

Projektgruppe:

Lebensqualität bei Krebserkrankungen – Integration in die Versorgung

Inhalt

1. Einleitung.....	1
2. Motivation	1
3. Projektgruppe	2
Zusammensetzung	2
Ablauf	2
4. Aktueller IST-Zustand.....	3
5. Identifizierte Probleme.....	4
Priorisierung	6
6. Identifizierte Lösungen	6
Konkrete Lösungsmöglichkeit	8
7. Fazit	11
8. Referenzen	13
9. Anhang	14

1. Einleitung

In der aktuellen Ausgabe des Zentrums für Krebsregisterdaten (ZfKD) des Robert Koch Instituts (RKI) und der Gesellschaft der Epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. wurde bekannt gegeben, dass 2022 schätzungsweise über 500.000 Personen neu an Krebs erkranken werden. Der stetige Anstieg der Neuerkrankungen wurde vor allem mit der demografischen Entwicklung begründet. Die Hälfte dieser Fälle lassen sich auf die Brustdrüse, die Prostata, die Lunge oder den Darm aufteilen. Ausgenommen von Lungenkrebs liegen für diese Erkrankungen die 5-/10-Jahres Überlebensraten für den Darm bei über 60% und für die Brust und Prostata bei über 80% vor. Dies spiegelt sich auch in einem abnehmenden Trend für die Sterberaten an Krebs wider: zwischen 2009 und 2019 konnte die altersstandardisierte Rate um 12% bei den Männern und um 5% bei den Frauen gesenkt werden [1]. Diese Zahlen verdeutlichen, dass sich eine Krebserkrankung immer häufiger zu einer chronischen, statt ausschließlich akuten Erkrankung entwickelt. Dies hat zur Folge, dass das Langzeitüberleben und die Lebensqualität (LQ) der PatientInnen auch schon während der Behandlung immer weiter in den Fokus rücken. Jedoch ist die LQ der Langzeitüberlebenden häufig eingeschränkt durch Nebenwirkungen oder Langzeitfolgen, wie bspw. Osteoporose, Diabetes, Depressionen oder chronische Schmerzen [2], [3], [4]. Unter der gesundheitsbezogenen LQ versteht man ein multidimensionales Konstrukt, welches unter anderem beschreibt, wie sich Erkrankungen und Behandlungen auf die alltäglichen Aufgaben der PatientInnen auswirken [5]. In diesem Sinne ergibt sich die LQ einer Person aus der Differenz zwischen den Erwartungen zu dem aktuellen Zustand des Betroffenen (bspw. bezüglich dessen physisch oder psychischen Einschränkungen aufgrund der Erkrankung und Therapie) [6]. Da diese Einschränkungen individuell variieren, sollten diese subjektiven Eindrücke von den Betroffenen selbst berichtet werden, um die LQ sowohl in der Therapie als auch im Langzeitüberleben möglichst hoch zu halten.

Zu diesem erweiterten Fokus in der Behandlung kommt zudem, dass schon vor Ausbruch der COVID-19 Pandemie 2020 KrebspatientInnen zunehmend ambulant betreut wurden. Während der Pandemie wurde die ambulante Versorgung noch weiter etabliert, da bspw. Empfehlungen ausgesprochen wurden, dass aufgrund der Infektionslage möglichst auf stationäre Behandlungen verzichtet werden sollte. So konnte Ende 2020 ausschließlich bei der Hauptdiagnose C53 eine Steigung der stationären Aufnahmen verzeichnet werden, während alle weiteren Hauptdiagnosen (C18, C34, C43, C44, C50 und C61) einen abfallenden Trend zum Vorjahreszeitraum meldeten. Das bedeutet, dass PatientInnen die Auswirkungen ihrer Erkrankung häufig in deren häuslichen Umfeld erleben, ohne die Möglichkeit des direkten Berichts. In diesem Umfeld haben weitere Akteure des Gesundheitswesens, wie bspw. der Hausarzt oder Krebsberatungsstellen (KBS), an Bedeutung gewonnen und wurden in die Behandlung der Betroffenen integriert. Um in diesem Betreuungskontext die persönlichen Auswirkungen der Therapie auf PatientInnen zu erheben und beachten zu können, ist eine regelmäßige Dokumentation der LQ wichtig. Durch die zunehmend ambulante Behandlung benötigt es ein System, das sowohl von Betroffenen als AnwenderInnen als auch von den unterschiedlichen Akteuren des Gesundheitswesens verstanden und akzeptiert wird.

2. Motivation

Im Rahmen der Projektgruppe soll als Hauptaspekt erarbeitet werden, wie Lebensqualitätsdaten zielführend in die Behandlung und Nachsorge von KrebspatientInnen eingebunden werden können. Dabei soll sowohl die Erhebung, Übertragung und Nutzung beleuchtet werden. Ziel ist es eine Anwendung zu konzipieren, über die die LQ von PatientInnen alltagsnah dokumentiert, aber auch im Versorgungskontext genutzt werden kann. Dabei soll herausgearbeitet werden, welcher Nutzen sich für die jeweiligen Akteure des Gesundheitswesens ergeben kann. In diesem Rahmen sollen

Erwartungen und aktuelle Prozesse beachtet werden, um letztendlich eine realistische Lösung zur Anwendung zu skizzieren. Als weiteren Schritt soll evaluiert werden, inwiefern die Daten einer solchen Anwendung als sekundärer Nutzen zu Forschungszwecken (von bspw. naturalistischen Studien) verwendet werden können, indem die gesammelten Daten über eine Datenspende freigegeben werden. Sowohl die Bereitschaft als auch die Machbarkeit sollen Aspekt der Diskussion sein.

3. Projektgruppe

Zusammensetzung

Die Projektgruppe setzt sich aus VertreterInnen des Gesundheitswesens, sowie Betroffenen zusammen. Diese Zusammensetzung ermöglicht es, mehrere Perspektiven einbeziehen zu können, um ein umfassendes Bild der derzeitigen Situation und der damit verbundenen Probleme zu erhalten. Damit kann eine Lösung entwickelt werden, die übergreifend Anwendung finden kann. Die Zusammensetzung des Arbeitskreises besteht aus folgenden Akteuren:

- 2 ÄrztInnen (1 KlinikerIn, 1 niedergelassene/r ÄrztIn)
- 2 VertreterInnen sonstiger Versorgungsangebote (1 VertreterIn einer Krebsberatungsstelle, 1 PsychoonkologIn)
- 5 Betroffene

Ablauf

Es fanden drei Treffen für die Erarbeitung der Thematik statt. Diese wurden monatlich zwischen November 2023 und Januar 2024 abgehalten. Der Aufbau der Treffen orientierte sich an der Design Thinking Methode. In diesem Ansatz wird sich vorerst auf die Analyse der derzeitigen Situation und die Problemdefinition fokussiert, bevor auf die Diskussion von Lösungsansätzen übergeleitet wird. Um den aktuellen Stand und die derzeitigen Probleme der Integration zu beleuchten, wurde das erste Treffen mit 120 Minuten angesetzt. Das zweite Treffen führte in 90 Minuten von der Problemdefinition hin zum Lösungsraum. Daraufhin wurde das vorliegende Positionspaper verfasst, das in einem dritten Treffen in 60 Minuten mit allen Teilnehmenden diskutiert und bewertet wurde. In diesem Treffen wurde ebenfalls die Freigabe der Daten als sekundäre Nutzung beleuchtet.

