

# Abschlussbericht

Patientinnenteilnahme an  
multidisziplinären Tumorkonferenzen  
– eine explorative Studie (PINTU)

06/2017 – 12/2020



Gefördert durch



Fördernummer 70112286

Durchgeführt von



ukb universitäts  
klinikumbonn



Christian Heuser, Annika Diekmann, Barbara Schellenberger,  
Sebastian Reck, Emily Krüger, Leonie Schreiber,  
Prof. Dr. Nicole Ernstmann, Prof. Dr. Lena Ansmann



# Inhaltsverzeichnis

<b>1</b>	<b>Ziele der Studie</b>	<b>2</b>
<b>2</b>	<b>Material und Methoden</b>	<b>2</b>
2.1	Stichprobenauswahl und Rekrutierung	3
2.1.1	Brustkrebszentren	3
2.1.2	Patientinnen	3
2.1.3	Leistungserbringer*innen	3
2.2	Datenerhebung	4
2.2.1	Patientinnen	4
2.2.2	Leistungserbringer*innen	5
2.2.3	Multidisziplinäre Tumorkonferenzen	5
2.3	Datenauswertung	5
2.3.1	Patientinnen	5
2.3.2	Leistungserbringer*innen	5
2.3.3	Multidisziplinäre Tumorkonferenzen	6
<b>3</b>	<b>Ergebnisse</b>	<b>6</b>
3.1	Patientinnenbefragung	6
3.1.1	Progredienzangst	7
3.1.2	Informationsbedürfnis	7
3.1.3	Lebensqualität	7
3.1.4	Die Rolle der Patientinnen in der MTK und deren Erfahrungen	7
3.2	Interviews mit den Leistungserbringer*innen	8
3.2.1	Machbarkeit der Patientinnenteilnahme in MTKs	8
3.2.2	Die Sicht der Leistungserbringer*innen auf die Bedürfnisbefriedigung und emotionalen Reaktionen der Patientinnen in MTKs	8
3.2.3	Shared-Decision-Making in MTKs aus Sicht der Leistungserbringer*innen“	8
3.3	Beobachtung der multidisziplinären Tumorkonferenzen	8
3.3.1	Wie sind MTKs organisiert und wie wird die Patientinnenteilnahme umgesetzt?	8
3.3.2	Patientinnenzentrierte Kommunikation in MTKs mit Patientinnenteilnahme	9
<b>4</b>	<b>Diskussion</b>	<b>11</b>
<b>5</b>	<b>Auswirkungen der Projektergebnisse auf Klinik und Praxis</b>	<b>12</b>
<b>6</b>	<b>Auflistung der aus dem geförderten Projekt hervorgegangenen Publikationen</b>	<b>13</b>
<b>7</b>	<b>Ggf. Patentanmeldungen, Patente, Verwertungsrechte</b>	<b>15</b>
<b>8</b>	<b>Allgemeinverständliche Darstellung der Ergebnisse</b>	<b>15</b>
<b>9</b>	<b>Anhang</b>	<b>17</b>
9.1	Tabellenverzeichnis	17
9.2	Abbildungsverzeichnis	19
9.3	Literaturverzeichnis	19
9.4	Danksagung	21

# 1 Ziele der Studie

Die Versorgung in der Onkologie ist komplex und erfordert die Zusammenarbeit vieler Spezialist\*innen in multidisziplinären Teams. Ein zentrales Instrument multidisziplinärer Versorgung sind sogenannte multidisziplinäre Tumorkonferenzen (MTK). In MTKs werden die Diagnose und weitere Behandlung von Krebspatient\*innen im Behandlungsteam diskutiert und Therapieempfehlungen entwickelt. Die von der Deutschen Krebshilfe e.V. geförderte Vorgängerstudie WORG OUT (Work Organization and Patient Outcomes) konnte zeigen, dass in einigen nordrheinwestfälischen Brustzentren Patientinnen selbst an der Besprechung ihres Falls im Rahmen der MTK teilnehmen (Ansmann et al. 2014). Die Studienlage zu Risiken und Nutzen der Patientinnenteilnahme liefert jedoch bislang keine gesicherten Erkenntnisse (Choy et al. 2007; Butow et al. 2007). Daher war das Ziel der PINTU Studie zu untersuchen, wie MTKs mit und ohne Patientinnenteilnahme gestaltet sind und wie die Akteure die Patientinnenteilnahme erleben und bewerten. Die Forschungsfragen lauteten:

1. Wie unterscheiden sich MTKs mit und ohne Patientinnenteilnahme hinsichtlich Organisation, Interaktion und Patientinnenorientierung?
2. Wie erleben Patientinnen die Teilnahme und welche unmittelbaren Auswirkungen hat die Teilnahme?
3. Wie bewerten die Leistungserbringer\*innen die Teilnahme von Patientinnen an MTKs hinsichtlich Machbarkeit und Qualität der Entscheidungsfindung?

# 2 Material und Methoden

Die PINTU Studie war eine explorative, multizentrische und nicht-interventionelle Studie, die eine Triangulation von quantitativen und qualitativen Methoden verfolgte (Heuser et al. 2019a). Es wurden MTKs in sechs nordrheinwestfälischen Brustkrebszentren mit und ohne Patientinnenteilnahme analysiert.

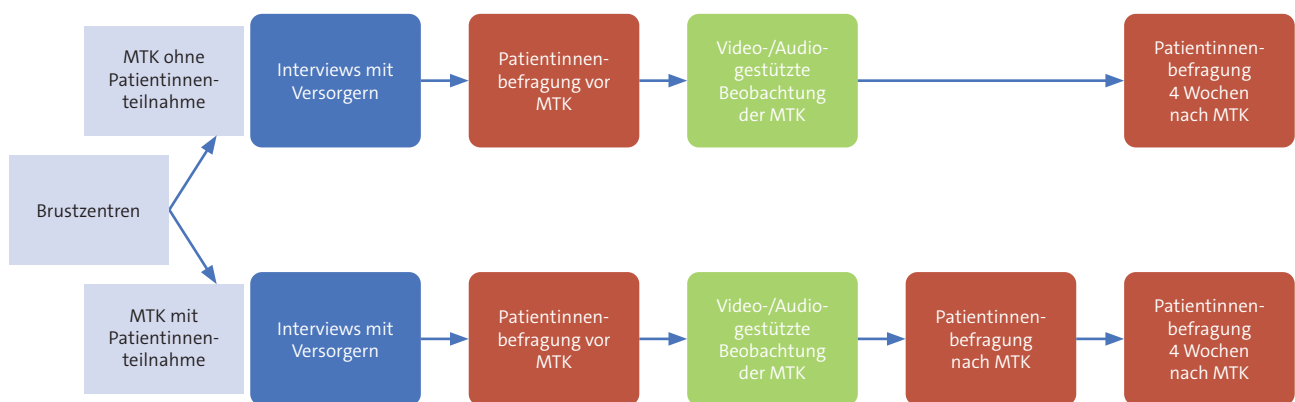


Abbildung 1: Studiendesign der PINTU Studie

1 Da unsere Stichprobe ausschließlich weibliche Brustkrebspatientinnen und Patientinnen mit gynäkologischen Krebsarten beinhaltet, verwenden wir einheitlich die weibliche Form „Patientinnen“.

## 2.1 Stichprobenauswahl und Rekrutierung

### 2.1.1 Brustkrebszentren

Die Studienzentren wurden nach zielgerichteten Stichprobenkriterien (purposeful sampling) ausgewählt (Palinkas et al. 2011). Die vier Kriterien waren a) die Möglichkeit der Patientinnenteilnahme an MTKs laut Internetseite des Zentrums, die mithilfe von [www.oncomap.de](http://www.oncomap.de) gefiltert wurde, b) die Lage des Zentrum in Nordrhein-Westfalen, c) die Größe des Zentrums (Fallzahlen) und d) der Status eines Lehrkrankenhauses des Zentrums. Von diesen Kriterien wurde angenommen, dass sie Einfluss auf die Patientinnenteilnahme an MTKs haben können (Ansmann et al. 2014). Anschließend wurden die Leiter\*innen der Krebszentren kontaktiert und die PINTU Studie in den Zentren vor möglichst vielen Leistungserbringer\*innen vorgestellt. Abschließend wurde eine schriftliche Kooperationsvereinbarung geschlossen.

### 2.1.2 Patientinnen

Einschlusskriterien für Patientinnen waren ein Mindestalter von 18 Jahren, das Vorliegen einer onkologischen Diagnose nach ICD-10 C50 bis C58 bzw. D05 bis D07, ausreichende Deutschkenntnisse, die körperliche, kognitive und psychische Fähigkeit für eine Teilnahme sowie das Vorliegen eines schriftlichen Einverständnisses. Screening und Studieninformation erfolgten durch die Studienkoordination. Die Patientinnen konnten in ihrer Einwilligungserklärung schriftlich entscheiden, ob sie an der Befragung teilnehmen und/oder ihre Fallbesprechung in der MTK aufgezeichnet werden darf. Daher handelt es sich nicht um eine Vollerhebung aller besprochenen Fälle in der MTK. Der Rekrutierungszeitraum war von November 2018 bis Februar 2020. Der zusätzliche Einschluss gynäkologischer Krebspatientinnen neben Brustkrebspatientinnen wurde als Erweiterung der geplanten Einschlusskriterien im Projektverlauf entschieden. Es hatte sich in der Pilotphase gezeigt, dass in einigen Zentren die MTK von Brust- und gynäkologischen Krebspatientinnen zusammen stattfinden.

