

SCAPE-Umfragen

Die Meinung der Patient:innen erheben: warum und wie?

Die Meinungen von Patient:innen sind entscheidend, um die Versorgung individuell zu gestalten, die gemeinsame Entscheidungsfindung zu fördern und die Wirksamkeit und Qualität der Versorgung zu bewerten. Die SCAPE-Umfragen zielen darauf ab, berichtete Versorgungserfahrungen (PREMs) von Krebsbetroffenen systematisch zu sammeln und zu analysieren. Sie liefern wichtige Daten zur Verbesserung der Qualität.

Text: Chantal Ardit, Manuela Eicher, Isabelle Peytremann Bridevaux, Sylvan Berrut, Valérie Rezzonico

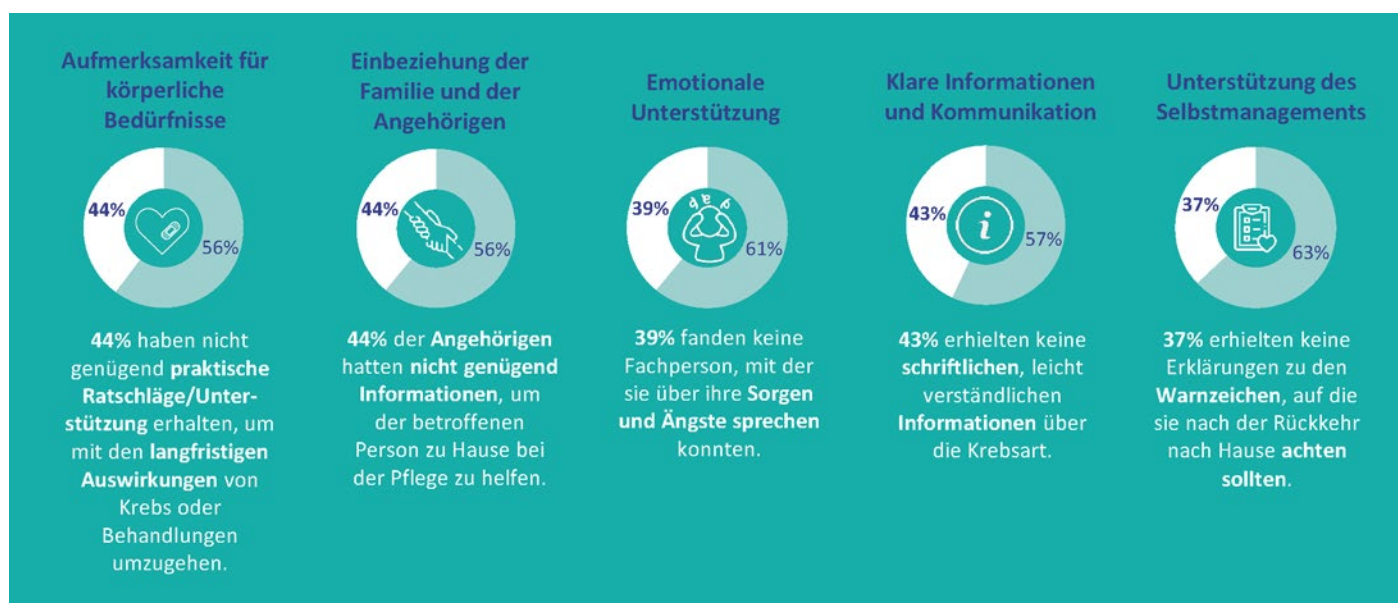
In der klinischen Praxis ist es von entscheidender Bedeutung, die Meinungen und Erfahrungen der Patient:innen zu erfassen, um zu verstehen, wie sie sich fühlen, welche aktuellen Bedürfnisse sie und welche individuellen Vorlieben und Werte sie haben. So kann die Gesundheitsversorgung auf die einzigartigen Merkmale jeder Person zugeschnitten werden. Die Meinungen der Patient:innen sind auch für den Prozess der gemeinsamen Entscheidungsfindung entscheidend. Durch das Einholen ihrer Meinungen wird zudem ihr Engagement für den eigenen Versorgungsprozess gefördert.