Treffen 1: Fokus auf die Problemidentifikation

Das erste Treffen fand am 29. November 2023 statt und gab den Teilnehmenden zuerst eine allgemeine Einführung, bevor ein Erfahrungsaustausch angeregt wurde, in dem die verschiedenen Perspektiven aufgegriffen wurden. Darauf aufbauend wurde der aktuelle Stand der Integration der LQ in die Versorgung erhoben, um anschließend über die vorliegenden Probleme diskutieren zu können. Zur Erhebung des aktuellen Standes wurde den Teilnehmenden für deren Personengruppe spezifisch formulierte Fragen gestellt. So wurden Betroffene dazu befragt, wie häufig sie ihre LQ dokumentieren würden (in Bezug auf die Erkrankungsphasen „akut, Nachsorge, Langzeitüberleben“). Als weiterer Punkt wurde erfragt, ob und inwiefern Betroffene deren LQ bereits in die Behandlung integriert hatten. Die Vertreter des Gesundheitswesens wurden im Gegenzug gefragt, wie häufig sie die Lebensqualitätsdaten derer PatientInnen sichten würden und ob und inwiefern diese bereits in aktuelle Prozesse integriert wurden. Daraufhin wurden die Teilnehmenden gebeten, Probleme oder Hemmschwellen einer regelmäßigen Integration der Lebensqualität festzuhalten, positive Erfahrungen zu teilen und eine Einschätzung abzugeben, ob sie selbst dazu in der Lage wären, die gesundheitsbezogene LQ zu erheben oder einzubeziehen. Als letzter Punkt wurden die Teilnehmenden gebeten anzugeben, welche Daten bezüglich der Lebensqualität für die jeweiligen Personengruppen

interessant wären. Als Abschluss wurden die identifizierten Probleme von den Teilnehmenden zusammengefasst, um daraufhin priorisiert zu werden. Dabei konnten bis zu drei Stimmen abgegeben werden. Die Stimmen konnten beliebig verteilt werden, was bedeutet, dass bestimmten Problemen eine höhere Gewichtung gegeben werden konnte, wenn mehrere Stimmen für dasselbe Problem abgegeben wurden. Die Umfrage fand nicht anonymisiert statt, sodass sowohl eine allgemeine Priorisierung als auch eine Verteilung der Stimmen pro Personengruppe analysiert werden konnte.

Treffen 2: Von der Problemidentifikation zum Lösungsraum

Am 13. Dezember 2023 fand das zweite Treffen der Projektgruppe statt, in dem erst eine Einführung in die zuvor gemeinsam identifizierten Probleme des ersten Treffens gegeben wurde, bevor eine gruppenspezifische Diskussion über Lösungsansätze gestartet wurde. Die Diskussionen wurden hierfür in zwei Gruppen aufgeteilt. Betroffene haben die erste -, ÄrztInnen und Vertreter weiterer Versorgungsangebote die zweite Gruppe gebildet. Gemäß den priorisierten Problemen pro Personengruppe hatte jede Gruppe eigene Diskussionsthemen: In der ersten Gruppe wurden die TeilnehmerInnen ermutigt, sich mit dem Datenaustausch zwischen Betroffenen und Versorgern zu beschäftigen und darüber nachzudenken, was Betroffenen helfen könnte, sich stärker mit ihrer eigenen LQ auseinanderzusetzen. Dabei wurde u.A. der Frage nachgegangen, ob Betroffene beim Teilen ihrer Daten unter verschiedenen Versorgern differenzieren würden und wenn ja, wie dies im Detail aussehen könnte. Im Raum der Gesundheitsversorger lag der Fokus der Diskussionen auf der Integration von Lebensqualitätsdaten in aktuell bestehende Arbeitsprozesse. Es wurde erörtert, wie eine solche Integration konkret aussehen könnte und welche zwingenden sowie optionalen Schritte für den Datenaustausch und die Verwendung der Daten erforderlich wären. In beiden Gruppen wurde das Ziel verfolgt, konkrete Lösungsvorschläge zu erarbeiten, die greifbare Maßnahmen für eine effektive Umsetzung enthielten.

Nach dem gruppenspezifischen Austausch erfolgte eine Zusammenfassung der Erkenntnisse im gemeinsamen Raum. Hier wurden die verschiedenen Perspektiven und Lösungsvorschläge zusammengeführt, um auf dieser Basis eine gemeinsame Lösung zu skizzieren. Es wurden Schritte diskutiert, die sowohl den Bedürfnissen der Betroffenen als auch den Anforderungen der Gesundheitsversorger gerecht werden sollen.

Treffen 3: Diskussion des Positionspapers sowie der Datenspende

Vor dem dritten Treffen wurde das vorliegende Positionspaper an die Teilnehmenden per Mail verschickt und zu Beginn dieses Treffens vorgestellt, um Missverständnisse klären oder Ergänzungen vor der Veröffentlichung aufnehmen zu können. Daraufhin wurde um eine Stellungnahme gebeten, inwiefern bei der erarbeiteten Lösung die dort generierte Daten im Rahmen einer Datenspende als sekundärer Nutzen für die Durchführung und Auswertung von naturalistischen Studien verwendet werden können. Rückmeldungen zu dem Positionspaper sowie die Einschätzung der zweiten Fragestellung konnten von den Teilnehmenden vorab per Mail oder im gemeinsamen Termin am 10. Januar 2024 mitgeteilt werden.

4. Aktueller IST-Zustand

Aus Sicht der Betroffenen:

Aus den Rückmeldungen der TeilnehmerInnen konnte herausgearbeitet werden, dass die Frequenz der Erhebung der LQ bei Betroffenen variiert, je nach dem, in welcher Erkrankungsphase die Person sich befindet. Demnach berichten alle TeilnehmerInnen, die sich auf die Akutphase beziehen, dass sie in

dieser Erkrankungsphase die persönliche LQ täglich dokumentieren würden. In der Nachsorge sind sich die Betroffenen ebenfalls einig, dass die LQ mindestens einmal im Monat, bestenfalls zweimal erhoben werden sollte. Drei Rückmeldungen haben sich ebenfalls auf die Nachsorge und das Langzeitüberleben bezogen und berichten alle von einer bedarfsorientierten Dokumentation der LQ ohne zeitliche Orientierungen.

Bezüglich der Erfahrungen zur Integration der Lebensqualität in die Behandlung wurden insgesamt 6 Stimmen verteilt. Davon gaben 67% (4 von 6) an, diese im Versorgungskontext bereits selbst aktiv eingebracht zu haben, während 33% (2 von 6) angaben, dass diese vom behandelnden Arzt aktiv erfragt wurde.

