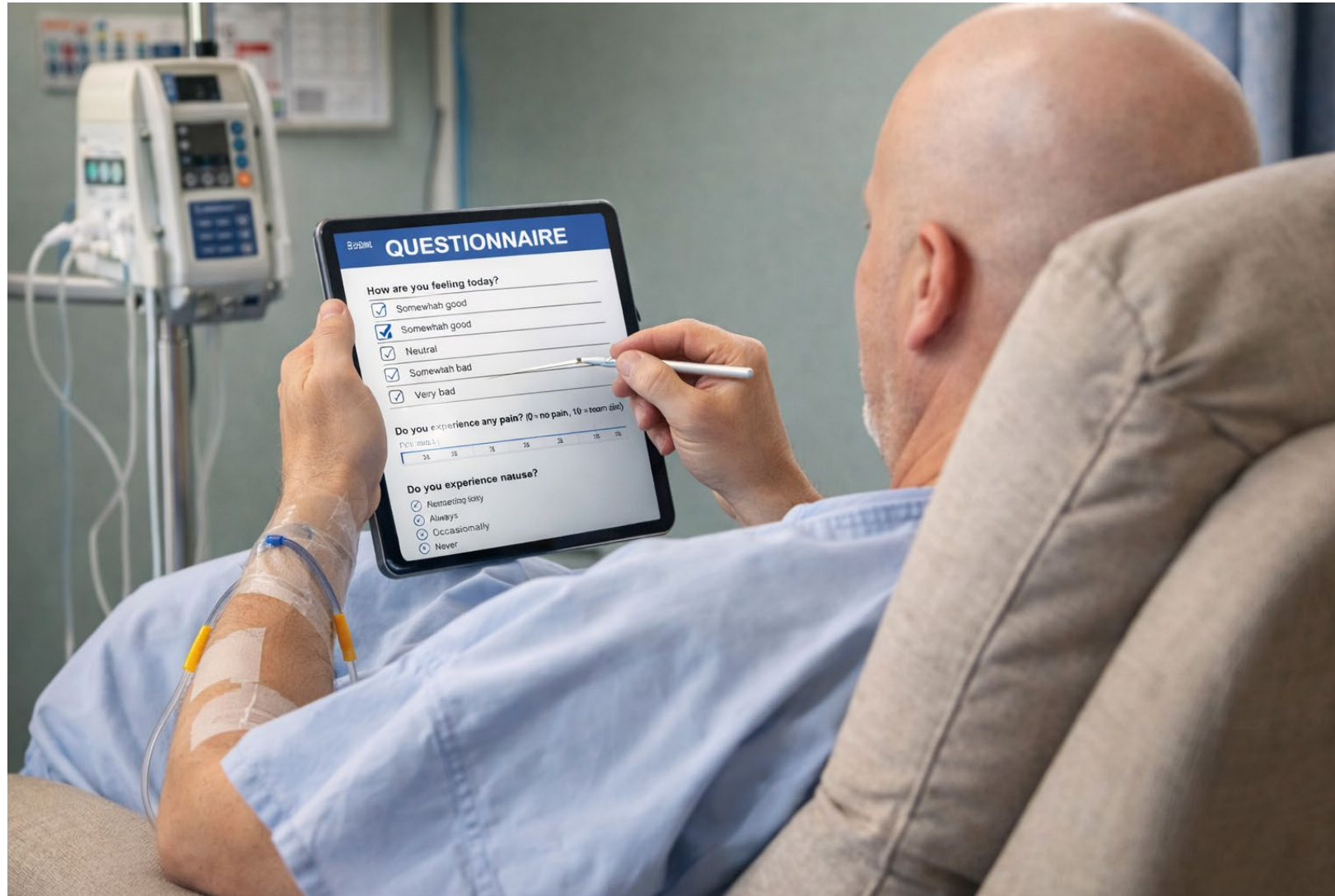
Idee:

PROs sollen im Alltag genauso verfügbar sein wie ein Laborwert:

„Anklicken. Auswerten. Handeln.“

Dazu braucht es: einfache IT-Integration, klare Schwellenwerte/Alarmregeln und definierte Reaktionen.