### 2.1.3 Leistungserbringer\*innen

Die Interviewteilnehmer\*innen sollten diverse medizinische, pflegerische und psychologische Disziplinen abdecken, um ein möglichst umfassendes Bild der MTK-Teilnehmenden zu erlangen. Die Stichprobe der Leistungserbringer\*innen wurde daher nach dem Konzept der theoretischen Stichprobenbildung zusammengesetzt. Einschlusskriterium für Leistungserbringer\*innen war die regelmäßige Teilnahme an MTKs. Die Stichprobe umfasste Leistungserbringer\*innen aus allen sechs Krebszentren, im speziellen aus den Bereichen Gynäkologie, Senologie, Onkologie, Radiologie, Strahlentherapie, Psychoonkologie, Breast Care Nurses, Pflegekräfte, Ernährungsberatung und Tumorkonferenzorganisation. Ein weiteres Ziel war es, sowohl Teilnehmer\*innen mit als auch ohne Erfahrung mit Patientinnenteilnahme an MTKs einzuschließen, um Chancen und Barrieren der konkreten Umsetzung aufzudecken. Die Rekrutierung der Leistungserbringer\*innen erfolgte durch telefonische, persönliche oder elektronische Anfragen. Alle teilnehmenden Personen gaben ihr schriftliches Einverständnis zur Studienteilnahme und zur Auswertung ihrer Daten.

## 2.2 Datenerhebung

### 2.2.1 Patientinnen

Die Patientinnenperspektive wurde mit Hilfe von standardisierten papierbasierten Fragebögen erhoben. Alle Patientinnen, die die Einschlusskriterien erfüllten und ihr schriftliches Einverständnis zur Studienteilnahme gegeben haben, erhielten den ersten Fragebogen (T0) beim stationären Aufenthalt und vor der Tumorkonferenz. Patientinnen, die an der Tumorkonferenz teilnahmen, erhielten vom PINTU Studienteam direkt nach der Tumorkonferenz persönlich den zweiten Fragebogen (T1). Alle Patientinnen erhielten postalisch einen letzten Fragebogen vier Wochen nach der Tumorkonferenz (T2). Dieser quantitative Teil der PINTU Studie umfasste validierte Erhebungsinstrumente u.a. zur Progredienzangst, Therapiezuversicht, zum Informationsbedarf, zur Gesundheitskompetenz sowie zu ihren Erwartungen vor und den Erfahrungen nach der MTK (siehe Tabelle 1). Daneben wurden soziodemographische und krankheitsbezogene Merkmale der Patientinnen erhoben. Die Fragebögen wurden in drei kognitiven Interviews einem Pretest mit ehemaligen Krebspatientinnen unterzogen. Die Befragung erfolgte im Zeitraum von November 2018 bis März 2020 und beinhaltete drei Erinnerungswellen über einen Zeitraum von sieben Wochen, angelehnt an die Total-Design-Methode von Dillman (Dillman 1978). Das ursprüngliche Studiendesign wurde um die Befragung der Patientinnen erweitert, die nicht an der Tumorkonferenz teilnahmen, um Behandlungsprozesse und -outcomes zwischen den beiden Gruppen vergleichen zu können.

**Tabelle 1: Skalenübersicht der PINTU Studie**

T0	T1	T2
<b>Moderatorvariablen</b>		<b>Moderatorvariablen</b>
Soziodemografie (Ansmann et al. 2015)		Unterstützung durch Familie (Ansmann et al. 2015)
Gesundheitskompetenz (Sørensen et al. 2012)		Gesundheitskompetenz (Sørensen et al. 2012)
Partizipationsbedürfnis (Pfaff 2003)		
Aufklärungsbedürfnis (Pfaff 2003)		Aufklärungsbedürfnis (Pfaff 2003)
Paternalismuspräferenz (Pfaff 2003)		
Selbsthilfepräferenz (Pfaff 2003)		
Informationsbedürfnis vor der MTK (Selbstentwicklung)		
	<b>Prozessvariablen</b>	<b>Prozessvariablen</b>
	Partizipative Entscheidungsfindung (Scholl et al. 2011)	Partizipative Entscheidungsfindung (Scholl et al. 2011)
	Erfahrungen während der MTK (Choy et al. 2007)	Bereuen von Entscheidungen (Brehaut et al. 2003)
	Störungen während der MTK (Selbstentwicklung)	Verständnisorientierte Gesundheitskommunikation (Ernstmann et al. 2017)
<b>Outcomevariablen</b>	<b>Outcomevariablen</b>	<b>Outcomevariablen</b>
Gesundheitsbezogene Lebensqualität (Groenvold et al. 1997)		Gesundheitsbezogene Lebensqualität (Groenvold et al. 1997)
Therapiezuversicht (Ansmann et al. 2015)	Therapiezuversicht (Ansmann et al. 2015)	Therapiezuversicht (Ansmann et al. 2015)
Vertrauen in Leistungserbringer*innen (Pfaff 2003)	Vertrauen in Leistungserbringer*innen (Pfaff 2003)	Vertrauen in Leistungserbringer*innen (Pfaff 2003)
Bedarf an psychologischer Unterstützung (Ansmann et al. 2015)	Bedarf an psychologischer Unterstützung (Ansmann et al. 2015)	Bedarf an psychologischer Unterstützung (Ansmann et al. 2015)
Progredienzangst (Mehnert et al. 2006)	Progredienzangst (Mehnert et al. 2006)	Progredienzangst (Mehnert et al. 2006)

## 2.2.2 Leistungserbringer\*innen

Die Perspektive der Leistungserbringer\*innen wurde durch qualitative Interviews erhoben. Vom ursprünglichen Vorhaben, Fokusgruppendifkussionen durchzuführen, wurde aus methodischen und organisatorischen Gründen abgewichen. In Einzelinterviews können die einzelnen Leistungserbringer\*innen frei von Hierarchien von ihren Erfahrungen berichten. Zudem erwies sich die Organisation einer Fokusgruppe über sechs Krebszentren hinweg als nicht machbar. Im Zentrum der Einzelinterviews standen a) Organisation, Interaktion und Entscheidungsfindung vor, während und nach der MTK, b) die Machbarkeit der Patientinnenteilnahme und c) die Qualität der Entscheidungsfindung. Die Interviews fanden in den Krebszentren vor Ort oder telefonisch statt und wurden mit einem Audiogerät für die spätere Transkription und Auswertung aufgezeichnet. Die Ergebnisse wurden inhaltsanalytisch ausgewertet.

## 2.2.3 Multidisziplinäre Tumorkonferenzen

In den sechs teilnehmenden Krebszentren wurden audiografierte bzw. videografierte teilnehmende Beobachtungen in MTKs durchgeführt, um Unterschiede in Organisation, Interaktion und Patientinneneinbezug zu erfassen. Dafür wurden immer ein Audiogerät und teilweise zusätzlich eine Kamera so im Raum positioniert, dass alle Interaktionen festgehalten werden konnten. Die Aufzeichnung wurde vorab in jedem Zentrum mit einem Organisationspretest pilotiert (u.a. Kamerawinkel, Qualität der Aufnahmen, Reaktion der Teilnehmer\*innen). Der Pretest diente auch dazu, dass sich das Personal an die teilnehmenden Beobachter\*innen und die Audio- bzw. Videoaufnahme gewöhnen konnte, um den Verzerrungseffekt gering zu halten (Heath 2011). Die Audio- bzw. Videoaufnahmen wurden für die weitere Analyse transkribiert. Die Transkripte wurden anonymisiert. Zudem wurde ein strukturiertes Beobachtungsprotokoll zu jeder MTK von zwei Beobachter\*innen ausgefüllt, um die Prozessqualität in den MTKs zu erfassen (Taylor et al. 2012).

## 2.3 Datenauswertung

### 2.3.1 Patientinnen

Die Fragebogendaten wurden elektronisch mit der Datenerfassungssoftware Electric Paper Teleform eingelese und in das Statistikprogramm IBM SPSS V.27 exportiert. Nach Fehler- und Plausibilitätsprüfungen wurden die validierten Skalen entsprechend der jeweiligen Fragebogenmanuale gebildet. Offene Fragen wurden für eine inhaltsanalytische Auswertung in MS Excel gespeichert. Im nächsten Schritt wurden deskriptive und multivariate Analysen (Kovarianzanalysen, Regressionsmodelle) für Unterschiede zwischen Patienten mit und ohne Teilnahme an der MTK sowie zwischen den Befragungszeitpunkten (T0-T2, T0-T1-T2) durchgeführt.

### 2.3.2 Leistungserbringer\*innen

Die Audioaufnahmen der qualitativen Interviews wurden wörtlich transkribiert, anonymisiert und von mindestens zwei Forscher\*innen aus verschiedenen Disziplinen unabhängig voneinander inhaltsanalytisch ausgewertet (Flick et al. 2007; Kuckartz 2019). Anschließend wurde die Analyse in einer Gruppe bestehend aus dem PINTU Forschungsteam und einigen Leistungserbringer\*innen diskutiert. Dabei wurden induktiv am Interviewmaterial identifizierte Kategorien mit deduktiv aus der internationalen Literatur abgeleiteten Kategorien kombiniert (Kuckartz 2019).