Aus Sicht der ÄrztInnen:

Die Rückmeldungen der ÄrztInnen zeigen, dass die Erhebung der LQ momentan nicht auf regelmäßiger Basis, sondern anlassbezogen eingebunden wird. So wurde bspw. genannt, dass die Lebensqualitätsdaten alle zwei bis drei Monate gesichtet werden würden, um zu klären, ob die Therapie fortgesetzt oder angepasst werden müsste. Zusätzlich wurde angegeben, dass die LQ zu bestimmten Zeitpunkten, wie dem Therapiebeginn und -abschluss erfragt werden würde. Die weitere Verwendung der Informationen im Behandlungskontext wurde nicht näher erläutert.

Beide ÄrztInnen haben zudem eine Stimme zur Erfahrung der Integration der LQ in die Behandlung abgegeben. Dies zeigt, dass die Lebensqualität bereits selbst aktiv erfragt wurde. In der Ausführung der Abstimmung wurde erläutert, dass die LQ im Rahmen der Termine in der Sprechstunde einbezogen wird und zu weiteren Zeitpunkten von PatientInnen selbst aktiv eingebracht werden kann. Zudem wurde erläutert, dass die Erhebung eher qualitativ im Gespräch erfolgt, als strukturiert über vorgegebene Hilfswerkzeuge, wie bspw. Fragebögen. Im klinischen Kontext wurde erwähnt, dass eine standardmäßige Erhebung der LQ im Rahmen von Studien bereits etabliert sei.

Aus Sicht der Vertreter sonstiger Versorgungsangebote:

Die Vertreter sonstiger Versorgungsangebote waren sich einig, dass sie die Daten terminbezogen einsehen und einbeziehen würden. In der weiteren Ausführung wurde erläutert, dass die Daten vor dem Termin eingesehen und am Anfang jedes Gesprächs aufgegriffen werden würden, wenn diese verfügbar sein sollten. Beide Personen gaben außerdem an, die Lebensqualität bereits aktiv erfragt zu haben, aber auch dass die Betroffenen die Lebensqualität in der Regel selbst aktiv einbringen würden. In der Erläuterung der Abstimmung wurde kommentiert, dass die LQ zwar immer ein Thema sei, jedoch ähnlich wie bei den ÄrztInnen häufig qualitativ im Gespräch erhoben wird, statt mit quantifizierbaren Daten über standardisierte Messmethoden.

5. Identifizierte Probleme

Bei der Identifikation von Hemmschwellen und Problemen im Zusammenhang mit der Integration von Lebensqualitätsdaten in der Versorgung wurden die TeilnehmerInnen gebeten, eigene Perspektiven und Herausforderungen zu notieren. Diese wurden je nach Personengruppe individuell erfasst, um die Antworten später den unterschiedlichen Akteuren zuordnen zu können. Übermittelte Probleme für PatientInnen beinhalteten die Schwierigkeit, angemessene Prioritäten zu setzen oder die Ablenkung durch Alltagsaufgaben und dem Mangel an Unterstützung bei den zahlreichen Formalitäten mit dem Arbeitgeber, Krankenkassen oder Rentenversicherungen. Betroffene gaben an, dass die Akzeptanz und Notwendigkeit von LQ nicht immer erkannt wird und einige PatientInnen das Thema nicht ansprechen, da sie Nebenwirkungen als unvermeidlich betrachten. Diese Einschätzung kann auch durch die Literatur

bestätigt werden [7], [8]. Zudem wären Betroffene zeitweise auch froh, wenn sie sich mit anderen Aspekten des Lebens beschäftigen könnten. Als weiteres Problem wurde angegeben, dass die Fragestellungen nicht immer ausreichend auf das individuelle Krankheitsbild zugeschnitten seien.

Für ÄrztInnen wurden als aktuelle Probleme sowohl der Zeitmangel erwähnt als auch die Problematik, dass nicht alle Einschränkungen der LQ bei PatientInnen verhindert werden können, auch wenn dies gerne erwünscht wäre. Zudem wurde notiert, dass die Erhebung der LQ in der Hausarztsprechstunde bisher primär anlassbezogen und nicht strukturiert erfolgt. Vertreter sonstiger Versorgungsangebote haben angegeben, dass Tabus oder Scham über ein Thema zu sprechen eine große Hürde und entsprechend eine vorliegende Problematik darstellen. Ein weiteres Problem sei, dass es Betroffenen zu schlecht gehen könnte, um deren LQ zu dokumentieren oder mitzuteilen zu können. Als Punkte, die sowohl bei den Vertretern sonstiger Versorgungsangebote als auch bei ÄrztInnen erwähnt wurden, ist sowohl der Zeitmangel im Gesundheitswesen sowie die fehlenden Schnittstellen für den Datenaustausch (sowohl untereinander als auch von/zu Betroffenen) zu listen.

Als positive Erfahrungen im Umgang mit der Lebensqualität wurden Gespräche in der Rehabilitation und der Austausch innerhalb von Selbsthilfegruppen oder zu empathischen ÄrztInnen genannt. Als weiterer Punkt wurde der positive Einfluss von Sport auf die Lebensqualität erwähnt. Es wurde als positiv angesehen, dass es standardisierte Tools gibt, um die Lebensqualität zu erheben und diese von manchen ÄrztInnen bereits verwendet werden. Zudem wurde es als positiv betrachtet, dass die LQ im allgemeinen und auch damit verbundene Einschränkungen, wie bspw. Fatigue, mehr Beachtung finden und eine umfassendere Aufklärung stattfindet.

Die Frage, ob die TeilnehmerInnen selbst dazu in der Lage sind, die LQ zu erfassen und zu nutzen, haben alle bejaht. Betroffene erwähnten hier die Notwendigkeit, sich selbst zu artikulieren und Erfahrungen mit anderen Betroffenen auszutauschen und den Aspekt, dass es sich bei der Lebensqualität um einen subjektiven Faktor handle, den man nur selbst mitteilen könne.

„Ja, auf jeden Fall: Wer außer mir sollte das beurteilen können? Da muss ich mich als PatientIn schon selbst artikulieren.“

- Zitat einer Rückmeldung auf die Frage, ob sich Betroffene in der Lage sehen deren eigene Lebensqualität zu erheben.

Auch die weiteren Personengruppen sehen die Möglichkeit der Selbstreflexion und Erfassung von LQ als wichtig an. Dabei wurden sowohl die Einordnung in den aktuellen Zeitpunkt der Behandlung als auch die Verlaufsbeobachtung erwähnt.