PROs

Nutzungszwecke von
Patient-Reported Outcomes

Im Rahmen der medizinischen Intervention PROs als Befundwerte



PATIENT EMPOWERMENT

- Wissensvermittlung
- Selbstmanagement
- Verlaufsübersicht
- Adhärenz



THERAPIESTEuerung

- Symptommonitoring
- Diagnosestellung
- Indikationsstellung
- Therapieanpassung
- Shared Decision Making







Bessere Kommunikation

- strukturiertere Gespräche
- mehr Fokus auf Symptome & Funktion
- sensiblere Themen kommen eher zur Sprache
- bessere klinische Entscheidungen

Weniger Versorgungsbedarf

- mehr Selbstmanagement
- bessere Adhärenz
- weniger Komplikationen
- weniger Notfälle & Aufenthalte

Bessere Ergebnisse

- geringere Symptomlast
- bessere Funktion
- weniger Distress/Leidensdruck
- höhere Lebensqualität
- teils höhere Überlebensraten

Hinweis: In akuten Situationen immer direkt das Behandlungsteam kontaktieren.



Randomisierte Studien zeigen:

- bessere gesundheitsbezogene Lebensqualität
- bessere Symptomkontrolle (u. a. Übelkeit/Erbrechen, Schlaf, Appetit, Fatigue)
- bessere körperliche Verfassung
- in einer Studie: längeres Überleben ($\approx +5$ Monate)

Signal aus der Forschung

**+5
Monate**

Überleben in einer Studie (2017)
bei Integration von PRO-basiertem
Symptommonitoring

Quelle: Basch, E., Deal, A. M., Dueck, A. C., Scher, H. I., Kris, M. G., Hudis, C., & Schrag, D. (2017). Overall survival results of a trial assessing patient-reported outcomes for symptom monitoring during routine cancer treatment. *Jama*, 318(2), 197-198.)



Warum das helfen kann:

- Probleme werden früher bzw. überhaupt sichtbar als im Termin „alle paar Wochen“.
- Das Team kann rasch reagieren, bevor es zum Notfall oder übersehen wird.
- Im Gespräch liegt eine strukturierte Verlaufskurve vor – nicht nur eine Momentaufnahme.
- Patientinnen bekommen Rückmeldung und Orientierung (Empowerment).



Praxisbeispiel 1

Prostatakrebsversorgung mit PROs (Universitätsklinikum Düsseldorf)



Worum geht es?

Wir wollen herausfinden, ob kurze digitale Fragebögen nach der Operation helfen, Beschwerden früher zu erkennen und die Nachsorge zu verbessern.

Wer macht mit?

- Männer nach Prostata-OP
- noch inkontinent (mind. 1 Einlage/Tag)

Wie werden die Gruppen gebildet?

- 6 Wochen nach der OP
- Zufällig in 2 Gruppen (1:1)

Was passiert in der Interventionsgruppe?

- Regelmäßig kurze Online-Fragebögen
- zu Kontinenz, Sex., Belastung, Lebensqualität

Wann wird gefragt?