PROMs und PREMs

Meinungen können auch systematisch und in grösserem Massstab gesammelt werden, beispielsweise bei allen oder einer Stichprobe der Patient:innen einer Praxis, eines Versorgungsnetzes, eines Spitals, einer Region oder sogar eines Landes. Man spricht dann von Patient:innen-berichteten Messungen (patient-reported measures), die meist mithilfe von Fragebögen, elektronisch oder in Papierform gesammelt werden. Sie lassen sich in zwei Hauptkategorien unterteilen: Messungen der von Patient:innen berichteten Ergebnisse (patient-reported outcome measures, PROMs)

resp. der von Patient:innen berichteten Erfahrungen (patient-reported experience measures, PREMs).

PROMs messen unter anderem Symptome (z. B. den Grad der Schmerzen), die körperliche Funktion (z. B. Mobilität), das Wohlbefinden (z. B. Angstniveau) und die Lebensqualität.^{1,2} Sie ermöglichen es, die Wirksamkeit der Behandlung und Versorgung aus der Sicht der Patient:innen zu beurteilen, was über klinische Messungen im Labor hinausgeht. Sie erlauben zudem eine zeitliche Überwachung, um die Entwicklung der Krankheit zu beurteilen. Ihre regelmäßige Anwendung in der klinischen Pra-



Die SCAPE-2 Umfrage umfasste Antworten von 3220 Personen mit einer Rücklaufquote von 49%. Davon wurden 1631 Menschen in vier Spitälern in der Deutschschweiz und 1589 in vier Spitälern in der Romandie wegen Krebs behandelt.

PREMS

Versorgung objektiv messen

Im Gegensatz zum eher globalen und subjektiven Wert «Zufriedenheit» messen PREMs (patient-reported experience measures) objektive Aspekte der der Versorgung. Diese hängen die mit den acht Schlüssel-dimensionen der patient:innen-zentrierten Versorgung⁴ zusammen:

- 1) Respekt vor Werten, Vorlieben und Bedürfnissen
- 2) Klare Information und Kommunikation, therapeutische Edukation
- 3) Körperliches Wohlbefinden
- 4) Emotionale Unterstützung
- 5) Einbezug und Unterstützung von Familie und Angehörigen
- 6) Koordination und Integration der Versorgung
- 7) Kontinuität und einfache Übergänge zwischen Einrichtungen der Gesundheitsversorgung
- 8) Einfacher Zugang zu medizinischer Versorgung



Zu den positiven Erfahrungen gehören das Vertrauen in das Gesundheitspersonal und der Kontakt mit spezialisierten Pflegefachpersonen. Weniger positiv wurde die Information über die Auswirkungen von Krebs auf die täglichen Aktivitäten sowie über die psychosozialen und finanziellen Folgen der Erkrankung bewertet.

xis der Onkologie wurde mit Überlebensvorteilen in Verbindung gebracht.³ PREMs decken die gesamte Bandbreite der Interaktionen der Patient:innen mit dem Gesundheitssystem ab, wie z. B. Erfahrungen mit der Spitalversorgung, der Grundversorgung oder der häuslichen Pflege. Diese Messungen konzentrieren sich darauf, was die Patient:innen während eines Spitalaufenthalts oder eines Besuchs bei medizinischem oder pflegerischem Personal konkret erlebt haben, z. B. welche Informationen über die Behandlung sie erhalten haben. Es geht darum, wie die Menschen jeden Schritt in ihrer Behandlung als Patient:in wahrnehmen und empfinden.