Die Lebensqualitätsdaten, die aus Sicht der Teilnehmenden in der Versorgung Verwendung finden könnten, reichen von Schlaf und Mobilität bis zu subjektivem Wohlbefinden, Energielevel, sozialen Kontakten, Symptomen der Immuntherapie und spezifischen Schmerzen. Die Art der zu erfassenden Daten variiert dabei je nach Perspektive: Betroffene betonen Schlaf und soziale Aspekte, während ÄrztInnen den zeitlichen Verlauf der LQ und sektorübergreifende Vernetzung als relevant erachten. Insgesamt zeigte die Diskussion einen breiten Konsens über die Notwendigkeit, Lebensqualitätsdaten zu erfassen und zu nutzen, um die Versorgung von KrebspatientInnen zu verbessern.

Priorisierung

Nach der allgemeinen Ermittlung der Hemmschwellen und Problemen im Gesundheitswesen wurden die zentral identifizierten Punkte zusammengefasst und die TeilnehmerInnen gebeten, diese zu priorisieren. Das Ergebnis dieser Abstimmung im Allgemeinen und nach Personengruppe sind in der folgenden Auswertung (Abbildung 1) abgebildet:

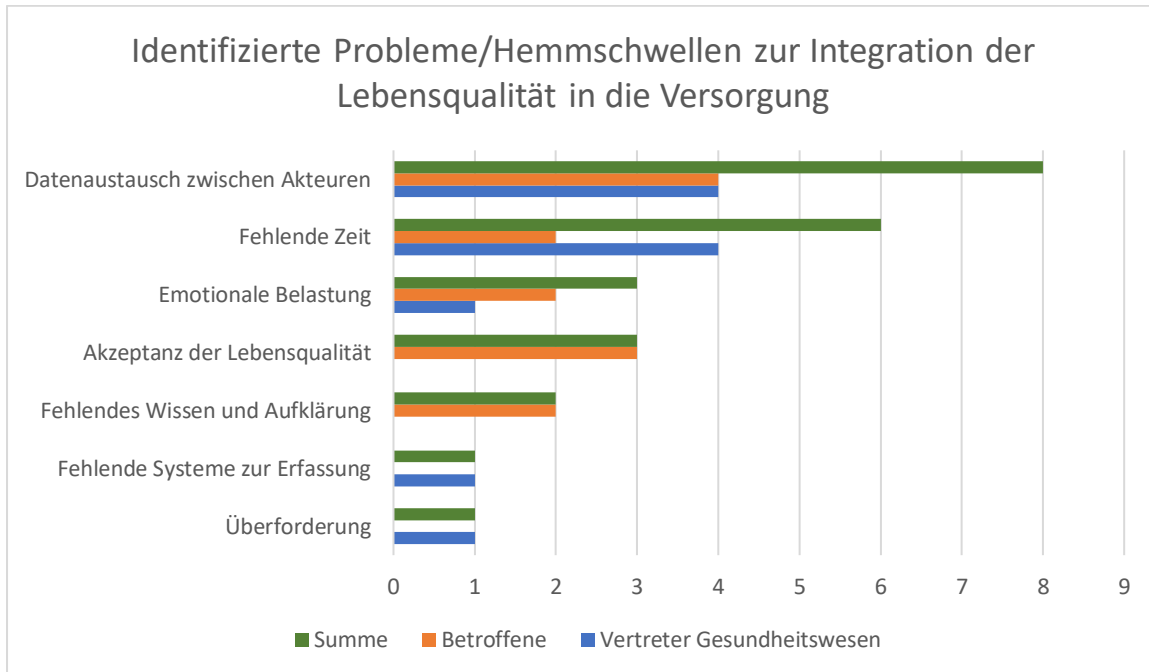


Abbildung 1: Priorisierung der Probleme im Gesamten und nach Personengruppe.

6. Identifizierte Lösungen

Lösungsvorschläge aus Sicht der Betroffenen:

Für das identifizierte Problem, die eigene Lebensqualität nicht akzeptieren zu können, wurde im Gespräch erläutert, dass dieses Gefühl häufig mit dem Schock der Diagnose sowie Hemmungen offen mit der Erkrankung allgemein umzugehen einhergeht. Um Betroffenen in dieser Situation zu unterstützen, wurden empathische Gespräche sowie eine gute Informationsübermittlung genannt. Außerdem wurde der Wunsch geäußert, während der Therapie mehrfach auf vorhandene Hilfsangebote hingewiesen zu werden. Es wurde erläutert, dass gerade durch die Überforderung mit der Erkrankung diese Informationen untergehen könnten. Wenn allerdings der/die behandelnde ÄrztIn dieselben Informationen übermittelt bzw. auf dieselben Hilfsangebote hinweist wie die Krankenpfleger, dann erhöht sich die Wahrscheinlichkeit aktiv über diese Angebote nachzudenken und diese auch anzunehmen. Zusätzlich zu dieser Informationsübermittlung wurde außerdem die Wichtigkeit öffentlicher Informationen hervorgehoben. Es wurde ausgeführt, dass diese zwar vorhanden sind, jedoch nur erschwert oder erst nach einiger Zeit aufgefunden werden. Hier wünschen sich Betroffene eine Informationsmappe, die eine Übersicht bietet, welche Informationen auf welchen Seiten gefunden werden können bzw. welche Systeme vorhanden sind und genutzt werden können. Dabei sollen die Inhalte auf den Betroffenen zugeschnitten sein, sodass die für diese Person relevanten Seiten und Angebote direkt sichtbar sind und nicht in der Flut an Informationen untergehen. Zudem wurde diskutiert, ob es möglich wäre im Arztgespräch pflichtmäßig eine/n Psychoonkologen/-in oder eine/n Vertreter/-in einer Krebsberatungsstelle anwesend zu haben. In diesem Fall wären sowohl die Angebote der jeweiligen Stellen direkter sichtbar und es könnte Betroffenen leichter fallen die

Unterstützungsangebote in Anspruch zu nehmen. Als weiterer Punkt wurde genannt, dass gerade bei Betroffenen denen es schwerfällt sich gegenüber deren Freunden oder der Familie zu öffnen, oder die keinen Familien-/Freundeskreis haben, es wichtig sei, eine Person im Gespräch dabei zu haben, die nicht nur die Krankheit, sondern auch den Menschen dahinter betrachtet. In diesem Fall wäre nicht nur auf ein mögliches Hilfsangebot hingewiesen worden, sondern bereits der persönliche Kontakt zu einem direkten Ansprechpartner hergestellt. Die Betroffenen der Projektgruppe schätzen durch ihre persönlichen Erfahrungen und den Austausch mit anderen Betroffenen diese Vorgehensweise als erfolgsversprechend ein.