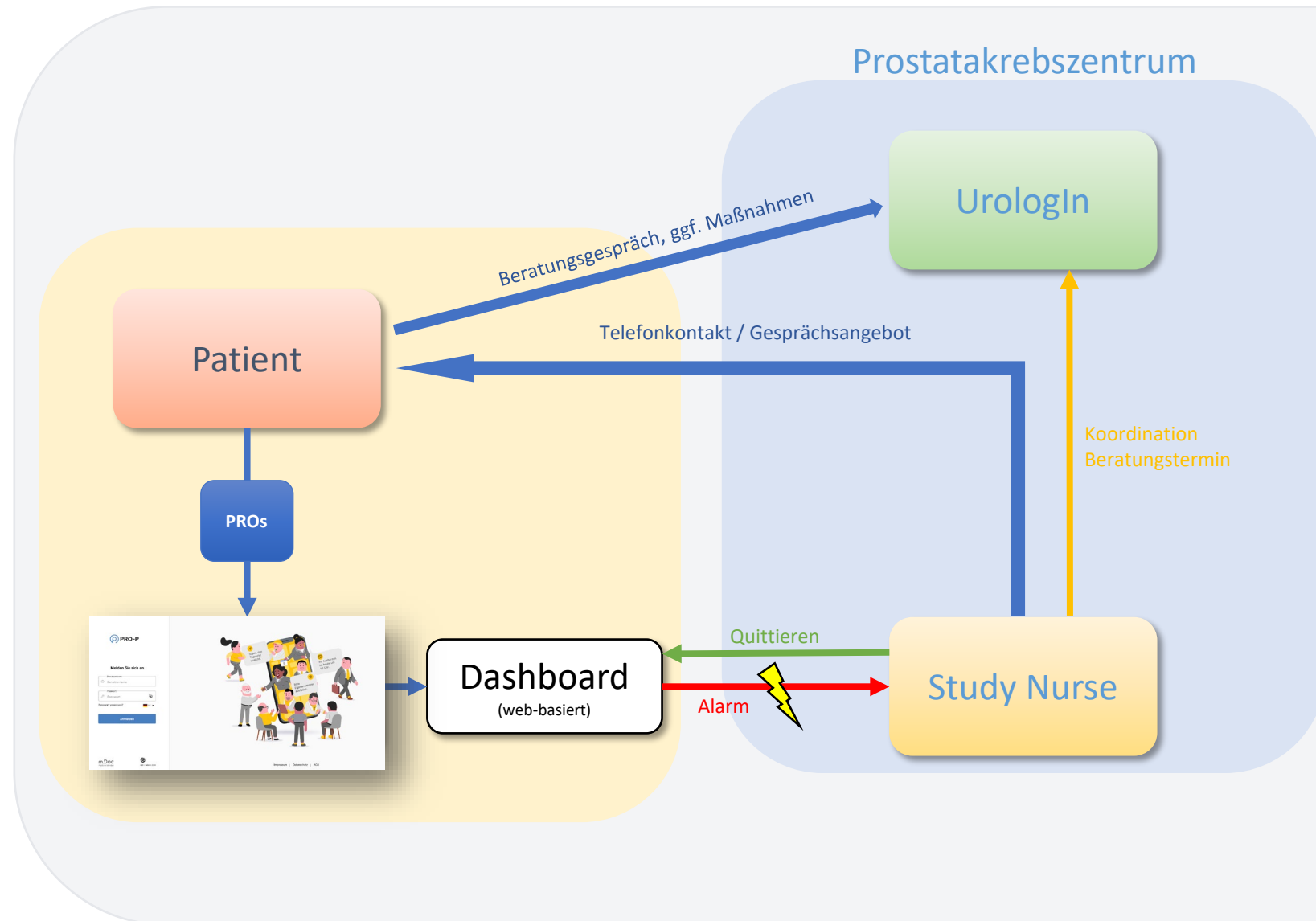
- vor und 6, 12, 18, 24, 36, 52 Wochen nach der OP

Was passiert bei auffälligen Antworten?

- Wenn etwas auffällig ist, meldet sich das Zentrum und bietet ein Gespräch an.

Woran merken wir „Erfolg“?

- Ziel: bessere Kontinenz und mehr Lebensqualität.



PRO-P-Studie Patientenbefragungsergebnisse (ePROMS) 13.02.2024

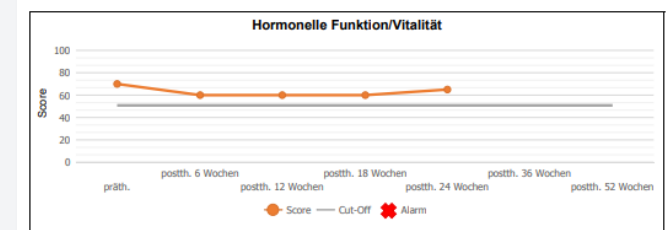
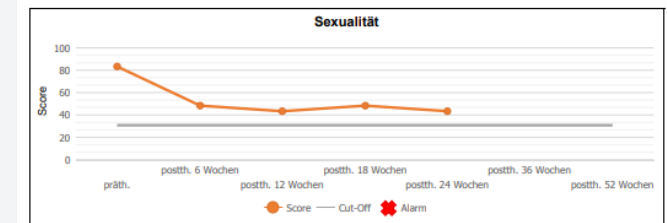
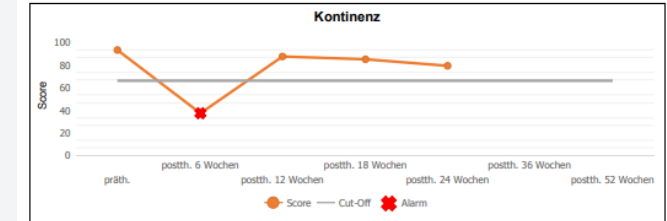