### 2.3.3 Multidisziplinäre Tumorkonferenzen

Die Audiodaten und die Tonspuren der Videos wurden transkribiert, anonymisiert und analysiert. Das Bildmaterial wurde mittels Videoanalyse ausgewertet. Um die Inter-Rater-Reliabilität zu erhöhen, wurde das Material von zwei Forscher\*innen unabhängig voneinander kodiert und abweichende Kodierungen diskutiert. Aus den Beobachtungs- und Videodaten konnten quantitative Parameter zur Beschreibung von Unterschieden zwischen MTKs mit und ohne Patientinnen gewonnen werden. Der Fokus lag hier auf der Anzahl und Qualifikation der Teilnehmer\*innen, der Dauer der MTK und der einzelnen Fallbesprechungen, der Anzahl der besprochenen Fälle, der Sitzordnung sowie der technischen Umsetzung. Mit Hilfe der Videos, Transkripte und Beobachtungsprotokolle wurden zudem die Prozesse in den MTKs analysiert. So wurden mit dem MDT-OARS (Taylor et al. 2012) und den VR-CODES (Del Piccolo et al. 2011; Zimmermann et al. 2011) qualitative Analyseverfahren zur Interaktion, Prozessqualität und Patientinnenorientierung verwendet. Zudem konnten dem Mixed-Methods-Ansatz der PINTU Studie folgend einige Parameter dieser qualitativen Auswertungen für die quantitativen Auswertungen im Sinne einer Triangulation von qualitativen und quantitativen Daten genutzt werden. Somit konnten sowohl Struktur- als auch Prozessvariablen trianguliert und zwischen teilnehmenden und nicht-teilnehmenden Patientinnen verglichen werden sowie als unabhängige Variablen und Kovariablen in Regressionsmodelle integriert werden.

## 3 Ergebnisse

### 3.1 Patientinnenbefragung

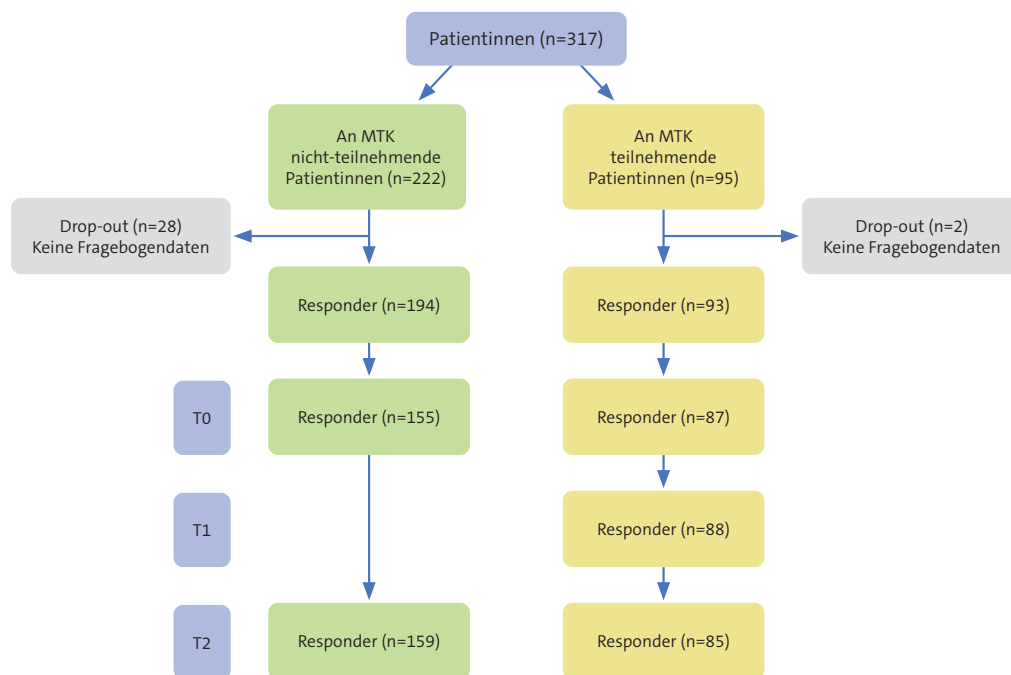


Abbildung 2: CONSORT-Flussdiagramm

Das medizinische Personal der Studienzentren konnte insgesamt N=317 Patientinnen in die Studie einschließen (n=95 mit MTK Teilnahme und n=222 ohne MTK Teilnahme). Insgesamt n=287 dieser Patient\*innen füllten Fragebögen zu T0, T1 und/oder T2 aus (n=93 mit Teilnahme und n=194 ohne Teilnahme). Die Rücklaufquote lag zwischen 78% und 98%. Gründe für den Dropout waren Non-Response, fehlendes Interesse an der Studie, Widerruf der Teilnahme oder das Versterben einer Patientin (n=30 Dropouts). Soziodemographische und klinische Merkmale der Patientinnenstichprobe sind in **Tabelle 2 (Anhang)** dargestellt.



### 3.1.1 Progredienzanngst

Im Allgemeinen zeigte sich bei Patientinnen mit und ohne Teilnahme an MTKs eine Abnahme der Progredienzanngst von T0 zu T2. 73% aller Patientinnen wiesen zu T0 dysfunktionale Progredienzanngst auf. Zu T2 verringerte sich der dysfunktionale Wert auf 56% aller Patientinnen. Die beiden Gruppen unterschieden sich zu keinem Zeitpunkt bezüglich ihrer Progredienzanngstwerte. Die Ergebnisse der Varianzanalyse ergaben keine signifikanten Effekte in Hinblick auf den Einfluss der Teilnahme auf die Progredienzanngst der Patientinnen unter Berücksichtigung verschiedener Kovariaten.

### 3.1.2 Informationsbedürfnis

Zwischen den Zeitpunkten T0 und T2 zeigte sich sowohl bei den an der MTK teilnehmenden als auch bei den nicht-teilnehmenden Patientinnen ein deutlicher und statistisch signifikanter Anstieg der Informationsbedürfnisse zur Diagnose und zur Therapie. Varianzanalytisch konnte kein signifikanter Zusammenhang zwischen der MTK-Teilnahme und der Entwicklung der Informationsbedürfnisse festgestellt werden.

### 3.1.3 Lebensqualität

Bei einem Mittelwertvergleich zeigte sich, dass an einer MTK teilnehmende Patientinnen einen signifikant höheren Wert bei der „körperlichen Funktionsfähigkeit“ 4 Wochen nach der MTK aufwiesen. Die multivariaten Berechnungen der linearen Regressionsanalysen mit den abhängigen Variablen „globale gesundheitsbezogene Lebensqualität“, „emotionale Funktionsfähigkeit“ und „körperliche Funktionsfähigkeit“ zum Befragungszeitpunkt T2 deuten darauf hin, dass eine hohe Progredienzanngst mit einer geringeren globalen Lebensqualität sowie dem emotionalen und der körperlichen Funktionsfähigkeit assoziiert war. Ein hohes Erkrankungsstadium war mit einer niedrigeren globalen Lebensqualität assoziiert. Die MTK-Teilnahme stand nicht in Zusammenhang mit der globalen gesundheitsbezogenen Lebensqualität.

### 3.1.4 Die Rolle der Patientinnen in der MTK und deren Erfahrungen

Insgesamt wurden 63% der Patientinnen von einem/r Verwandten oder einer anderen nahestehenden Person begleitet. Die meisten Patientinnen (84%) gaben an, dass sie die Möglichkeit hatten ihre Meinung in der MTK zu äußern. Insgesamt 61% der Patientinnen wurden ihrer Ansicht nach in die Entscheidung zur weiteren Behandlung miteinbezogen. Gemessen auf einer Skala zur Patientinnenaktivierung ergab sich ein Skalenwert von 2,3 (SD 0,8; Skala von 1-4), was darauf hinweist, dass die Patientinnen in der MTK zu einem gewissen Maß dazu ermutigt wurden, sich an der Entscheidungsfindung zu beteiligen. Die tatsächlich berichtete Beteiligung an der Entscheidungsfindung in der MTK lag bei einem Skalenwert von 3,1 (SD 1,2; Skala von 1-6) und drückt demnach eine teilweise Beteiligung aus. Die Mehrheit der Patientinnen empfand die MTK als hilfreich, um den Verlauf der Erkrankung (52%), die Behandlungsmöglichkeiten (63%) sowie die Behandlungsentscheidung (64%) zu verstehen. Ein Teil der Patientinnen berichtete, dass die MTK ihnen Angst gemacht habe (19%) bzw. sie verwirrt habe (15%). Über 85% der Patientinnen haben die Teilnahme an der MTK nicht bereut und 75% der Patientinnen würden die Teilnahme auch anderen Patientinnen empfehlen. Insgesamt berichtete die Mehrzahl der teilnehmenden Patientinnen positive Erfahrungen, aber ein nicht zu vernachlässigender Anteil berichtete auch negative Erfahrungen.

## 3.2 Interviews mit den Leistungserbringer\*innen

Insgesamt konnten N=32 Leistungserbringer\*innen aus Nordrhein-Westfalen, die stationär oder niedergelassen tätig waren, für ein Interview gewonnen werden. Die Stichprobe bestand aus n=19 Frauen (63%) und n=11 Männern (37%) unterschiedlicher Professionen. Die Hälfte der Leistungserbringer\*innen (n=16, 53%) hatte Erfahrungen mit der Patientinnenteilnahme an MTKs und die andere Hälfte hatte keine Erfahrungen (n=14, 47%). Das Alter (25-61 Jahre) und die Berufserfahrung (<1-38 Jahre) der Leistungserbringer\*innen variierten in beiden Gruppen stark. In **Tabelle 3 (Anhang)** ist die Stichprobenbeschreibung der Leistungserbringer\*innen dargestellt.