Im Rahmen der Dokumentation der persönlichen LQ wurde der Wunsch geäußert, dass es ein System geben sollte, das grundsätzliche Symptome und Einschränkungen zur Dokumentation bereits vorhalten sollte, diese sollten jedoch durch Erweiterungen personalisierbar sein. Damit hätten AnwenderInnen eine grundsätzliche Orientierung zur Dokumentation der LQ, könnten diese jedoch durch individuelle Eingaben spezifizieren, falls nötig oder erwünscht. Generell wurde sich gewünscht, dass eingepflegte Daten auch an das Behandlungsteam übertragen und dort mit Warnsignalen versehen werden, sodass man bei einer regelmäßigen Dokumentation der LQ in der Interpretation unterstützt wird. Es wurde auch erwähnt, dass ein solches Warnsignal nicht nur beim Behandlungsteam auftauchen sollte, sondern auch beim Betroffenen selbst, sodass man ebenfalls informiert sei. Die Betroffenen gaben an grundsätzlich bereit dazu zu sein, deren Daten mit den Versorgern des Gesundheitswesens zu teilen. Dabei spiele es keine Rolle, ob es sich um das direkte Behandlungsteam aus der Klinik, den Hausarzt oder weitere Versorgungsangebote, wie bspw. Krebsberatungsstellen, handelt. In diesem Rahmen wurde auch der Punkt der Datenspende für den sekundären Nutzen der Dokumentation angesprochen, für den Betroffene tendenziell offen seien, sich allerdings eine umfassende Aufklärung wünschen. Es wurde erwähnt, dass es transparent sein sollte, was mit den Daten passiert und welchen Nutzen diese letztendlich bringen. Hierbei liegt der Fokus nicht nur auf dem persönlichen Nutzen für die Therapie, sondern auch in der Erläuterung für welche Zwecke die Daten bei einer Datenspende einen Mehrwert bringen würden.

Lösungsvorschläge aus Sicht der Vertreter des Gesundheitswesens:

Da für die Versorger des Gesundheitswesens die fehlende Zeit sowie der Datenaustausch zwischen den Akteuren gleichhoch priorisiert wurde, bildeten diese beiden Probleme das Zentrum der gruppenspezifischen Diskussion. Um den Mehraufwand einer Integration von Lebensqualitätsdaten in die Versorgung möglichst gering zu halten, wurde bei der Diskussion eines Lösungsansatzes zuerst der Fokus darauf gelegt ein Konzept zu erarbeiten, das in die derzeit bestehenden Abläufe integriert werden kann. Dabei wurde angemerkt, dass die Daten der PatientInnen direkt in bestehende Systeme, wie bspw. ORBIS in Kliniken, integriert werden sollte, um den Zeitaufwand des Imports der Lebensqualitätsdaten zu reduzieren sowie ein zentrales System zu haben, das gesammelt alle Informationen über den Gesundheitszustand der PatientInnen vorhält. Zudem wurde gewünscht den bürokratischen Aufwand zur Integration des Systems und Nutzung der Daten möglichst gering zu halten. Betroffene sollten im Vorfeld über den Datenschutz und die Datenfreigabe informiert werden, sodass sie die Entscheidung zur Nutzung oder auch Freigabe der Daten bewusst und aktiv in dem System treffen können. Dabei sollen Betroffene im System die Datenfreigabe an das Behandlungsteam erlauben, sodass im engen Zeitfenster der Termine in der Therapie keine explizite Unterschrift zur Einwilligung der Nutzung mehr eingeholt werden muss. Zusätzlich sollte eine umfassende Aufklärung sicherstellen, dass PatientInnen informiert sind wozu das System entwickelt wurde und wie es genutzt wird. Dabei sollte der Gesamtkontext der Nutzung von der Integration in die Behandlung über die

Integration in die Nachsorge und das Langzeitüberleben aufgezeigt werden. In der Diskussion über den Nutzen eines solchen Systems wurden drei Verwendungsmöglichkeiten skizziert:

1. Nutzung des Systems als Standalone beim PatientInnen:
In dieser Verwendungsmöglichkeit nutzen PatientInnen das System zu deren persönlichen Management der Erkrankung und teilen die Daten nicht direkt mit den Versorgern. Dabei können die Betroffenen die persönlichen Einschränkungen und Erkenntnisse selbst aktiv in die Behandlung tragen, um das Arztgespräch gezielt zu führen und die Auswirkungen der Erkrankungen im Blick zu behalten. Das Behandlungsteam kann durch das aktive Berichten des Betroffenen dessen LQ in weiterführende Entscheidungen einbeziehen, hat allerdings keine direkte Datenübertragung und -einsicht.
2. Nutzung des Systems in der direkten Kommunikation mit dem Behandlungsteam:
In diesem Fall pflegen PatientInnen Daten bezüglich deren LQ in das System ein, die zusätzlich an das Behandlungsteam übertragen werden können. Damit liegen dem Behandlungsteam die Daten zur persönlichen LQ der PatientInnen direkt vor, um diese selbst in die Behandlung einbeziehen zu können, falls PatientInnen diese nicht aktiv einbringen. Die Daten werden ausschließlich zwischen den PatientInnen und dem direkten Behandlungsteam geteilt. An dieser Stelle könnte auch eine Kontaktfunktion eingebaut werden, über die Betroffene in akuten Belastungssituationen niederschwellig Hilfe anfordern können.
3. Nutzung des Systems als Kommunikationsportal:
Bei dieser Möglichkeit soll das System nicht nur ausschließlich für PatientInnen oder die direkte Verbindung zum Behandlungsteam, sondern auch als Kommunikationsportal zwischen den Versorgern dienen. Damit kann ein Austausch der Versorger über den Arztbrief hinaus geschaffen werden. Nutzen PatientInnen bspw. weitere Versorgungsangebote, wie die psychoonkologische Sprechstunde, können die Daten direkt und unkompliziert unter allen Beteiligten ausgetauscht werden, um so den PatientInnen die bestmögliche Versorgung bieten zu können.

Über die Verwendungsformen hinweg wurde außerdem die Anforderung definiert, dass das System auf Auffälligkeiten aufmerksam machen sollte, welche im normalen Gespräch untergehen könnten. Dabei kam der Wunsch auf diese Meldung nicht nur seitens der Versorger oder der PatientInnen anzuzeigen, sondern allen Akteuren die Analysen des Systems zugänglich zu machen. Solche und weitere Funktionen sollten sowohl Versorgern als auch PatientInnen von Beginn an erklärt und deren Nutzen aufgezeigt werden, um die Motivation zur Nutzung zu erhöhen. Zudem sollten PatientInnen vom Therapiebeginn an in das System eingeführt werden, sodass dieses über die Phasen der Behandlung hinweg genutzt werden kann. Im Rahmen einer langfristigen Verwendung könne der aktuelle Stand besser eingeschätzt, sowie Informationen über den Verlauf und Einschränkungen identifiziert werden. Diese Informationen könnten zudem als Basis für eine erste digitale Kontaktaufnahme für ein Beratungsgespräch bei einer KBS oder in der Psychoonkologie genutzt werden, um den Fokus des ersten Gesprächs vorab legen zu können. Außerdem könnte bei einer übergreifenden Vernetzung die Übergabe der PatientInnen zwischen den Versorgern besser gemanagt werden.