Zyklus postth. nach 24 Wochen
Datum Einreichung 09.01.2024

1) Alarm Domänen (dieser Zyklus)

Kontinenz	Irritative/obstruktive Symptomatik
Sexualität	Ängstlichkeit
Hormonelle Funktion/Vitalität	Depressivität
Gastrointestinale Beschwerden	

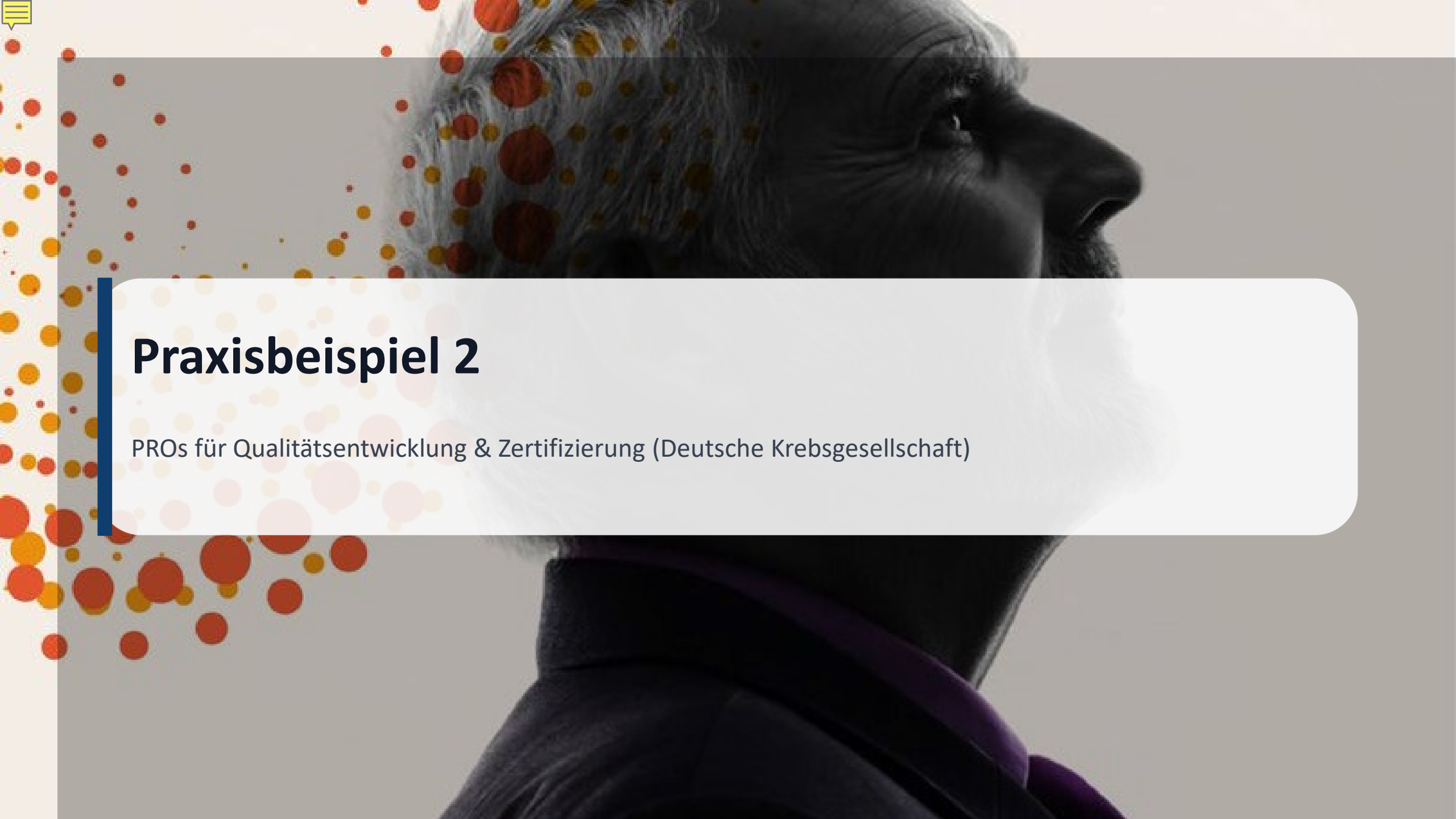
2) Befragungsverlauf





Typische Herausforderungen bei PROs in der klinischen Versorgung

- IT-Integration: PROs und klinische Daten sollten „auf einen Blick“ zusammenkommen (sonst Mehraufwand).
- IT-Umsetzung und Nutzerfreundlichkeit
- Alarm/Workflow: Standardisierte Maßnahmen nach Alarm (Was machen die Ärzt*innen)?
- Datenaustausch: Weiterbehandelnde Praxen sollten informiert sein – Datenschutz/Technik machen es schwierig.
- Verständlichkeit: Manche Fragen wirken „unpassend“ – gute Erklärung und Einbettung ist entscheidend.
- Aufwand: Organisation (z. B. Fallkoordinatorin zur Sichtung/Follow-ups) braucht Ressourcen.

The background of the slide features a grayscale profile of a man with a beard, looking upwards and to the right. Overlaid on the left side of the image is a vertical column of numerous small, semi-transparent circles in shades of red, orange, and yellow. A white rounded rectangular box is positioned in the center-left, containing the title and subtitle. A solid blue vertical bar is located to the left of the white box.

Praxisbeispiel 2

PROs für Qualitätsentwicklung & Zertifizierung (Deutsche Krebsgesellschaft)



- Ziel: Ergebnis-Messung mit PROs ermöglicht Benchmarking/Vergleich zwischen Krebszentren.
- Zwei Projekte: EDIUM (Darmkrebs) und PCO (Prostatakrebs).
- Erkenntnis: PROs lassen sich in der Fläche und in bestehende Qualitätsinstrumente (z. B. Zertifizierung) integrieren.
- Wichtig: PRO-Einsatz muss an die jeweilige Krebserkrankung angepasst werden.