### 3.2.1 Machbarkeit der Patientinnenteilnahme in MTKs

Beide Gruppen berichteten über positive und negative Erfahrungen oder Erwartungen. Die erwarteten Barrieren und negativen Erfahrungen der Leistungserbringer\*innen deuten darauf hin, dass die Patientinnenteilnahme an MTKs in der Routineversorgung als nicht durchführbar eingeschätzt wurde. Die erwarteten Möglichkeiten und positiven Erfahrungen ließen die Patientinnenteilnahme an MTKs jedoch für ausgewählte Krebspatient\*innen als durchführbar und sinnvoll erscheinen (Heuser et al. 2020).

### 3.2.2 Die Sicht der Leistungserbringer\*innen auf die Bedürfnisbefriedigung und emotionalen Reaktionen der Patientinnen in MTKs

Die Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse zeigten aus Sicht der Leistungserbringer\*innen ein gemischtes Bild befriedigter, unbefriedigter und enttäuschter Bedürfnisse und emotionaler Reaktionen der Patientinnen als Folge einer Teilnahme an der MTK. Beide Leistungserbringer\*innengruppen erwähnten mehr negative als positive Einschätzungen, wobei Leistungserbringer\*innen ohne Patientinnenteilnahmeerfahrung mehr negative emotionale Reaktionen bei Patientinnen erwarteten. Insgesamt berichteten beide Leistungserbringer\*innengruppen sowohl negative als auch positive Erwartungen und Erfahrungen (Diekmann et al. 2020).

### 3.2.3 Shared-Decision-Making in MTKs aus Sicht der Leistungserbringer\*innen

Ziel der Analyse war es, die Möglichkeiten und Barrieren einer gemeinsamen Entscheidungsfindung (Shared-Decision-Making) in MTK mit Patientinnen zu untersuchen. Aus Sicht der Leistungserbringer\*innen ist dies eine große Herausforderung. Die Leistungserbringer\*innen berichteten, dass einige Prozessschritte der gemeinsamen Entscheidungsfindung in begrenzter Form und unter bestimmten Bedingungen in multidisziplinären Tumorkonferenzen mit Patientinnenbeteiligung umgesetzt werden können. Vor allem können die Patientinnen Fragen stellen sowie individuelle Zusatzinformationen und ihre Präferenzen einbringen (Bohmeier et al. 2020).

## 3.3 Beobachtung der multidisziplinären Tumorkonferenzen

Insgesamt konnten 317 Fallbesprechungen audiografisch bzw. teils auch videografisch sowie mittels Beobachtungsprotokollen beobachtet werden (n=95 mit Teilnahme und n=222 ohne Teilnahme).

### 3.3.1 Wie sind MTKs organisiert und wie wird die Patientinnenteilnahme umgesetzt?

Es zeigte sich eine hohe Heterogenität in der Organisation der MTKs sowohl zwischen MTKs mit und ohne Patientinnenteilnahme als auch innerhalb der MTK mit Patientinnenteilnahme. Zunächst konnte beobachtet werden, dass die Dauer der Fallbesprechung bei Patientinnenteilnahme (8 Min, Range: 1 – 21 Min) durchschnittlich länger ist als ohne Teilnahme (3 Min, Range: 30 Sek – 9 Min). Die Zahl der teilnehmenden Personen pro MTK mit Patientinnenteilnahme variiert zwischen 8 und 16. Die Sitzordnungen unterscheiden sich grundsätzlich in drei Stile: runder Tisch, U-Form und Theater. Sowohl die Zentren mit als auch ohne Patientinnenteilnahme weisen alle

unterschiedlichen Stile auf. Auffällig war, dass der Theaterstil bei MTKs ohne Patientinnenteilnahme und der runde Tisch bei MTKs mit Patientinnenteilnahme am häufigsten beobachtet wurde. In einem der Zentren wechselte der Stil von der U-Form hin zum runden Tisch, wenn Patientinnen teilnahmen. Insgesamt wurden die folgenden vier verschiedenen Modelle von MTKs in den Zentren beobachtet:

1. Der Fall der Patientin wird von einem Team von Leistungserbringer\*innen ohne ihre Teilnahme besprochen und eine Behandlungsempfehlung wird erarbeitet.
2. Der Fall der Patientin wird von einem Team von Leistungserbringer\*innen besprochen und eine Behandlungsempfehlung wird erarbeitet. Die Patientin nimmt dabei über die gesamte Dauer an der Besprechung ihres Falls teil.
3. Der Fall der Patientin wird zunächst ohne ihre Anwesenheit unter den Leistungserbringer\*innen in der MTK besprochen und die Patientin nimmt nach der Erarbeitung der Behandlungsempfehlung durch die Leistungserbringer\*innen an der MTK teil. Dabei sind stets alle Leistungserbringer\*innen weiterhin anwesend.
4. Der Fall der Patientin wird zunächst ohne ihre Anwesenheit unter den Leistungserbringer\*innen in der MTK besprochen. Anschließend besprechen einige Leistungserbringer\*innen der ersten MTK die Behandlungsempfehlung in einem separaten Raum mit der Patientin in kleinerer Runde.

### 3.3.2 Patientinnenzentrierte Kommunikation in MTKs mit Patientinnenteilnahme

Das „Verona Coding Scheme for Emotional Sequences“ (VR-CoDES) wurde verwendet, um emotionale Hinweise und Bedenken der Patientinnen und die darauffolgenden Reaktionen der Versorgenden zu codieren (Del Piccolo et al. 2011; Zimmermann et al. 2011). Patientinnen oder Angehörige können auf unangenehme Gefühle hinweisen (Cues) oder Bedenken explizit verbal ausdrücken (Concerns). Diese Äußerungen können entweder von Versorgenden elizitiert oder von einer Patientin eigenständig hervorgebracht werden. Die Cues werden je nach Ausdruck in sieben Unterkategorien unterteilt. Die Antworten der Versorgenden können sich entweder explizit oder nicht-explizit auf den Cue/Concern beziehen und den Raum öffnen oder reduzieren.

Die Audiodaten der analysierten 82 Fallbesprechungen<sup>2</sup> hatten eine Gesamtlänge von 10:09:12 Stunden. Die einzelnen Fallbesprechungen dauerten durchschnittlich 07:26 Minuten (01:25-20:54). Insgesamt 39 (47%) Patientinnen wurden von einem/r Angehörigen begleitet, 43 (52%) nicht. An der Diskussion waren durchschnittlich 6 Versorgende beteiligt (1-13). In den Fallbesprechungen wurden insgesamt 229,5 Cues/Concerns (pro Fall: 0-24, Median: 2) und 302,5 Reaktionen (pro Fall: 0-28,5, Median: 2,25) identifiziert. Bei den Cues traten neutrale, auffällige Ausdrücke am häufigsten auf (73%), bei den Reaktionen nicht-explizite (63%) und raumreduzierende Ausdrücke (64%).

---

<sup>2</sup> Für diese Analyse wurden die Audioaufnahmen der Fallbesprechungen mit Patientinnenteilnahme verwendet. Da nicht von allen Fallbesprechungen eine Audioaufnahme vorhanden ist, weichen die Zahlen teilweise von den weiteren Angaben aus den Beobachtungen ab.

**Tabelle 4: Cues, Concerns und Antworten**

Gesamt	229,5	100,00%
Concern	15	6,54%
Cue a (Vage Äußerungen, um unangenehme Gefühle zu beschreiben)	4	1,74%
Cue b (Sprachliche Hinweise auf verborgene Sorgen)	20,5	8,93%
Cue c (Körperliche oder kognitive Korrelate unangenehmer Gefühle)	6,5	2,83%
Cue d (Neutrale Äußerungen, die sich vom Erzählhintergrund abheben)	167,5	72,98%
Cue e (Wiederholung einer vorherigen neutralen Äußerung)	6,5	2,83%
Cue f (Nicht-verbaler Cue)	4,5	1,96%
Cue g (Klare Äußerung eines Concerns in der Vergangenheit)	5	2,18%
<b>Elizitation</b>		
von Versorger*in eliziert	21	9,15%
von Patientin selbständig geäußert	208,5	90,85%
<b>Geäußert von</b>		
Patientin	197,5	86,06%
Angehörigem/r	32	13,94%
<b>Gesamt</b>	<b>302,5</b>	<b>100%</b>
Nicht-explizit	191	63,14%
Explizit	111,5	36,86%
Raumreduzierend	194	64,13%
Raumöffnend	108,5	35,87%

**Tabelle 5: Ausgewählte Beispiele von Cues und Concerns**

S9: Weil, da habe ich ein bisschen Angst vor den ganzen Nebenwirkungen.	concern
S10: Das muss ich erst verdauen. Das ist/	Cue b
S3: Welche/ welche Nebenwirkungen haben die beiden Therapien? (räuspert sich)	Cue d
S1: Hatte ich wieder Angst. Ja. S2: Würden wir Ihnen in der S1: Man hat immer Angst (S2: Na klar.)	Concern Nicht-explizite, raumreduzierende Antwort Concern Nicht-explizite, raumöffnende Antwort