Konkrete Lösungsmöglichkeit

Aus den identifizierten Problemen und Lösungsansätzen sowie der erweiterten Diskussion zur sekundären Nutzung der Daten durch eine Datenspende im dritten Treffen ergibt sich folgendes Modell:

Es sollte ein System entwickelt werden, dass PatientInnen von Beginn der Therapie an begleitet und über das eine übergreifende Kommunikation stattfinden kann. Das System soll als zentraler Punkt zum Management der LQ von KrebspatientInnen dienen. Dabei sollte zu Therapiebeginn eine umfassende Aufklärung für die Betroffenen erfolgen, sodass die Möglichkeiten der Nutzung sowie die Verwendung der Daten verständlich erläutert werden. Entscheiden sich die Betroffenen für die Nutzung des Systems, können sie daraufhin über die Datenfreigabe für die primäre Nutzung im Behandlungskontext festlegen, welche der drei oben genannten Verwendungsmöglichkeiten für deren Behandlung zutrifft. Demnach können PatientInnen die Daten nur für sich selbst als Standalone erfassen und nutzen (Möglichkeit 1), sie dem Behandlungsteam freigeben (Möglichkeit 2) oder mit einer übergreifenden Freigabe die Kommunikation der Versorger untereinander ermöglichen (Möglichkeit 3). Um Betroffene dabei zu unterstützen deren eigene LQ zu erheben und sich damit zu befassen, sollte im Gespräch zum Therapiebeginn eine/r Vertreter/in psychosozialer Versorgungsangebote, wie einer KBS oder Psychoonkologie anwesend sein, um Betroffenen mögliche Unterstützungsangebote nahezubringen und sie in den Therapiestart zu begleiten. Die Nutzung des skizzierten Systems könnte hierbei entweder als Standardmaßnahme eingeführt werden (Opt-Out), die aber nach Bedarf abgelehnt werden kann oder es sollte den Betroffenen die Nutzung zwar nahegelegt, aber die endgültige Entscheidung zur Verwendung freigestellt werden (Opt-In). Nach diesem Gespräch ist es Betroffenen selbst überlassen weitere Unterstützungsangebote anzunehmen. Zusätzlich sollte im Rahmen des Systems oder in dem Gespräch zum Therapiestart eine Informationsübermittlung bezüglich der LQ in der Erkrankung oder auch Auswirkungen der Krankheit und Therapie stattfinden. Diese Informationen sollen auf den Betroffenen zugeschnittene Hilfsangebote aufzeigen und eine Übersicht über zuverlässige Hilfsseiten geben. Nach der initialen Einführung können Betroffene das System nach Belieben nutzen, um die persönliche LQ zu dokumentieren. Dabei sollen die Daten automatisiert analysiert werden, um bei Auffälligkeiten Alarmer auszugeben. Diese Alarmer sollen sowohl auf Seiten der PatientInnen als auch bei Freigabe der Datenübertragung auf Seiten der Versorger angezeigt werden. Als weitere Funktion sollten auf Seiten der Versorger Auffälligkeiten und Trends hervorgehoben werden, um eine schnelle Übersicht über den derzeitigen Stand der LQ und deren Verlauf zu geben, damit diese Informationen in die Arztgespräche eingebunden werden können. Als weiterer Punkt sollten Versorger auch digital über das System auf Alarmer oder Warnungen des Systems eingehen können. So könnten bspw. Betroffene durch weitere Fragebögen zu den erkannten Einschränkungen befragt werden, damit die Dringlichkeit der Situation besser eingeschätzt und das weitere Vorgehen darauf abgestimmt werden kann.

Um die kontinuierliche Nutzung des Systems durch die Betroffenen zu fördern, soll das System Erinnerungen an Betroffene versenden, wenn die Nutzung ausbleibt. Auch in diesem Fall sollen Hinweise bei den Versorgern angezeigt werden, damit diese entweder zwischen Terminen oder beim nächsten Behandlungstermin proaktiv nachfragen können bzw. die Bedeutung der regelmäßigen Nutzung hervorheben können. Sollte es Betroffenen sehr schlecht gehen, soll im System eine niederschwellige Möglichkeit geboten werden, um professionelle Hilfe anfordern zu können. Dies könnte ähnliche einem Button „mir geht es schlecht – ich möchte kontaktiert werden“ umgesetzt werden, bei dem in einer definierten Zeit nach Aktivierung Kontakt zu den PatientInnen aufgenommen wird. Damit die Meldung von den Behandlungsakteuren wahrgenommen wird, sollte diese auf die mit den PatientInnen verbundene Personen spezifiziert werden. Das bedeutet, dass gezielt die Kontaktaufnahme des Onkologen oder auch von der betreuenden KBS oder Psychoonkologie gefordert werden kann. Im Gespräch wurde dieses Konzept noch weiter ausgeführt und die Überlegung geäußert, dass auch nicht direkt verbundene, aber im Behandlungsumfeld vorhandene Versorgungsangebote über das System angefragt werden können, wie bspw. eine Sozial- oder

Ernährungsberatung. Zudem wäre es auch denkbar, dass sich Betroffene bei weniger akuten Problemen im System über passende Versorgungsangebote oder Hilfstelefondienste informieren könnten, wie bspw. über den Kontakt des Krebsinformationsdienstes des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF), dem Bundesministerium für Gesundheit (BMG), der Deutschen Krebshilfe und dem Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ). Ähnlich könnte auch eine gezielte Informationsübermittlung innerhalb des Systems erfolgen, indem Betroffenen eine Übersicht an Informationsseiten zu krebsrelevanten Themen angezeigt werden könnten. Als weiterer Punkt soll das System bei erkannten Auffälligkeiten in den Daten der NutzerInnen, wie bspw. bei einer erhöhten psychosozialen Belastung oder geringer physischer Aktivität, Hilfestellung geben, indem automatisiert Unterstützungsangebote in der Nähe vorgeschlagen werden, die auf die erkannten Einschränkungen abgestimmt sind.

Um NutzerInnen in der grundsätzlichen Dokumentation derer LQ zu unterstützen, soll das System standardmäßig eine Übersicht der häufigsten Einschränkungen bzw. gängigen Messinstrumente bezüglich der persönlichen LQ bieten. Sollten Betroffene jedoch weitere Informationen zu ihrer LQ festhalten wollen, sollten die Eingabefelder des Systems erweiterbar sein. Um hierbei die semantische Interoperabilität zu gewährleisten, sollten Betroffene eine Liste an Symptomen durchsuchen können, für die im Hintergrund LOINC- oder SNOMED-Codes hinterlegt sind. So können Betroffene weitere Eingabefeldern hinzufügen, ohne dass die Wiederverwendbarkeit der Daten verloren geht. Für die Erweiterung soll die Struktur der Eingabe standardmäßig unverändert bleiben. Das bedeutet, dass bspw. Symptome immer in einer 5-stufigen Likert Skala bewertet werden können. Fügt man ein neues Symptom hinzu bleibt die 5-stufige Erhebung des Symptoms erhalten, um eine übergreifend einheitliche Erhebung zu gewährleisten. Um diese Daten später in die bekannten Systeme der Versorger einspielen zu können, sollte zusätzlich auf die syntaktische Interoperabilität über bspw. die Nutzung von HL7 bedacht werden. Nur so kann gewährleistet werden, dass erhobene Daten in bekannte Systeme eingespielt werden können, um einen zentralen Zugangsort für alle Gesundheitsdaten der PatientInnen zu bieten. Dieses System sollte Versorgern die Möglichkeit geben, nach Freigabe durch die PatientInnen, Einsicht zu den erfassten Daten und deren Verlauf erhalten. Hierbei sollte es für die Verwendung des Systems als Kommunikationsplattform (Verwendungsmöglichkeit drei) möglich sein, Kommentare an andere Versorger verfassen zu können. Damit könnte eine aktive Kommunikation ermöglicht werden, durch die eine bessere Zusammenarbeit oder Übergabe der PatientInnen möglich wird. Um die Bereitschaft und das Verständnis hierzu zu erhöhen, wurde von den Betroffenen eine erweiterte Aufklärung gewünscht sowie die Transparenz zu welchem Zweck die Daten verwendet werden.