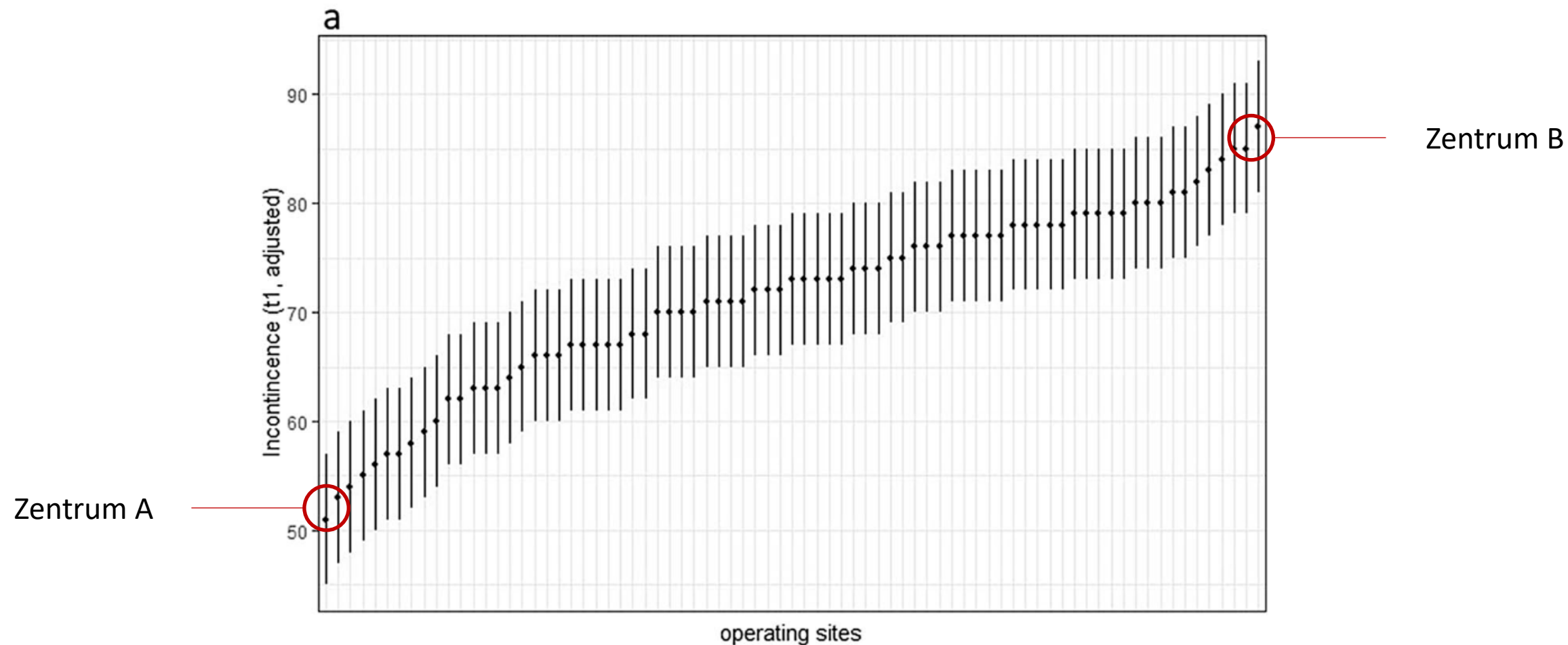
Messlogik

- Baseline vor OP (prätherapeutisch).
- Follow-up 12 Monate nach OP.
- Instrumente: EPIC-26 (online oder Papier).
- Erfasst u. a. Kontinenz, obstruktive Symptome, Sexualität, Vitalitätsstörung, Bauchbeschwerden.



Warum PROs die Behandlungsqualität in Krebszentren verbessern kann:

Qualität



Möchten Sie lieber in Zentrum A oder Zentrum B behandelt werden?

PROs geben den Behandlern eine standardisierte Rückmeldung über Ihre Beschwerden.



Diese Rückmeldung hilft bei der Anpassung und weiteren Planung Ihrer Therapie.



- PRO-Daten sind nur hilfreich, wenn Messung und Interpretation stimmen.
- Hilfreich sind: Referenzwerte (ähnliche Patient*innen oder Allgemeinbevölkerung) und klinisch relevante Schwellen.
- Für Veränderungen über die Zeit gibt es Konzepte wie „Minimal Important Change“ (individuell) und „Minimal Important Difference“ (Gruppenvergleich).
- Standardsets (z. B. ICHOM) und große Messsysteme (z. B. EORTC, PROMIS) erhöhen Vergleichbarkeit.
- In der Onkologie existieren Standards für statistische Auswertung (z. B. SISAQOL).



Was Patientinnen typischerweise davon merken (oder auch nicht)

- Fragebogen ausfüllen ist einfach – der Nutzen entsteht durch die Reaktion.