## 4 Diskussion

Das Ziel der PINTU Studie war es zu untersuchen, wie MTKs mit und ohne Patientinnenteilnahme gestaltet sind und wie die Patientinnen und Behandler\*innen die Teilnahme von Patientinnen an MTKs erleben und bewerten. Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass die Patientinnenteilnahme an MTKs in Deutschland ein seltenes Phänomen ist und nur in einzelnen Brust- und gynäkologischen Zentren angeboten wird (Heuser et al. 2019b). Die Organisation der Teilnahme unterscheidet sich zwischen den Zentren und zeigt somit eine Vielzahl an unterschiedlichen Möglichkeiten der Integration von Patientinnen in ihre Fallbesprechung während der MTK. Insgesamt stellte sich auf Grundlage der standardisierten Befragung der Patientinnen heraus, dass die Mehrzahl der Patientinnen eher positive Erfahrungen äußern und die Teilnahme an der MTK nicht bereuen. Ein nicht zu vernachlässigender Anteil der Patientinnen berichtete jedoch auch negative Erfahrungen. Diese quantitativen Ergebnisse lassen allerdings noch nicht vollständig auf einen potenziellen Nutzen oder Schaden der Teilnahme schließen. Dieses Bild setzt sich auch bei den quantitativen Outcomes fort: Auf Outcome-Ebene ergaben sich keine eindeutigen Zusammenhänge der Patientinnenteilnahme oder Gruppenunterschiede zwischen teilnehmenden und nichtteilnehmenden Patientinnen in den untersuchten Variablen der Progredienzangst, dem Informationsbedürfnis und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Aus der Perspektive der Leistungserbringer\*innen zeigte sich ein gemischtes Bild an positiven und negativen Erfahrungen sowie Erwartungen bezüglich der Teilnahme. So betrachten einige Leistungserbringer\*innen in vielen Bereichen die Teilnahme kritisch und bewerten ihre Umsetzung als komplex und zeitaufwändig. Andere sehen die Teilnahme als Möglichkeit der besseren Integration der Patientinnen und somit als einen Schritt hin zu einer verbesserten Patientenzentrierung. Einig waren sich die Leistungserbringer\*innen darin, dass eine gemeinsame Entscheidungsfindung mit der Patientin während der MTK schwierig ist und möglichst nach der MTK stattfinden sollte. Die Analyse der Kommunikation zwischen Leistungserbringer\*innen und Patientinnen während der MTK zeigte ein unterschiedliches Eingehen der Leistungserbringer\*innen auf die negativen emotionalen Reaktionen (Ängste, Sorgen) der Patientinnen.

Die angewandten Methoden der Studie gehen mit Limitationen einher, die bei der Interpretation der Ergebnisse berücksichtigt werden sollten. Die qualitativ erhobenen Daten erheben keinen Anspruch auf Repräsentativität, da es sich um subjektive Perspektiven und Erfahrungen der Befragten handelt. Die Ergebnisse ermöglichen keine Rückschlüsse auf die Grundgesamtheit der Leistungserbringer\*innen in der Onkologie. Vielmehr war es das Ziel der Studie, die Komplexität der Versorgungsgestaltung und das Erleben der Beteiligten zu explorieren. Die Beobachtung der MTKs stellt ebenfalls eine qualitative Methode dar und kann aufgrund der Stichprobenauswahl einen verzerrten Einblick in den Ablauf und die Kommunikation in den MTKs geben. Gleichzeitig erlaubt eine explorative Beobachtung einer großen Anzahl von MTKs in diesem Projekt einen ersten Einblick in das weitgehend unerforschte Gebiet. Die Videoaufzeichnung der MTKs mit und ohne Patientinnenteilnahme stellt eine Neuheit in der Versorgungsforschung dar und liefert somit einen Nährboden für weitere Forschung in diesem Bereich. Die PINTU Studie ist eine Beobachtungsstudie, somit sind keine kausalen Rückschlüsse anhand der Ergebnisse möglich. Durch die zusätzlichen Datenzugänge, wie die Befragung der Patientinnen, die nicht an der MTK teilgenommen haben, konnten im Projektverlauf neue Erkenntnisse generiert werden. Somit ist ein explorativer Vergleich zwischen beiden Patientinnengruppen hinsichtlich versorgungs-relevanter Outcomes möglich.

Insgesamt konnten durch die Studie wertvolle Daten einer im internationalen Vergleich großen Patientinnenstichprobe gesammelt werden. Durch die Zusammenarbeit mit der Frauenselbsthilfe Krebs, den sechs Studienzentren und dem wissenschaftlichen Beirat konnten die Ergebnisse mit Betroffenen und Wissenschaftler\*innen in jährlichen Workshops und einem abschließenden Ergebnis-Workshop intensiv diskutiert werden.

Die PINTU-Studie ist die bisher einzige Studie in Deutschland, die das Thema der Patientinnenteilnahme erforscht. Auch international sind kaum Studien zu dem Thema bekannt. Die PINTU-Studie erlaubt noch keine abschließende Empfehlung für oder gegen die Patientinnenteilnahme oder zu deren Ausgestaltung. Aus den Ergebnissen und entsprechenden Diskussionen mit den Kooperationspartner\*innen ergibt sich weiterer Forschungsbedarf. Zum einen sollten die Erfahrungen der Patientinnen mit der MTK-Teilnahme mittels qualitativer Interviews tiefergehend untersucht werden, da sich ein gemischtes Bild aus überwiegend positiven, aber auch negativen Erfahrungen zeigte, welches es besser zu verstehen gilt. Zudem bleibt offen, inwieweit die Patientinnenteilnahme durch eine möglicherweise stärkere Individualisierung die Leitlinienadhärenz der MTK-Empfehlung beeinflusst. Darüber hinaus stellt sich die Frage, ob Empfehlungen der MTKs mit Patientinnenteilnahme in der weiteren Behandlung eher befolgt werden als Empfehlungen der MTKs ohne Patientinnenteilnahme. Auch sollten zukünftige Studien die Versorgungspraxis in weiteren Organkrebszentren untersuchen. Jenseits der Versorgung von Brust- und gynäkologischen Krebspatientinnen gibt es bislang keine Erkenntnisse zur Patiententeilnahme an MTK.

## 5 Auswirkungen der Projektergebnisse auf Klinik und Praxis

Im Rahmen eines Abschlussworkshops wurden folgende Empfehlungen mit Vertreter\*innen der NRW-Brustzentren, Vertreterinnen der Selbsthilfe, den PINTU-Studienzentren, dem wissenschaftlichen Beirat und dem PINTU-Projektteam diskutiert:

1. Jede Patientin sollte darüber informiert werden, dass eine Teilnahme an der Besprechung des eigenen Falls in der MTK grundsätzlich möglich ist.
2. Eine Teilnahme an der MTK sollte durch eine/einen Ansprechpartner\*in vor, während und nach der MTK begleitet werden, um Informations- und Unterstützungsbedürfnisse erkennen und diesen begegnen zu können.
3. Die Begleitung durch Angehörige im Falle der MTK-Teilnahme sollte ermöglicht werden.
4. Die Organisation und Durchführung der MTK sollte es im Falle der MTK-Patiententeilnahme ermöglichen, empathische und verständnisorientierte Gesprächstechniken einzusetzen.
5. Die Ansprechpartner\*innen für die Patientinnen sollten in Gesprächsführung, insbesondere bezüglich des Überbringens schlechter Nachrichten und des Umgangs mit Emotionen, geschult sein.

Im Abschlussworkshop zeigten sich unterschiedliche Positionen, vor allem Befürchtungen bezüglich der Machbarkeit der MTK-Teilnahme in großen Zentren mit hohen Patientenzahlen. Insbesondere die Frauenselbsthilfe Krebs sprach sich dafür aus, allen Patientinnen das grundsätzliche Angebot zur MTK-Teilnahme zu machen. Die Anwesenden waren sich einig darüber, dass eine MTK-Teilnahme nur eine von vielen Möglichkeiten einer patientenzentrierten Kommunikation und Versorgungsgestaltung in der Onkologie ist.

## 6 Auflistung der aus dem geförderten Projekt hervorgegangenen Publikationen

### Zeitschriftenbeiträge

Bohmeier, Barbara; Schellenberger, Barbara; Diekmann, Annika; Ernstmann, Nicole; Ansmann, Lena; Heuser, Christian (2020): Opportunities and limitations of shared decision making in multidisciplinary tumor conferences with patient participation - A qualitative interview study with providers. In *Patient Education and Counseling*. DOI: 10.1016/j.pec.2020.09.007.

Diekmann, Annika; Heuser, Christian; Ernstmann, Nicole; Geiser, Franziska; Groß, Sophie; Midding, Evamarie; Pfaff, Holger; Ansmann, Lena (2019): How do breast cancer patients experience multidisciplinary tumor conferences?—A description from the patient perspective. In *The Breast*. 44:66-72. DOI: 10.1016/j.breast.2018.12.012.

Diekmann, Annika; Heuser, Christian; Schellenberger, Barbara; Bohmeier, Barbara; Holmberg, Christine; Ansmann, Lena; Ernstmann, Nicole (2020): Patient participation in multidisciplinary tumor conferences: Providers' perceptions of patients' need satisfaction and emotional experiences. In *Psycho-oncology* 29 (8), pp. 1263–1271. DOI: 10.1002/pon.5413.

Heuser, Christian; Diekmann, Annika; Ansmann, Lena; Ernstmann, Nicole (2018): Patientinnenteilnahme an Tumorkonferenzen: ein wichtiger Faktor für eine gemeinsame Entscheidungsfindung? In *DZO* 50 (02), pp. 56–59. DOI: 10.1055/a-0589-7499.