“
Wenn man sich schon für die Nutzung der App entschieden hat und dann im Prinzip als Abfallprodukt durch eine Datenspende was Gutes tun kann, indem man die Daten freigibt für Forschungszwecke [...] ist das super.
”

- Zitat einer Rückmeldung auf die Frage, ob Betroffene eine sekundäre Nutzung der Daten durch eine Datenspende ermöglichen würden

Beide Seiten waren sich einig, dass der Prozess so einfach wie möglich gestaltet werden sollte. Das bedeutet, dass nicht eine weitere Unterschrift im Behandlungsrahmen gegeben werden muss, sondern dass die Daten über das System zu einer übergreifenden Datenbank freigegeben und verwaltet werden können. Hier wurde gewünscht, dass Betroffene im Rahmen von Behandlungsgesprächen aktiv auf die Möglichkeit der Datenspende hingewiesen werden (bspw. im zweiten oder dritten Termin). Dabei sollte

eine kurze Aufklärung erfolgen, was eine Datenspende ist und welche positiven Auswirkungen diese auf die Forschung haben könnte. Dieser Impuls sollte durch weiteres Informationsmaterial, das in einer Mappe mitgegeben oder digital verfügbar ist, unterstützt werden. Da es sich in der Diskussion zur Datenspende um Daten handelt, die primär für den Behandlungskontext erhoben wurden und als sekundäre Nutzung freigegeben werden können, wurde außerdem die Möglichkeit diskutiert die Nutzung des Systems standardmäßig mit einer anonymisierten Datenspende zu verknüpfen. Diese Zustimmung könnte allerdings aktiv wieder entzogen werden (Opt-Out). Dieses Vorgehen würde sich mit einer Veröffentlichung der Universität Augsburg zur Einführung einer Forschungsklausel, statt dem vielfach diskutierten Broad Consent decken [9].

Als mögliche Erweiterungen des Systems wurde eine zukünftige Integration in die elektronische Patientenakte (ePA) angesprochen, um einen zentralen Ort zur Datenverwaltung zur Verfügung zu haben. Da die Funktionen der ePA momentan jedoch beschränkt sind, wurde diese Idee nur als zukünftige Option ausgeführt. Um jedoch die Möglichkeit einer zukünftigen Integration zu bieten, rückt der Punkt der bereits angesprochenen Interoperabilität weiter in den Vordergrund. Bei der Entwicklung eines solchen Systems sollte von Beginn an eine Wiederverwendbarkeit der Daten beachtet werden. Als zusätzliche Weiterentwicklung wurden spezielle Ansprechpartner gewünscht, die Betroffene gezielt auf Unterstützungsangebote ansprechen könnten, ähnlich dem Konzept der Onkolotsen. Diese Personen sollten auf die in der App dokumentierten Einschränkungen abgestimmte Angebote verweisen können. Die Problematik der Finanzierung einer solchen Stelle wurde als Hemmschwelle erkannt, weshalb eine solche Unterstützung als Ausblick festgehalten wurde, falls es zukünftig mehr Onkolotsen oder Ansprechpartner für Unterstützungsangebote geben sollte.

Generell sollten vor und während der Entwicklung und Einführung des Systems alle Anwender einbezogen werden. Um ein solches Konzept in einem geschützten Umfeld zu testen, wurde überlegt das System erst in einem regionalen Modellprojekt mit einer geringen Anzahl an PatientInnen und Versorgern zu erproben, um daraus neue Erkenntnisse für die Weiterentwicklung und die weitere Verbreitung des Systems ziehen zu können. Abbildung 2 im Anhang visualisiert den Umfang des Konzepts.

7. Fazit

In den Treffen der Projektgruppe konnte festgestellt werden, dass zwar die Erhebung und Integration der Lebensqualität in die Versorgung als wichtig angesehen wird und auch in großen Teilen schon nach eigenen Angaben praktiziert wird, allerdings weiterhin Hürden bestehen, dies in eine regelmäßige und strukturierte Integration in die Versorgung umzuwandeln. Grundsätzlich hat der Austausch aufgezeigt, dass die Betroffenen sich sowohl dazu in der Lage sehen ihre persönliche LQ zu erheben und einzubringen als auch eine regelmäßige Dokumentation durchzuführen. Diese variiert je nach Erkrankungsphase von täglich (akut) über (mehrfach) monatlich (Nachsorge) hin zu bedarfsorientierter Erhebung (Langzeitüberlebende). Im Gegenzug dazu haben ÄrztInnen angegeben, die LQ zu bestimmten Zeitpunkten, wie bei Therapiestart oder -ende, allerdings spätestens nach drei Monaten einzubeziehen. Die Vertreter weiterer Versorgungsangebote haben ein terminbezogenes Einsehen der Daten als realistisch angegeben. In diesem Rahmen wird die LQ als Kontrollfaktor zur Behandlung eher retrospektiv hinzugezogen, statt ein Monitoring des Verlaufs (wie von den Betroffenen durch die tägliche Dokumentation ermöglicht) durchzuführen. Diese Nutzungsspanne der Daten ergibt sich aus den zwei identifizierten Hauptproblemen: Dem fehlenden Datenaustausch sowie Zeitmangel. Um diesen Problemen gerecht zu werden wurde ein System skizziert, das sowohl den Austausch von

PatientInnen zu Versorgern als auch von Versorgern untereinander ermöglichen soll. Um dem Zeitmangel gerecht zu werden, soll das System durch automatisierte Meldungen auf Trends des Betroffenen hinweisen bzw. Warnungen zu auffälligen Werten ausgeben. Um allerdings diese Datenanalysen zu ermöglichen, muss der Schritt von einer derzeit eher qualitativen, häufig mündlichen Erhebung der LQ, hin zu einer standardisierten Messung geschafft werden. Diese sollte unter Erhaltung der Interoperabilität der Daten durch die Betroffenen selbst personalisiert werden können. In dem konzipierten System haben die Betroffenen die Kontrolle über die Datenerhebung und -übertragung. Generell sind in dem erarbeiteten Konzept drei Verwendungsmöglichkeiten des Systems möglich, die von einer ausschließlich persönlichen Nutzung der PatientInnen, bis hin zu einer Vernetzung der Gesundheitsakteure untereinander reichen. Dabei wurde von allen Teilnehmenden eine sekundäre Nutzung der Daten durch eine Datenspende begrüßt.