- Wichtig sind: Übersichtliche Verlaufsdarstellung der Werte, klare Hinweise bei Auffälligkeiten, und Rückmeldung an Sie.
- Datenteilen über Sektorengrenzen bleibt eine Herausforderung (z. B. Klinik ↔ Praxis) und funktioniert oft nicht so einfach.
- Gute IT-Systeme sind einfach zu benutzen, vermeiden doppelte Dokumentation und helfen, unnötige Termine zu vermeiden → sind aber auch mit zusätzlichen Kosten verbunden



- Fragen Sie bei Ihrer Behandlung aktiv nach: „Erheben Sie PROs / Fragebögen zu Symptomen und Lebensqualität?“
- Füllen Sie PROMs aus – und antworten ehrlich, auch wenn Themen unangenehm sind.
- Nutzen Sie Ihre PROMs für sich und notieren Sie Veränderungen zwischen Terminen (Symptome, Schlaf, Stimmung, Alltag).
- Klären Sie: Was passiert bei auffälligen Werten? (Wer meldet sich? Wie schnell?)
- Werden Sie selbst aktiv bei auffälligen Werten!
- Wenn Sie Daten zurückbekommen: Nutzen Sie sie als Gesprächsgrundlage.



3 Take-Home Messages

- PROs machen sichtbar, wie es Ihnen wirklich geht – Symptome, Einschränkungen, Lebensqualität.
- Der unmittelbare Nutzen für Sie entsteht, wenn auf PROs reagiert wird (z. B. beim Symptommonitoring).
- Gute Umsetzung braucht gute IT, Standards, klare Prozesse und eine Rückmeldung an Sie als Patient*innen.

Fragen & Austausch

Danke!