Heuser, Christian; Diekmann, Annika; Ernstmann, Nicole; Ansmann, Lena (2019a): Patient participation in multidisciplinary tumour conferences in breast cancer care (PINTU): a mixed-methods study protocol. In *BMJ Open* 9 (4), e024621. DOI: 10.1136/bmjopen-2018-024621.

Heuser, Christian; Diekmann, Annika; Kowalski, Christoph; Enders, Anna; Conrad, Rupert; Pfaff, Holger et al. (2019b): Health literacy and patient participation in multidisciplinary tumor conferences in breast cancer care: a multilevel modeling approach. In *BMC Cancer* 19 (1), p. 330. DOI: 10.1186/s12885-019-5546-z.

Heuser, Christian; Diekmann, Annika; Schellenberger, Barbara; Bohmeier, Barbara; Kuhn, Walther; Karbach, Ute et al. (2020): Patient Participation in Multidisciplinary Tumor Conferences from the Providers' Perspective: Is It Feasible in Routine Cancer Care? In *Journal of Multidisciplinary Healthcare* 13, pp. 1729–1739. DOI: 10.2147/JMDH.S283166.

### Kongressbeiträge

Diekmann, A. (2018). Zentren für die Rekrutierung nutzen - Beispiel anhand der Studien N-MALE und PINTU zum Thema Brustkrebs. *Deutscher Krebskongress*. 21.-24.02.2018, Berlin.

Diekmann, A. (2018). Patientinnenteilnahme an multidisziplinären Tumorkonferenzen – Eine umstrittene Idee. *Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Senologie*. 15.06.2018, Stuttgart.

Diekmann, A., Heuser, C., Ernstmann, N., Geiser, F., Groß, S., Pfaff, H., Ansmann, L. (2018). Patientinnenteilnahme an multidisziplinären Tumorkonferenzen – Eine Analyse der Wahrnehmungen und Erfahrungen von Brustkrebspatientinnen. *Deutscher Kongress für Versorgungsforschung*, 10.-12.10.18 Berlin.

Diekmann, A., Heuser, C., Ernstmann, N., Geiser, F., Groß, S., Midding, E., Pfaff, H., Ansmann, L. (2019). How do breast cancer patients experience multidisciplinary tumor conferences? – A description from the patient perspective. *APOS 2019, USA, Atlanta*, 01.03.2019.

Diekmann, A., Heuser, C., Schellenberger, B., Bohmeier, B., Ansmann, L., Ernstmann, N. (2019). Die Teilnahme von Brustkrebspatientinnen an multidisziplinären Tumorkonferenzen – Ihr emotionales Erleben aus der Sicht der Behandler. *DGMS 2019*, Düsseldorf, 18.09.2019.

Diekmann, A., Heuser, C., Schellenberger, B., Bohmeier, B., Ansmann, L., Ernstmann, N. (2019). Participation of patients with breast and gynecological cancer in multidisciplinary tumor conferences: The providers' perception on the patients' need satisfaction and emotional experiences. *IPOS 2019*, Kanada, Banff, 24.09.2019.

Heuser, C. (2017). Patientinnenteilnahme an multidisziplinären Tumorkonferenzen in der Brustkrebversorgung (PINTU) – ein Beispiel für eine explorative Mixed-Methods-Versorgungsforschungsstudie. *DKVF 2017*, 05.10.17, Berlin.

Heuser, C. (2018). Health literacy and patient participation in multidisciplinary tumor conferences in breast cancer care. *EACH*. 02.09.2018, Porto, Portugal.

Heuser C. (2018). Patientenpräferenzen und gemeinsame Entscheidungsfindung aus Sicht von Versorgern in der Onkologie: Chancen und Hürden am Beispiel von Tumorkonferenzen. *DKVF*. 11.10.2018, Berlin.

Heuser, C. (2019). Individuelle und organisationale Determinanten der Patientinnenteilnahme an multidisziplinären Tumorkonferenzen. *DGMS Nachwuchskolloquium, RKI Berlin*, 29.03.2019.

Heuser, C., Diekmann, A., Schellenberger, B., Bohmeier, B., Ernstmann, N., Ansmann, L. (2019). Teilnahme von Brustkrebspatientinnen an Tumorkonferenzen: Machbarkeit aus der Sicht von behandelnden Berufsgruppen. *Senologiekongress 2019*, Berlin, 28.06.2019.

Heuser, C., Diekmann, A., Kowalski, C., Enders, A., Conrad, R., Pfaff, H., Ansmann, L., Ernstmann, N. (2019). Gesundheitskompetenz und Patientinnenteilnahme an multidisziplinären Tumorkonferenzen in der Brustkrebversorgung. *DKVF 2019*, Berlin, 09.10.2019.

Heuser, C., Diekmann, A., Schellenberger, B., Bohmeier, B., Ernstmann, N., Ansmann, L. (2019). Breast cancer patient participation in multidisciplinary tumor conferences: feasibility from the providers' perspective. *ICCH 2019*, USA, San Diego, 30.10.2019.

Heuser, C., Diekmann, A., Schellenberger, B., Ernstmann, N., Ansmann, L. (2020). Patientinnenteilnahme an multidisziplinären Tumorkonferenzen: Gibt es Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zwischen teilnehmenden und nicht teilnehmenden Patientinnen?. *DKVF 2020*, Berlin, Deutschland, 01.10.2020.

Schellenberger, B., Diekmann, A., Heuser, C., Ernstmann, N., Ansmann, L. (2019): Entscheidungskommunikation in multidisziplinären Tumorkonferenzen im Rahmen der Behandlung von Brustkrebspatient\*innen. *QoCC*, Berlin, 28.-29.03.2019.

Schellenberger, B., Diekmann, A., Heuser, C., Ernstmann, N., Ansmann, L. (2019): Entscheidungskommunikation in multidisziplinären Tumorkonferenzen im Rahmen der Behandlung von Brustkrebspatient\*innen. *DKVF 2019*, Berlin, Deutschland, 09.10.2019.

### **Studentische Abschlussarbeiten**

Bohmeier, Barbara (2018): Teilnahme von Patientinnen mit Brustkrebs und gynäkologischen Krebserkrankungen an multidisziplinären Tumorkonferenzen: Möglichkeiten und Grenzen einer Partizipativen Entscheidungsfindung aus der Versorgerperspektive (Zur Erlangung des akademischen Grades „Master of Arts (M.A.)“ im Studiengang Rehabilitationswissenschaften an der Universität zu Köln).

Schellenberger, Barbara (2019): Entscheidungskommunikation in multidisziplinären Tumor-konferenzen im Rahmen der Behandlung von Brustkrebspatient\*innen (Zur Erlangung des akademischen Grades „Master of Science (M.Sc.)“ im Verbundstudiengang Versorgungswissenschaft an der Universität zu Köln).



## Sekundärpublikationen, Pressebeiträge und Beiträge zu Reportagen auf Anfragen

(chronologisch aufgeführt)

Ärzteblatt (2017): <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/77099/Tumorkonferenzen-Vorteile-einer-Teilnahme-von-Patienten-wird-geprueft>

Gesundheitsstadt Berlin - Das Gesundheitsportal aus der Hauptstadt (2017): <https://www.gesundheitsstadt-berlin.de/tumorkonferenzen-wie-sinnvoll-ist-eine-patientenbeteiligung-11567/>

Mamazone 02/2017: <https://www.mamazone.de/mag-02-2017/>

Universität Bonn und Universitätsklinikum Bonn (2017): <https://www.uni-bonn.de/neues/179-2017>

Universität zu Köln und Uniklinik Köln (2017): <https://frauenklinik.uk-koeln.de/informationen/aktuelles/detailansicht/sollen-patientinnen-an-tumorboards-teilnehmen/>;

<https://portal.uni-koeln.de/universitaet/aktuell/koelneruniversitaetsmagazin/unimag-einzelansicht/vertrauen-foerdert-behandlungserfolg>

Das K Wort – Diagnose Krebs (2019): <https://daskwort.de/wissen/tumorboard-geballtes-wissen-bei-der-krebstherapie>

Mamazone 01/2020: Stüwe, C., Ansmann, L. (2020): Patientinnen in Tumorkonferenzen. S. 18–22.

## 7 Ggf. Patentanmeldungen, Patente, Verwertungsrechte

Entfällt.

## 8 Allgemeinverständliche Darstellung der Ergebnisse

### Patientinnen

Insgesamt haben 317 Patientinnen aus 6 Brustkrebszentren an der PINTU Studie teilgenommen. Hiervon nahmen 95 Patientinnen an ihrer eigenen Fallbesprechung teil, 222 nicht. 287 Patientinnen füllten zu verschiedenen Zeitpunkten Fragebögen aus. Bei allen Patientinnen nimmt die Angst vor einem Fortschreiten der Erkrankung innerhalb von 4 Wochen ab. Die Patientinnen wünschen sich im Verlauf mehr Informationen zu ihrer Erkrankung und zu ihrer Behandlung. Die Lebensqualität der Patientinnen hängt mit der Angst vor einem Fortschreiten der Erkrankung und mit der Schwere der Erkrankung zusammen. Sie hängt jedoch nicht mit der Teilnahme an der Tumorkonferenz zusammen. Wenn die Patientinnen an der Tumorkonferenz teilnehmen, werden sie häufig von einem Verwandten oder einem Freund/einer Freundin begleitet. Die meisten Patientinnen konnten während der Fallbesprechung ihre Meinung äußern und bewerteten die Teilnahme als hilfreich. Die Teilnahme half ihnen dabei, die Erkrankung und die Behandlung besser zu verstehen. 85% der Patientinnen haben die Teilnahme an der Tumorkonferenz nicht bereut und eine große Mehrheit würde sie auch anderen Patientinnen weiterempfehlen. Insgesamt berichteten die meisten der teilnehmenden Patientinnen positive Erfahrungen, aber einige teilnehmende Patientinnen berichteten auch negative Erfahrungen.