Wichtiges Instrument

PREMs sind ein wichtiges Instrument, um die wahrgenommene Versorgungsqualität zu bewerten, insbesondere, ob die Versorgung auf die Bedürfnisse der Patientin oder des Patienten ausgerichtet ist, also Patient:innen-zentriert ist (patient-centered care). Sie helfen dabei, Bereiche zu identifizieren, in denen die Versorgung verbessert werden kann, vor allem in Bezug auf Kommunikation, Zugänglichkeit und Koordination der Versorgung. Das ist wichtig, da verschiedene Studien gezeigt haben, dass eine Patient:innen-zentrierte Versorgung zu positiveren Erfahrungen führt, die wiederum mit einer besseren Wirksamkeit der Behandlung und einer besseren Gesundheit verbunden sind.^{5,6} Im Bereich der Onkologie hat ein kürzlich durchgeführter Review gezeigt, dass positive Erfahrungen mit der Ver-

sorgung, psychosoziale Unterstützung und Zufriedenheit mit der Lebensqualität mit einem besseren Überleben bei Krebs verbunden sind.⁷ In der Schweiz werden PREMs noch immer zu wenig genutzt und sind wenig bekannt, insbesondere in standardisierter Form. Die meisten Spitäler und Kliniken verwenden ein eigenes Instrument zur Messung der Erfahrungen, was keine Vergleiche zwischen den Anbietern zulässt. Zwar sammelt und veröffentlicht die Nationale Vereinigung für Qualitätsentwicklung (ANQ) PREMs unter der Bezeichnung «Patient:innen-Zufriedenheit». Jedoch beziehen sich diese Messungen nur auf hospitalisierte Personen in der Akutversorgung (alle Fachrichtungen), der Psychiatrie und der Rehabilitation. Zudem enthielt das bis vor kurzem verwendete Instrument nur sechs Fragen, was die Verwendung dieser Informationen für Initiativen zur Verbesserung der Versorgungsqualität stark einschränkt.

Erhebung von PREMs in der Onkologie

Die Erhebung von PREMs in der Onkologie ist aus mehreren Gründen von besonderem Interesse. Erstens machen Krebsbehandlungen aufgrund der steigenden Prävalenz und Inzidenz sowie einer wachsenden Zahl von Überlebenden einen grossen Teil der Gesundheitsversorgung aus. Zweitens kann Krebs neben den gesundheitlichen Auswirkungen der Krankheit und ihrer Behandlung auch erhebliche emotionale, soziale und finanzielle Folgen für die

Autor:innen

Chantal Arditi PhD, Forschungsverantwortliche, Unisanté
chantal.arditi@unisante.ch

Manuela Eicher Prof., Direktorin Institut universitaire de formation et de recherche en soins (IUFRS)

Isabelle Peytreman Bridevaux Prof., Chefärztin, Unisanté

Sylvan Berrut MA, MPH, Forschungsverantwortlicher, Unisanté

Valérie Rezzonico Psychologin MSc, Forschungsverantwortliche, Unisanté



Zusammenarbeit mit Patient:innen

Die SCAPE-Umfragen wurden in Zusammenarbeit mit den Patientinnen Christine Bienvenu und Ursula Ganz-Blättler und dem Patienten Aldo Fiscalini entworfen. Sie spielten eine aktive Rolle in allen Phasen der Umfragen, von der Konzeption bis zur Verbreitung der Ergebnisse, und nahmen auch an den Sitzungen zur Steuerung der Umfragen teil. Sie halfen bei der Anpassung des Fragebogens sowie bei der Gestaltung und Verbreitung von Informationsmaterialien für Patient:innen. Sie beantworteten auch die Anfragen von Personen, die gebeten wurden, den Fragebogen auszufüllen, und trugen zur Analyse der Daten bei. Ihre Beteiligung gewährleistete die Relevanz der gesammelten Daten und trug zur weitreichenden Verbreitung der Ergebnisse bei.

Betroffenen und ihre Angehörigen haben. Daher ist es entscheidend, dass das Gesundheitssystem auf alle ihre Bedürfnisse eingeht. Aus diesem Grund wurden spezielle PREMs für die Onkologie entwickelt. Sie wurden Anfang der 2010er Jahre vor allem in Grossbritannien und den USA erarbeitet, um die oft komplexen und langen Behandlungspfade in der Onkologie besser zu berücksichtigen und die Nützlichkeit der Ergebnisse für Initiativen zur Verbesserung der Qualität zu erhöhen.