Die TeilnehmerInnen der Projektgruppe repräsentieren unterschiedliche Vertreter des Gesundheitswesens. Allerdings konnten nicht alle vorhandenen Personengruppen in die Diskussion eingebunden werden. Es ist außerdem zu bedenken, dass sowohl die Betroffenen, die wenig Bewusstsein für deren Erkrankung haben oder denen es schwerfällt deren LQ aktiv in die Behandlung zu integrieren bzw. auch die ÄrztInnen, die der Integration der Lebensqualität in die Versorgung skeptisch gegenüberstehen nicht an der Projektgruppe beteiligt waren. Generell wurde das Konzept des Systems für Akteure entwickelt, die offen sind sich mit solchen Hilfsangeboten auseinanderzusetzen. In der Projektgruppe wurde diesbezüglich ebenfalls hervorgehoben, wie wichtig die eigene Einstellung zur Bekämpfung der Erkrankung ist, wie das folgende Zitat zeigt:

“
Die Psyche sind 50% um die Krankheit zu besiegen.
”
- Zitat einer Rückmeldung

Inwiefern die Übertragung der Verantwortung zur selbstbestimmten Erhebung sowie die Bereitschaft zur Nutzung eines solchen Systems in einem großen PatientInnenkollektiv bewertet wird, muss noch untersucht werden. Analog ist die Übertragung des Konzepts auf weitere Versorgungsangebote des Gesundheitswesens zu sehen. Allerdings ermöglicht die durchgeführte ganzheitliche Betrachtungsweise eine konstruktive Diskussion und den Austausch von Ideen für eine verbesserte Gesundheitsversorgung. Die Erkenntnisse dienen als Grundlage für weitere Untersuchungen, sodass schrittweise eine reguläre und systematische Integration der Lebensqualität in die Versorgung erarbeitet werden kann.

**Wir bedanken uns bei allen Teilnehmenden für den regen Austausch
und die konstruktive Zusammenarbeit!**

Teilnehmende der Projektgruppe waren: C. Beutter, N. Block, S. Berger, P. Edo-Ferrando, B. Heinz, K. Läufer, B. Lang, K. Mächtlen, S. Münkel, D. Rannert, F. Zwerenz-Kopp.

8. Referenzen

- [1] F. Erdmann u. a., „Krebs in Deutschland für 2017/2018“, Nr. 13, 2021, doi: 10.25646/8353.
- [2] V. Arndt u. a., „Quality of life in long-term and very long-term cancer survivors versus population controls in Germany“, *Acta Oncol.*, Bd. 56, Nr. 2, S. 190–197, Feb. 2017, doi: 10.1080/0284186X.2016.1266089.
- [3] V. Arndt, I. Hilgendorf, und P. Kaatsch, „AG LONKO im Nationalen Krebsplan – Empfehlungspapier UAG Versorgungsmodelle“. Bundesministerium für Gesundheit, 17. Juni 2021. [Online]. Verfügbar unter:
https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/N/Nationaler_Krebsplan/Empfehlungspapier_UAG_Daten_AG_LONKO_bf.pdf
- [4] J. Firkins, L. Hansen, M. Driessnack, und N. Dieckmann, „Quality of life in “chronic” cancer survivors: a meta-analysis“, *J. Cancer Surviv.*, Bd. 14, Nr. 4, S. 504–517, Aug. 2020, doi: 10.1007/s11764-020-00869-9.
- [5] the LIVSFORSK network u. a., „A systematic review of quality of life research in medicine and health sciences“, *Qual. Life Res.*, Bd. 28, Nr. 10, S. 2641–2650, Okt. 2019, doi: 10.1007/s11136-019-02214-9.
- [6] A. J. Carr, „Measuring quality of life: Is quality of life determined by expectations or experience?“, *BMJ*, Bd. 322, Nr. 7296, S. 1240–1243, Mai 2001, doi: 10.1136/bmj.322.7296.1240.
- [7] S. Breen u. a., „Remote real-time monitoring for chemotherapy side-effects in patients with blood cancers“, *Collegian*, Bd. 24, Nr. 6, S. 541–549, Dez. 2017, doi: 10.1016/j.colegn.2016.10.009.
- [8] A. Coolbrandt, K. Van den Heede, E. Vanhove, A. De Bom, K. Milisen, und H. Wildiers, „Immediate versus delayed self-reporting of symptoms and side effects during chemotherapy: does timing matter?“, *Eur. J. Oncol. Nurs.*, Bd. 15, Nr. 2, S. 130–136, 2011.
- [9] S. Hofmann, „Forschungsklausel statt Broad Consent: Sekundärnutzung von Patientendaten ohne Einwilligung, dafür mit Opt-out“, *Datenschutz Datensicherheit - DuD*, Bd. 46, Nr. 12, S. 756–761, Dez. 2022, doi: 10.1007/s11623-022-1691-7.

9. Anhang



PatientInnen-Interaktionsmodell



Therapiebeginn

- Aufklärung und Vorstellung des Systems
- Entscheidung und Datenfreigabe durch PatientIn



Dokumentation

- Dokumentation der persönlichen LQ
- Automatisierte Datenanalyse mit Alarmen bei Auffälligkeiten
- Erinnerungen und niederschwellige Möglichkeit zur professionellen Hilfe



Weitere Interaktion

- Zusätzliche Unterstützungsangebote und Informationsseiten
- Automatisierte Unterstützungsangebote basierend auf erkannten Auffälligkeiten
- Erweiterbare Eingabefelder



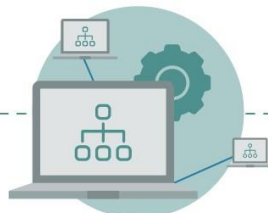
Versorgungs-Interaktionsmodell

1. Freigabe für Behandlungsteam



Patientenversorgung

- Freigabe der Patientendaten für die Versorger
- Hervorhebung von Auffälligkeiten und Trends für eine schnelle Übersicht
- Digitale Reaktion auf Alarme und Warnungen
- Vorschlag von spezifischen Unterstützungsangeboten basierend auf erkannten Einschränkungen



Systemstruktur

- Integration in bestehende Systeme
- Berücksichtigung der semantischen und syntaktischen Interoperabilität
- Vernetzung mit weiteren Akteuren des Behandlungsteams (z.B. Hausarzt)

2. Übergreifende Freigabe für Kommunikationsportal



Übergreifende Versorgung

- Nutzung des Systems als Kommunikationsplattform mit Kommentarmöglichkeit
- Einbeziehung von verschiedenen Akteuren, darunter psychosoziale Vertreter, Onkologen und andere Versorger

Abbildung 2: Visualisierung des entwickelten Konzepts.