## **Perspektive der beteiligten Berufsgruppen**

Insgesamt wurden 32 Behandler, die an Tumorkonferenzen beteiligt sind, interviewt. Davon hatte die Hälfte Erfahrungen mit der Teilnahme von Patientinnen an Tumorkonferenzen und die andere Hälfte hatte keine Erfahrungen. Beide Gruppen berichten von positiven und negativen Erfahrungen oder Erwartungen. Die erwarteten Hindernisse und negativen Erfahrungen zeigen einerseits, dass die Patientinnenteilnahme an Tumorkonferenzen in der Routineversorgung kaum durchführbar ist. Die erwarteten Möglichkeiten und positiven Erfahrungen deuten andererseits darauf hin, dass die Patientinnenteilnahme an Tumorkonferenzen für ausgewählte Krebspatientinnen gut und umsetzbar sein kann. Die Berufsgruppen sollten ihre Meinung zur Bedürfnisbefriedigung und zu emotionalen Reaktionen von Patientinnen, die an Tumorkonferenzen teilnehmen, äußern. Nach diesen Berichten gibt es ein gemischtes Bild. Die Bedürfnisse der Patientinnen, die an der Tumorkonferenz teilgenommen haben, können aus Sicht der Behandler befriedigt, unbefriedigt oder enttäuscht sein. Zudem fällt es den Behandlern schwer, während der Tumorkonferenz mit einer teilnehmenden Patientin eine gemeinsame Entscheidung für die weitere Behandlung zu treffen. Aus Sicht der Behandler sollte die weitere Behandlung in einem Vier-Augen-Gespräch nach der Tumorkonferenz mit der Patientin geplant werden.

## **Multidisziplinäre Tumorkonferenzen**

Insgesamt konnten 317 Fallbesprechungen beobachtet werden (95 mit Teilnahme und 222 ohne Teilnahme). Diese wurden mit einem Audiogerät und manchmal auch mit einer Kamera aufgenommen. Die Fallbesprechung ohne Patientinnenteilnahme dauerte im Durchschnitt ca. 3 Minuten und die Fallbesprechung mit Teilnahme ca. 8 Minuten. Die an den Tumorkonferenzen Teilnehmenden saßen am runden Tisch, in U-Form oder in Theaterform. In den Zentren mit Patientinnenteilnahme saßen die Teilnehmenden am häufigsten am runden Tisch, in den Zentren ohne Teilnahme am häufigsten in Theaterform.

Es wurden 4 verschiedene Modelle beobachtet, wie die Tumorkonferenzen in den Zentren organisiert sind:

- 1) Der Fall der Patientin wird von einem Team von Behandelnden ohne die Anwesenheit der Patientin besprochen und eine Behandlungsempfehlung wird gemacht.
- 2) Der Fall der Patientin wird von einem Team von Behandelnden besprochen und eine Behandlungsempfehlung wird gemacht. Die Patientin nimmt dabei von Anfang an der Besprechung ihres Falls teil.
- 3) Der Fall der Patientin wird erst unter den Behandelnden in der Tumorkonferenz besprochen und es wird eine Behandlungsempfehlung vereinbart. Im Anschluss kommt die Patientin in den Raum dazu und die Behandlungsempfehlung wird mit ihr besprochen.
- 4) Der Fall der Patientin wird erst unter den Behandelnden in der Tumorkonferenz besprochen. Anschließend besprechen im Nachgang einige Behandelnde die Behandlungsempfehlung in einem anderen Raum mit der Patientin.

# 9 Anhang

## 9.1 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Skalenübersicht der PINTU Studie

Tabelle 2: Soziodemografie und klinische Merkmale der eingeschlossenen Patientinnen

		Gesamt (n=317)	Patientinnen mit MTK-Teilnahme (n=95)	Patientinnen ohne MTK-Teilnahme (n=222)
Alter	Durchschnitt	59,87	59,14	60,28
	(Standardabweichung)	11,39	10,9	11,68
	(fehlend)	78	8	70
Familienstand	Verheiratet	151 (47,6%)	53 (55,8%)	98 (44,1%)
	Verwitwet	25 (7,9%)	9 (9,5%)	16 (7,2%)
	Ledig	29 (9,1%)	13 (13,7%)	16 (7,2%)
	Geschieden	33 (10,4%)	11 (11,6%)	22 (9,9%)
	Fehlend	79 (24,9%)	9 (9,5%)	70 (31,5%)
Zusammenlebend mit Partner	Ja	164 (51,7%)	58 (61,1%)	106 (47,7%)
	Nein	73 (23%)	28 (29,5%)	45 (20,3%)
	Fehlend	80 (25,3%)	9 (9,5%)	71 (32%)
Kinder	Ja	183 (57,5%)	67 (70,5%)	116 (52,3%)
	Nein	56 (17,7%)	20 (21,1%)	36 (16,2%)
	Fehlend	78 (24,6%)	8 (8,4%)	70 (31,5%)
Schulabschluss	Ohne Schulabschluss	3 (0,9%)	1 (1,1%)	2 (0,9%)
	Volks-/Hauptschulabschluss	66 (20,8%)	21 (22,1%)	45 (20,3%)
	Realschule/Polytechnische Oberschule	69 (21,8%)	24 (25,3%)	45 (20,3%)
	Allgemeine Hochschulreife	95 (30%)	39 (41,1%)	56 (25,2%)
	Anderer	4 (1,3%)	1 (1,1%)	3 (1,4%)
	Fehlend	80 (25,2%)	9 (9,5%)	71 (32%)
Kranken- versicherung	Gesetzliche Krankenversicherung	184 (58%)	67 (70,5%)	117 (52,7%)
	Gesetzliche Krankenversicherung mit Zusatz	31 (9,8%)	12 (12,6%)	19 (8,6%)
	Private Krankenversicherung	23 (7,3%)	7 (7,4%)	16 (7,2%)
	Anderer	1 (0,3%)	1 (1,1%)	0
	Fehlend	78 (24,6%)	8 (8,4%)	70 (31,6%)
Erwerbstätigkeit	Ja	68 (21,5%)	25 (26,3%)	43 (19,4%)
	Nein	128 (40,4%)	46 (48,4%)	82 (36,9%)
	Fehlend	121 (38,2%)	24 (25,3%)	97 (43,7%)
UICC	Stadium 0	24 (7,6%)	10 (10,5%)	14 (6,3%)
	Stadium I	128 (40,4%)	42 (44,2%)	86 (38,7%)
	Stadium II	72 (22,7%)	23 (24,2%)	49 (22,1%)
	Stadium III	15 (4,7%)	3 (3,2%)	12 (5,4%)
	Stadium IV	27 (8,5%)	11 (11,6%)	16 (7,2%)
	Fehlend	51 (16,1%)	6 (6,3%)	45 (20,3%)

**Tabelle 3: Stichprobenbeschreibung der Leistungserbringer\*innen (n=30)**

	Alle Leistungserbringer*innen (n=30)	Leistungserbringer*innen mit Erfahrungen mit Patientinnenteilnahme (n=16)	Leistungserbringer*innen ohne Erfahrungen mit Patientinnenteilnahme (n=14)
<b>Geschlecht</b>			
Frauen	19 (63,3%)	11 (68,8%)	8 (57,1%)
Männer	11 (36,7%)	5 (31,2%)	6 (42,9%)
<b>Alter (Jahre)</b>			
Spannbreite	25-61	39-61	25-60
Mittelwert	49	51	46
<b>Kategorien</b>			
25-37	3 (10%)	0 (0,0%)	3 (21,4%)
38-49	10 (33,3%)	7 (43,8%)	3 (21,4%)
50-61	16 (53,3%)	9 (56,2%)	7 (50,0%)
fehlend	1 (3,3%)	0 (0,0%)	1 (7,1%)
<b>Professionen</b>			
Gynäkologie	12 (40,0%)	6 (37,5%)	6 (42,9%)
Breast Care Nurse	4 (13,3%)	3 (18,8%)	1 (7,1%)
Radiologische Onkologie	4 (13,3%)	3 (18,8%)	1 (7,1%)
Psycho-Onkologie	4 (13,3%)	2 (12,5%)	2 (14,3%)
Onkologie	2 (6,7%)	1 (6,3%)	1 (7,1%)
Pathologie	1 (3,3%)	1 (6,3%)	0 (0,0%)
Qualitätsmanagement	1 (3,3%)	0 (0,0%)	1 (7,1%)
Diätassistenz	1 (3,3%)	0 (0,0%)	1 (7,1%)
MTK Dokumentation	1 (3,3%)	0 (0,0%)	1 (7,1%)
Arbeitserfahrung (Jahre)	<1-38	7-33	<1-38
<b>Häufigkeit der MTK-Teilnahme im Monat</b>			
Spannbreite	1-20	<1-20	1-4
Mittelwert	4	5	3
<b>MTK Erfahrung (Jahre)</b>			
Spannbreite	<1-20	2-20	<1-14
Mittelwert	8,8	10,0	7,3

Tabelle 4: Cues, Concerns und Antworten

Seite 10

Tabelle 5: Ausgewählte Beispiele von Cues und Concerns

Seite 10

## 9.2 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Studiendesign der PINTU Studie

Seite 2

Abbildung 2: CONSORT-Flussdiagramm

Seite 6

## 9.3 Literaturverzeichnis

Ansmann, Lena; Hower, Kira; Pfaff, Holger (2015): The Cologne Patient Questionnaire for Breast Cancer 2.0 [Der Kölner Patientenfragebogen für Brustkrebs 2.0]. Available under: [http://www.imvr.de/uploads/Kennzahlen/Kennzahlenhandbuch%20KPF-BK%202\\_0.pdf](http://www.imvr.de/uploads/Kennzahlen/Kennzahlenhandbuch%20KPF-BK%202_0.pdf).