Da in der Schweiz keine onkologiespezifischen PREMs erhoben werden, wurde 2018 die erste Swiss Cancer Patient Experiences Survey (SCAPE) bei Krebsbetroffenen lanciert, die in vier Spitälern in der Westschweiz behandelt wurden (www.scape-enquete.ch). Ziel war, die Lücke zu schliessen und fundierte Daten zur Qualität der onkologischen Versorgung in der Schweiz aus der Perspektive der Patient:innen zu liefern. 2021 wurde die Studie auf acht Spitäler in der Romandie und der Deutschschweiz ausgeweitet, im Jahr 2023 auf alle onkologischen Zentren, die an der Studie teilnehmen wollten (21 Zentren).

Berichtete positive und weniger positive Erfahrungen

Die Ergebnisse der ersten beiden SCAPE-Erhebungen zeigten positive Erfahrungen in Bezug auf die schnelle Durchführung und Nützlichkeit diagnostischer Tests, das Vertrauen in das

Gesundheitspersonal, den Kontakt mit spezialisierten Pflegefachpersonen, Operationen sowie die Versorgung während eines Spitalsaufenthalts oder einer ambulanten Behandlung.

Die Erfahrungen waren weniger positiv in Bezug auf die Informationen, die die Personen zum Zeitpunkt der Diagnose erhielten, im Hinblick auf Hinweise und Unterstützung in Bezug auf kurz- und langfristige Nebenwirkungen von Erkrankung und Therapie, sowie die Unterstützung nach Abschluss der Behandlung (s. Abbildung S. XX). Weniger gut waren auch die Erfahrungen bezüglich der Informationen über die Auswirkungen von Krebs auf die täglichen Aktivitäten, psychosoziale und finanzielle Folgen und den Einbezug der Angehörigen. Auch gab es Schwierigkeiten, eine Fachperson zu finden, um über Sorgen und Ängste zu sprechen.

Diese Ergebnisse führten zu Projekten, die darauf abzielen, die onkologische Versorgung an die tatsächlichen Bedürfnissen der Patient:innen anzupassen. Dazu gehört z. B. eine Änderung im Einladungsschreiben, das nun dazu auffordert, auf Wunsch eine Begleitperson mitzubringen.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass PREMs ein wichtiges Instrument sind, um die Qualität der Gesundheitsversorgung zu bewerten und konkrete Verbesserungsmaßnahmen zu entwickeln, die auf die spezifischen Bedürfnisse der Patient:innen ausgerichtet

sind. Die aktive Förderung ihrer Nutzung und Bedeutung ist daher von entscheidender Bedeutung für die Gewährleistung einer patient:innenorientierten Gesundheitsversorgung.

Literaturverzeichnis

- ¹ Snyder CF, Jensen RE, Segal JB, Wu AW. Patient-reported outcomes (PROs): putting the patient perspective in patient-centered outcomes research. *Med Care*. 2013; 51(8 Suppl 3): S73-9.
- ² Weldring T, Smith SMS. Patient-Reported Outcomes (PROs) and Patient-Reported Outcome Measures (PROMs). *Health Serv Insights*. 2013; 6:61-8.
- ³ Basch E. Patient-Reported Outcomes – Harnessing Patients' Voices to Improve Clinical Care. *New England Journal of Medicine*. 2017;376(2):105-8.
- ⁴ Picker. The Picker Principles of Person Centred care 2022 [Verfügbar unter: [https:// picker.org/who-we-are/the-picker-principles-of-person-centred-care/](https://picker.org/who-we-are/the-picker-principles-of-person-centred-care/)]
- ⁵ Doyle C, Lennox L, Bell D. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ Open*. 2013;3 (1).
- ⁶ Anhang Price R, Elliott MN, Zaslavsky AM, Hays RD, Lehrman WG, Rybowski L, et al. Examining the role of patient experience surveys in measuring health care quality. *Med Care Res Rev*. 2014;71(5):522-54.
- ⁷ Alessy SAS, Luchtenborg M, Davies EA. How have patients' experiences of cancer care been linked to survival? A systematic literature review. *Patient Experience Journal*. 2019;6(1):63-80.



Spezifische PREMs für die Onkologie wurden Anfang der 2010er Jahre entwickelt, um die oft komplexe und langwierige Versorgung besser zu berücksichtigen.