Ansmann, Lena; Kowalski, Christoph; Pfaff, Holger; Wuerstlein, Rachel; Wirtz, Markus Antonius; Ernstmann, Nicole (2014): Patient participation in multidisciplinary tumor conferences. In *Breast (Edinburgh, Scotland)* 23 (6), pp. 865–869. DOI: 10.1016/j.breast.2014.09.004.

Bohmeier, Barbara; Schellenberger, Barbara; Diekmann, Annika; Ernstmann, Nicole; Ansmann, Lena; Heuser, Christian (2020): Opportunities and limitations of shared decision making in multidisciplinary tumor conferences with patient participation - A qualitative interview study with providers. In *Patient Education and Counseling*. DOI: 10.1016/j.pec.2020.09.007.

Brehaut, Jamie C.; O'Connor, Annette M.; Wood, Timothy J.; Hack, Thomas F.; Siminoff, Laura; Gordon, Elisa; Feldman-Stewart, Deb (2003): Validation of a decision regret scale. In *Medical Decision Making: an international Journal of the Society for Medical Decision Making* 23 (4), pp. 281–292. DOI: 10.1177/0272989X03256005.

Butow, Phyllis; Harrison, James D.; Choy, Ellis T.; Young, Jane M.; Spillane, Andrew; Evans, Alison (2007): Health professional and consumer views on involving breast cancer patients in the multidisciplinary discussion of their disease and treatment plan. In *Cancer* 110 (9), pp. 1937–1944. DOI: 10.1002/cncr.23007.

Choy, E. T.; Chiu, A.; Butow, P.; Young, J.; Spillane, A. (2007): A pilot study to evaluate the impact of involving breast cancer patients in the multidisciplinary discussion of their disease and treatment plan. In *Breast (Edinburgh, Scotland)* 16 (2), pp. 178–189. DOI: 10.1016/j.breast.2006.10.002.

Del Piccolo, Lidia; Haes, Hanneke de; Heaven, Cathy; Jansen, Jesse; Verheul, William; Bensing, Jozen et al. (2011): Development of the Verona coding definitions of emotional sequences to code health providers' responses (VR-CoDES-P) to patient cues and concerns. In *Patient Education and Counseling* 82 (2), pp. 149–155. DOI: 10.1016/j.pec.2010.02.024.

Diekmann, Annika; Heuser, Christian; Schellenberger, Barbara; Bohmeier, Barbara; Holmberg, Christine; Ansmann, Lena; Ernstmann, Nicole (2020): Patient participation in multidisciplinary tumor conferences: Providers' perceptions of patients' need satisfaction and emotional experiences. In *Psycho-Oncology* 29 (8), pp. 1263–1271. DOI: 10.1002/pon.5413.

Dillman, Don A. (1978): *Mail and Telephone Surveys. The Total Design Method*. New York. Available online at [http://courseweb.edteched.uottawa.ca/nsg6133/Course\\_Modules/Module\\_PDFs/Mailand-Tel-Suveys.pdf](http://courseweb.edteched.uottawa.ca/nsg6133/Course_Modules/Module_PDFs/Mailand-Tel-Suveys.pdf).

Ernstmann, Nicole; Halbach, Sarah; Kowalski, Christoph; Pfaff, Holger; Ansmann, Lena (2017): Measuring attributes of health literate health care organizations from the patients' perspective. Development and validation of a questionnaire to assess health literacy-sensitive communication (HL-COM). In *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 121, pp. 58–63. DOI: 10.1016/j.zefq.2016.12.008.

Groenvold, M.; Klee, M. C.; Sprangers, M. A.; Aaronson, N. K. (1997): Validation of the EORTC QLQ-C30 quality of life questionnaire through combined qualitative and quantitative assessment of patient-observer agreement. In *Journal of Clinical Epidemiology* 50 (4), pp. 441–450.

Heath, Christian (2011): *Audio Visual Methods in Social Research. Analysing social interaction in everyday life.* Repr. London: Sage Publications Ltd (Introducing qualitative methods series).

Heuser, Christian; Diekmann, Annika; Ernstmann, Nicole; Ansmann, Lena (2019a): Patient participation in multidisciplinary tumour conferences in breast cancer care (PINTU): a mixed-methods study protocol. In *BMJ Open* 9 (4), e024621. DOI: 10.1136/bmjopen-2018-024621.

Heuser, Christian; Diekmann, Annika; Kowalski, Christoph; Enders, Anna; Conrad, Rupert; Pfaff, Holger et al. (2019b): Health literacy and patient participation in multidisciplinary tumor conferences in breast cancer care: a multilevel modeling approach. In *BMC Cancer* 19 (1), p. 330. DOI: 10.1186/s12885-019-5546-z.

Heuser, Christian; Diekmann, Annika; Schellenberger, Barbara; Bohmeier, Barbara; Kuhn, Walther; Karbach, Ute et al. (2020): Patient Participation in Multidisciplinary Tumor Conferences from the Providers' Perspective: Is It Feasible in Routine Cancer Care? In *Journal of Multidisciplinary Healthcare* 13, pp. 1729–1739. DOI: 10.2147/JMDH.S283166.

Kuckartz, Udo. (2019): *Analyse qualitativer Daten mit MAXQDA.* Text, audio, and video. SPRINGER.

Mehnert, Anja; Herschbach, Peter; Berg, Petra; Henrich, Gerhard; Koch, Uwe (2006): Progredienzangst bei Brustkrebspatientinnen - Validierung der Kurzform des Progredienzangstfragebogens PA-F-KF/ Fear of progression in breast cancer patients – validation of the short form of the Fear of Progression Questionnaire (FoP-Q-SF). In *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie* 52 (3), pp. 274–288. DOI: 10.13109/zptm.2006.52.3.274.

Palinkas, Lawrence A.; Aarons, Gregory A.; Horwitz, Sarah; Chamberlain, Patricia; Hurlburt, Michael; Landsverk, John (2011): Mixed method designs in implementation research. In *Administration and Policy in Mental Health* 38 (1), pp. 44–53. DOI: 10.1007/s10488-010-0314-z.

Pfaff, Holger (Ed.) (2003): *The Cologne Patient Questionnaire. Development and validation of a questionnaire of the involvement of patients as co-therapist.* [Der Kölner Patientenfragebogen (KPF): Entwicklung und Validierung eines Fragebogens zur Erfassung der Einbindung des Patienten als Kotherapeuten]. Sankt Augustin: Asgard-Verl.

Scholl, Isabelle; Koelewijn-van Loon, Marije; Sepucha, Karen; Elwyn, Glyn; Légaré, France; Härter, Martin; Dirmaier, Jörg (2011): Measurement of shared decision making - a review of instruments. In *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 105 (4), pp. 313–324. DOI: 10.1016/j.zefq.2011.04.012.

Sørensen, Kristine; van den Broucke, Stephan; Fullam, James; Doyle, Gerardine; Pelikan, Jürgen; Slonska, Zofia; Brand, Helmut (2012): Health literacy and public health. A systematic review and integration of definitions and models. In *BMC Public Health* 12, p. 80. DOI: 10.1186/1471-2458-12-80.

Taylor, Cath; Atkins, Louise; Richardson, Alison; Tarrant, Ruth; Ramirez, Amanda-Jane (2012): Measuring the quality of MDT working. An observational approach. In *BMC Cancer* 12, p. 202. DOI: 10.1186/1471-2407-12-202.

Zimmermann, Christa; Del Piccolo, Lidia; Bensing, Joziën; Bergvik, Svein; Haes, Hanneke de; Eide, Hilde et al. (2011): Coding patient emotional cues and concerns in medical consultations: the Verona coding definitions of emotional sequences (VR-CoDES). In *Patient Education and Counseling* 82 (2), pp. 141–148. DOI: 10.1016/j.pec.2010.03.017.


## 9.4 Danksagung

Die Autoren dieses Abschlussberichts bedanken sich herzlich bei allen teilnehmenden Patientinnen. Zudem gilt unser Dank den folgenden teilnehmenden Brustkrebszentren: BrustCentrum Aachen-Kreis Heinsberg (Standorte Marienhospital Aachen, Hermann-Josef-Krankenhaus Erkelenz), Brust- und gynäkologisches Krebszentrum Universitätsklinikum Bonn, Brustkrebszentrum Klinikum Dortmund, Brustkrebszentrum Uniklinik Köln, Gynäkologisches Krebszentrum Marien Kliniken Siegen, Brustkrebszentrum GFO Kliniken Troisdorf.









Forschungsstelle für Gesundheitskommunikation und Versorgungsforschung,  
Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie,  
Universitätsklinikum Bonn AÖR